



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ



ПАЛЛИАТИВНАЯ
ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2014

Авторы-составители:

**Яцьшин С. М.
Микляева А. В.
Прот. А. Ткаченко
Кушнарева И. В.**

Паллиативная помощь детям — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2014.—380 с.
ISBN 978-5-9905643-2-9

В методическом пособии анализируются история и современное состояние детской паллиативной помощи в России и мире, представлен опыт работы Детского хосписа в Санкт-Петербурге, рассматриваются методические вопросы организации и обеспечения деятельности системы паллиативной помощи, определены ключевые проблемные области в сфере детского паллиатива. Пособие основано на материалах исследований и практическом опыте работы по оказанию паллиативной помощи детям и их семьям Санкт-Петербургского Детского хосписа. Многие положения публикуются впервые.

Методические рекомендации представляют интерес для организаторов детской паллиативной помощи, педагогов, психологов, медиков, специалистов по социальной работе, социальных работников, а также для широкого круга читателей.

СОДЕРЖАНИЕ

1. Паллиативная помощь детям: история и современность.....	6
1.1. История становления паллиативной педиатрии.....	6
1.2. Паллиативная педиатрия сегодня: основные понятия и принципы.....	14
1.3. Хоспис как модель оказания паллиативной помощи детям.....	20
1.4. Становление системы паллиативной помощи детям в России.....	24
1.5. Санкт-Петербургский Детский Хоспис: история создания и философия работы.....	27
2. Характеристика целевых групп, сопровождаемых специалистами Детского Хосписа: нужды и потребности.....	35
2.1. Дети с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни.....	35
2.2. Члены семьи детей-пациентов Хосписа.....	45
2.3. Сотрудники Детского Хосписа.....	53
3. Опыт работы Детского Хосписа в Санкт-Петербурге.....	65
3.1. Цели и задачи, основные принципы работы Детского Хосписа.....	66
3.2. Нормативно-правовая база работы Детского Хосписа.....	68
3.3. Организационно-методические основы функционирования Детского Хосписа.....	74
3.4. Структура Детского Хосписа.....	79
3.5. Штатное расписание Детского Хосписа, функциональные обязанности, требования к персоналу.....	103
3.6. Размещение и материальная база Детского Хосписа.....	112
3.7. Организация работы с волонтерами.....	115
4. Технологии работы по оказанию медицинской, психологической, социальной и духовной помощи на базе Детского Хосписа.....	121
4.1. Медицинская помощь.....	121
4.2. Социальная помощь	123
4.3. Психологическая помощь.....	134
4.4. Духовная помощь.....	151
5. Перспективы развития паллиативной помощи детям в России.....	159
5.1. Организационные шаги, необходимые для создания системы паллиативной помощи в регионе.....	160
5.2. Подготовка специалистов для работы в сфере паллиативной помощи детям.....	163
5.3. Привлечение внимания общественности к потребностям детей, нуждающихся в паллиативной помощи.....	169
5.4. Учет мнения детей и семей при оказании паллиативной помощи.....	173
5.5. Оценка эффективности паллиативной помощи детям.....	182

Приложение 1	
Положение о Медицинском учреждении «Детский хоспис».....	188
Приложение 2	
Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям.....	240
Приложение 3	
Устав Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».....	287
Приложение 4	
Приказ «Об организации деятельности учреждения» СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	303
Приложение 5	
Положение об амбулаторной службе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	318
Приложение 6	
Положение о стационаре на дому СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	323
Приложение 7	
Положение о стационаре СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».....	329
Приложение 8	
Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.....	334
Приложение 9	
План детского хосписа.....	367
Приложение 10	
Анкета волонтера.....	371
Приложение 11	
Памятка волонтера.....	372
Приложение 12	
Положение о социально-психологической службе.....	375

Дорогие друзья!

Жизнь – это величайший дар Божий. В борьбе за жизнь врачи делают сложнейшие операции, проводят высокотехнологичные курсы лечения, чтобы вернуть ребенку здоровье и хорошее самочувствие. Но бывает, что болезнь победить невозможно. Тогда становится особенно важно сохранить качество жизни ребенка, сделать ее достойной, избавить от душевных и физических страданий.

Благотворительный проект, начатый 12 лет назад по инициативе Санкт-Петербургской епархии Русской Православной Церкви, стал новым направлением в отечественной медицине – детской паллиативной помощью. Благодаря участию Валентины Ивановны Матвиенко и отзывчивости жителей Петербурга, первый в России детский хоспис был построен в Северной столице. Теперь подобные учреждения создаются по всей стране.

Я искренне рад, что Русская Православная Церковь смогла дать обществу и государству пример достойного ухода за детьми с тяжелейшими заболеваниями.

Перед Вами книга, в которой собран 12-летний опыт создания и работы медицинского учреждения детской паллиативной и хосписной помощи. Она содержит практические рекомендации и документы по организации аналогичных медико-социальных учреждений.

Сердечно благодарю каждого, кто, прислушиваясь к нашему опыту, трудится, чтобы помочь семьям, столкнувшимся с тяжелой болезнью ребенка.

Сотрудники Санкт-Петербургского Детского Хосписа всегда будут рады оказать ресурсную и методическую помощь Вашей деятельности.

Призываю благословение Божие на Вас и Ваши труды!

Основатель
Санкт-Петербургского
Детского Хосписа


прот. Александр Ткаченко



*Директор Санкт-Петербургского Детского Хосписа
протоиерей Александр Ткаченко
с Президентом РФ Владимиром Путиным
после награждения Знаком отличия «За благодеяние»*

1. ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ: ИСТОРИЯ И СОВРЕМЕННОСТЬ

1.1. История становления паллиативной педиатрии

В современном мире паллиативная помощь детям представляет собой самостоятельное направление комплексной медико-социальной работы. Это направление выросло из «взрослой» паллиативной медицины, однако имеет выраженную специфику, связанную с особенностями детской заболеваемости и смертности, а также комплекса психолого-социальных проблем, сопровождающих тяжелое или неизлечимое заболевание ребенка (в сравнении со взрослыми пациентами).

Термин «паллиативный» происходит от латинского слова «pallium», которое означает «укрывающий». Это значение прямо отражает сущность паллиативной помощи, которая призвана сглаживать проявления неизлечимой болезни, как физиологического, так и психо-социального и духовного плана.

Паллиативную помощь по праву можно считать одним из самых древних направлений медицины, так как на протяжении многих веков врачи не обладали никакими другими лечебными средствами, кроме средств, облегчающих страдания пациентов. По мере развития новых медицинских технологий фокус внимания сместился на проблемы излечения болезней, и неизлечимые больные начали рассматриваться как «медицинская неудача», «балласт» медицинского учреждения. Однако в последние десятилетия происходит активное возрождение традиций оказания всесторонней помощи incurable больным, обеспечения им достойной жизни вплоть до самой смерти.

Паллиативная медицина в ее современном виде начала формироваться во второй половине XX века. Инициатива принадлежала Онкологическому отделению Всемирной организации здравоохранения и рассматривалась в качестве одного из значимых компонентов национальных программ контроля рака, всплеск заболеваемости которым был зафиксирован в XX веке. В 1970-х гг. экспертами ВОЗ была развернута масштабная кампания по организации и развитию системы паллиативной помощи в нескольких десятках стран. Пионерами паллиативной медицины стали США, Великобритания и Канада. Постепенно паллиативная медицина стала самостоятельной медицинской дисциплиной, обеспеченной данными клинических наблюдений, результатами научных исследований, академической поддержкой, перспективными программами развития. Благодаря этому изменился статус incurable больных: «Пациенты с incurable заболеванием не должны более рассматриваться как медицинская неудача, для которых ничего более не дано. Они нуждаются в паллиативной помощи, которая не означает второразрядной недостаточной помощи, но лечения, в котором большинство людей будет иметь надобность в опре-

деленный момент их жизни, и многого со времени постановки диагноза, требующего значительного искусства, и получение того, что обычно приносится в предупреждение, изучение и лечение болезни» (Dr. Michael Kearney)¹.

Термин «паллиативная помощь» в 1996 г. дополнил Index Medicus, в котором на тот момент уже были термины «терминальная помощь» и «хоспис». Были основаны Европейская, Американская и Канадская ассоциации паллиативной помощи, получили распространение различные государственные и неправительственные организации, целью работы которых стало паллиативное сопровождение пациентов.

В настоящее время в разных странах используется целый ряд понятий, которые рассматриваются как синонимы понятия «паллиативная помощь»: хосписная помощь, терминальная помощь, поддерживающая помощь, помощь в конце жизни, помощь выходного дня. Однако, по мнению экспертов Европейской ассоциации паллиативной помощи, полностью отождествлять эти понятия неправомерно², и «паллиативная помощь» является более широким термином в сравнении с остальными.

В частности, понятия «помощь в конце жизни» и «терминальная помощь» являются неуместными в силу жесткой привязанности к временным границам оказания помощи. Хосписная помощь представляет собой одну из возможных организационных форм оказания паллиативной помощи, помощь выходного дня – одну из ее функций. Наиболее близким понятию «паллиативная помощь» в этой связи оказывается «поддерживающая помощь», которая представляет собой предупреждение и устранение болевого синдрома и различных неблагоприятных состояний, сопровождающих заболевание, а также отрицательного воздействия на организм применяемого лечения (как в физическом, так и в психосоциальном плане). Однако сферы оказания поддерживающей помощи отличаются от задач паллиативного сопровождения, включая в себя и помощь на этапе реабилитации в случае выздоровления пациента.

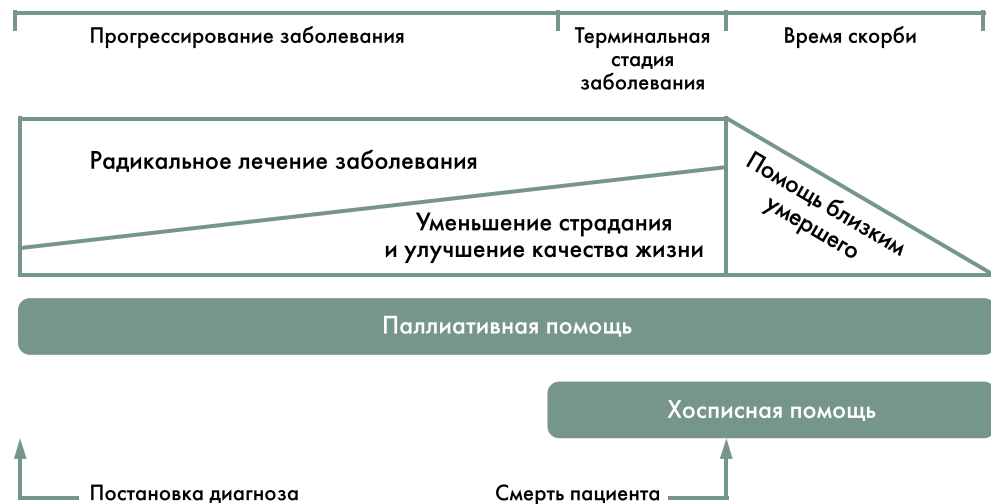
Нужно особенно отметить, что в повседневной практике общения специалистов с «паллиативными» пациентами и членами их семей употребление термина «паллиативная помощь» более оправданно, чем, например, «хосписная помощь» или «помощь в конце жизни», поскольку этот термин значительно лучше воспринимается ими в силу того, что не вызывает негативных ассоциаций, связанных с умиранием.

Роль паллиативной помощи во время течения болезни пациента и после его смерти наглядно демонстрируется схемой, предложенной Рекомендациями Совета Европы странам-участникам по организации паллиативной помощи (2003) и адаптированной Е. Е. Введенской в соответствии с условиями российской реальности оказания паллиативной помощи на современном этапе развития социальной медицины³:

¹Цит. по: Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. / Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А. и др. // Практическая медицина. – 2009. – №4.

²Белая книга. Стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pallcare.ru> (10.03.2014).

³Введенская Е.Е. Паллиативная помощь: быть рядом до конца ... - М.: РООО «СПИД инфосвязь», 2010.



В настоящее время основополагающими документами международного уровня, регламентирующими оказание паллиативной помощи, являются документы Всемирной организации здравоохранения (1982, 1990), а также Международная программа развития паллиативной помощи Европейского противоракового общества (2004) и Будапештские обязательства Европейской ассоциации паллиативной помощи (2007).

Сегодня общепризнанным является следующее определение паллиативной помощи, сформулированное экспертами Всемирной организации здравоохранения в 2002 г. Паллиативная помощь – это подход, который улучшает качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающими жизни заболеваниями, благодаря предупреждению и облегчению страданий, ранней диагностике, оценке и лечению боли, решению других физических, психологических и духовных проблем.

Паллиативная помощь включает:

- терапию, направленную на обезболивание и смягчение тяжелой симптоматики, сопутствующей заболеванию или лечению;
- утверждение жизни и принятие смерти;
- признание решения не торопить и не откладывать смерть;
- включение психологических и духовных аспектов в общий план ухода;
- предложение пациенту такой поддержки, которая позволит ему жить настолько активно, насколько это возможно, до самой смерти;
- предложение системы поддержки, которая поможет справиться с проблемами, связанными с горем и утратой и возникающими в период болезни пациента и после его смерти;
- использование междисциплинарного подхода для помощи пациентам и членам их семей, включая поддержку после смерти больного, если это необходимо;

- готовность улучшать качество жизни пациента и положительно влиять на течение болезни.

Паллиативная помощь может быть предложена пациенту по ходу развития болезни, наряду с разными формами основного лечения, такими как химио- или лучевая терапия, которые ставят своей задачей продление жизни»⁴.

В рекомендациях Совета Европы (2003) обозначены основные принципы паллиативной помощи⁵:

1. Паллиативная помощь — необходимая и неотъемлемая часть системы здравоохранения. Необходимо создать условия для ее развития и функциональной интеграции в стратегии развития национальных систем здравоохранения.
2. Любой человек, нуждающийся в паллиативной помощи, должен иметь возможность получить эту помощь без неуместного промедления в соответствующем учреждении, насколько это реально выполнимо, в соответствии с его потребностями и предпочтением.
3. Основной целью паллиативной помощи является достижение возможно наилучшего качества жизни пациента.
4. Задачей паллиативной помощи является решение физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания. Поэтому паллиативная помощь требует координированной работы высококвалифицированной и соответственно оснащенной междисциплинарной и мультипрофессиональной команды.
5. Активные лечебные мероприятия следует проводить лишь в том случае, если пациент этого хочет, если нет — лечение следует прекратить. В любом случае больной должен получать в полном объеме паллиативную помощь.
6. Доступ к службам паллиативной помощи должен быть основан на клинических показаниях, но не на нозологической форме заболевания, местонахождении больного, его экономическом статусе или других подобных факторах.
7. Программы образования по паллиативной помощи должны быть включены в подготовку всех заинтересованных медицинских работников.
8. Должны проводиться научные исследования с целью улучшения качества помощи. Проведение всех манипуляций и вмешательств в паллиативной помощи должно быть строго обосновано в соответствии с данными научных исследований.

⁴Transition in And of Life Care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. David Clark, Michael Wright, Open University Press, 2003.

⁵Цит. по: Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А., Самойленко В.В., Ефимов М.А. Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития // Практическая медицина. – 2009. – №4.

9. Паллиативная помощь должна получать адекватное и равноправное финансирование.
10. Так же, как и в других областях здравоохранения, медицинские работники, оказывающие паллиативную помощь, должны всегда уважать права пациентов, выполнять профессиональные обязательства и стандарты помощи и действовать только в интересах больного.

Паллиативная педиатрия как особое направление паллиативной помощи активно развивается во всем мире с 1970-х гг. Основным фактором ее развития стали успехи паллиативной помощи взрослым. Первоначально детская паллиативная помощь была «встроена» в общую систему паллиативного сопровождения. Детей, нуждавшихся в паллиативном уходе, отдавали на попечение во «взрослые» хосписы. Однако вскоре оказалось, что структура заболеваемости, связанной с потребностью в паллиативном уходе, у детей и взрослых существенно различается. Если взрослые «паллиативные» пациенты, как правило, преимущественно страдают от онкологических заболеваний, то в детской паллиативной медицине злокачественные новообразования составляют не более 25% от общего числа патологий, требующих паллиативного ухода (более подробно о детских заболеваниях, определяющих потребность в паллиативной педиатрической помощи, см. раздел 1.2). Помимо этого, технологии медицинской, социальной и психологической помощи, зарекомендовавшие себя как эффективные в работе со взрослыми пациентами, не всегда оказывались подходящими для маленьких пациентов. Эти, а также целый ряд других трудностей определили необходимость обсуждения вопроса о целесообразности пребывания детей и взрослых пациентов в одних и тех же учреждениях.

По мере осознания различий между потребностями неизлечимо больного взрослого и ребенка, по аналогии со взрослыми организационными формами паллиативной помощи, появились первые паллиативные программы для детей. Их инициаторами первоначально становились семьи, пережившие опыт потери ребенка вследствие неизлечимого заболевания. Они создавали группы взаимной поддержки и помощи, организовывали различные благотворительные акции, основывали и развивали первые организации, оказывающие помощь и поддержку семьям с тяжелобольными детьми.

В конце 1970-х – начале 1980-х гг. в США и Великобритании стали создаваться первые государственные службы по уходу за тяжелобольными детьми. Пациентами этих служб становились дети, страдающие онкологическими заболеваниями. Среди таких учреждений в первую очередь необходимо упомянуть Эдмаркский Детский Хоспис (США, штат Вирджиния), Детскую больницу Святой Марии (США, Нью-Йорк), Хелен-Хаус (Великобритания, Оксфорд)⁶. В этих учреждениях, по сути, были впервые апробированы различные организационные формы оказания паллиативной помощи детям. Эдмаркский Детский Хоспис оказывал помощь неизлечимо больным детям на дому, опыт этого учреждения закрепил представления о возможностях выездных служб паллиативной помощи. В больнице Святой Марии было организовано одно из первых отделений паллиативной помощи детям в лечебном учреждении общей сети. Хелен-Хаус, основанный монахиней Френсис Доминиканой и названный в честь одной из ее подопечных – девочки

⁶Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – №3.

Хелен, скончавшейся из-за прогрессирующей опухоли мозга, стал первым стационарным хосписом для детей.

Санкт-Петербургский Детский Хоспис, созданный первоначально как Благотворительный фонд протоиереем Александром Ткаченко, стал первым детским хосписом в России. Еще в 1990-е гг., будучи клириком Николо-Богоявленского собора в Петербурге, о. Александр поддерживал семьи с тяжелобольными детьми. Сотрудники основанного им в 2003 году Благотворительного фонда «Детский хоспис» помогали неизлечимо больным детям и их родителям уже на дому. В 2006 г. было зарегистрировано Медицинское учреждение «Детский хоспис», в выездных бригадах которого трудились, помимо психологов, и специалисты-медики. В 2010 г. усилиями Медицинского учреждения был открыт первый в России государственный стационарный хоспис для детей, опыт работы которого представлен в данном методическом пособии (история создания и развития Санкт-Петербургского Детского Хосписа см. в разделе 1.5.).

Для того, чтобы паллиативная помощь детям оказалась полностью интегрированной в общую систему медицинской помощи детям, западным странам понадобилось несколько десятков лет⁷. Основной моделью оказания паллиативной помощи детям на начальных этапах становления паллиативной педиатрии 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 (домашние условия или медицинское учреждение). Это дало толчок к развитию различных организационных форм детской паллиативной помощи: выездных служб, осуществляющих уход за ребенком на дому, учреждений амбулаторного типа, стационаров паллиативной помощи.

Развитие программ детской паллиативной помощи позволило определить спектр заболеваний, требующих паллиативного педиатрического сопровождения, который включил в себя, помимо онкологических заболеваний в терминальной стадии, различные нозологические формы заболеваний/состояний, угрожающих жизни, а также заболевания, которые, как правило, приводят к преждевременной смерти ребенка, его тяжелой инвалидизации (болезни нервной системы, метаболические и нейродегенеративные заболевания, хромосомные и генетические синдромы и др.). В настоящее время в перечне болезней МКБ-10 насчитывается 574 диагноза, которые определяются как ограничивающие продолжительность жизни ребенка⁸. В этой связи, очень показательной иллюстрацией являются результаты исследования, проведенного Е. В. Полевиченко на материале анализа работы участковых педиатров в 2012-2013 гг. Согласно полученным данным, наибольшую распространенность имеют неизлечимые неврологические заболевания – с ними сталкивались 79,4% педиатров. Онкологические и гематологические заболевания наблюдались у пациентов 61,6% участковых педиатров, генетические заболевания – 38,4%, неоперабельные пороки развития – 33,9%⁹.

⁷Craft A., Killen S. Palliative Care Services for Children and Young People in England. Приводится по: Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – №3.

⁸Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям / под ред. Н.Н. Савва. – М.: Литасс, 2013. – 56 с.

⁹Полевиченко Е.В. Показания к паллиативной педиатрической помощи: в поисках консенсуса // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.omr-rus.ru> (10.03.2014).

По мере накопления опыта формулировались основные принципы оказания эффективной паллиативной помощи. Стали очевидными необходимость междисциплинарного сотрудничества специалистов, организации сетевого взаимодействия с различными организациями, услуги которых могут потребоваться пациентам и их близким, обеспечение бесплатного и круглосуточного предоставления помощи. Были сформулированы основные модели паллиативной помощи детям, которые в той или иной форме реализуются паллиативной педиатрией и сегодня¹⁰:

Модель паллиативной педиатрической помощи	Достоинства модели	Недостатки модели
Общая для взрослых и детей программа паллиативной помощи	Позволяет охватить большее количество детей, поскольку учреждения паллиативной помощи взрослым распространены в большей степени, чем детские	Недостаточная подготовка специалистов в области педиатрии и детской психологии
Программа дневного пребывания	Позволяет пациентам получить те виды медицинской и психологической помощи, которые недоступны в домашних условиях	Высокая стоимость реализации программы; модель подходит только для детей, проживающих в непосредственной близости от учреждения, реализующего программу дневного пребывания
Команды паллиативной помощи детям при лечебных учреждениях общей сети	Позволяет охватить большее количество детей, не требует существенных материальных затрат для организации	Помощь пациенту оказывается только на период его пребывания в лечебном учреждении. После выписки пациент «передается» под наблюдение других специалистов, вследствие чего возникает проблема преемственности
Выездная (мобильная) команда детской паллиативной помощи	Позволяет ребенку получать помощь в привычных для него домашних условиях; характеризуется рациональным соотношением затрат и качества оказываемых услуг	Трудности с подбором и сохранением штата специалистов, связанные с отсутствием стационарного места работы и необходимостью постоянно перемещаться на большие расстояния
Детский хоспис (стационар)	Позволяет оказывать ребенку и его близким комплексную помощь, включающую физический, психологический, социальный и духовный компоненты, в «дружественных ребенку и его семье» условиях	Реализация программы требует существенных финансовых затрат

¹⁰Приводится по материалам Благотворительного фонда развития паллиативной помощи детям // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.rcpcf.ru/> (10.03.2014).

Очевидно, что каждая из описанных в таблице моделей организации паллиативной педиатрической помощи имеет как достоинства, так и недостатки. Поэтому сегодня организации, оказывающие паллиативную помощь детям, как правило, реализуют несколько моделей помощи одновременно, что позволяет существенно повысить эффективность деятельности. Так работает и Санкт-Петербургский Детский Хоспис.

В 1996 г. Всемирная организация здравоохранения определила паллиативную помощь детям как важное направление медико-социальной помощи населению и рекомендовала всем странам развивать этот вид помощи. В 1998 г. были выпущены рекомендации ВОЗ по лечению хронического болевого синдрома у детей с онкологической патологией, которые были обновлены в 2012 г. В последней редакции рекомендаций отражается последовательная специализация противоболевой терапии применительно к потребностям и особенностям детей: изменен перечень препаратов, предложена отличная от «взрослой» схема их назначения.

В 2003 г. была создана Международная сеть по детской паллиативной помощи (International Children's Palliative Care Network, ICPCN). Она объединила медицинских и немедицинских специалистов разных стран, оказывающих помощь неизлечимо больным детям.

Сегодня уровень развития паллиативной помощи в различных странах заметно различается, что наглядно видно на карте, составленной экспертами ЮНИСЕФ по результатам анализа, проведенного в 2011 г.¹¹:



Наибольшее развитие система паллиативной педиатрической помощи имеет в странах, традиционно считающихся «передовым отрядом» в развитии программ детской паллиативной медицины: Великобритания, США, Канада, Австралия. Россия находится в ряду стран, в которых развитие паллиативной педиатрии только начинается. Несмотря на то, что аналогичное исследование,

¹¹Марстон Д. Мировые тенденции в развитии детской паллиативной помощи. Приводится по материалам Благотворительного фонда развития паллиативной помощи детям // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.rcpcf.ru/> (10.03.2014).

проведенное экспертами ЮНИСЕФ двумя годами позже (в 2013 г.) позволило повысить статус России до уровня страны, в которой наблюдается локальное функционирование сформированных элементов системы паллиативной помощи детям, специалисты однозначно отмечают, что количество имеющихся на сегодняшний момент паллиативных коек для детей в десятки раз меньше, чем реальная потребность населения. Более подробно современное состояние системы паллиативной помощи детям в России рассмотрено в разделе 1.4.

1.2. Паллиативная педиатрия сегодня: основные понятия и принципы

Особенности паллиативной помощи детям закреплены в определении, которое сформулировано в 2002 г. Всемирной Организацией Здравоохранения: «Паллиативная помощь детям (с различными нозологическими формами заболеваний/состояний, угрожающих жизни, а также заболеваниями, как правило, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации), — это активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические, психологические страдания ребенка и предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходим не только мультидисциплинарный подход, но и участие членов семьи ребенка, а также привлечение общественных ресурсов. Помощь может осуществляться успешно даже при ограниченных ресурсах»¹².

Сегодня паллиативная педиатрия понимается как активный и целостный подход к уходу за тяжелобольным и умирающим ребенком, включающий физические, психологические, социальные и духовные элементы помощи, ориентированный на повышение качества жизни пациентов и их близких. Основными средствами повышения качества жизни паллиативных пациентов и членов их семей сегодня выступают:

- устранение и контроль над симптомами заболевания, которым страдает ребенок;
- обеспечение «социальной передышки» для родителей, ухаживающих за тяжелобольным ребенком, предоставление им возможности кратковременного отдыха;
- психолого-социальная и духовная поддержка ребенка и его близких, в том числе поддержка членов семьи после смерти ребенка в период переживания утраты.

В фокус внимания паллиативной педиатрии попадают дети, страдающие заболеваниями, сокращающими жизнь, или заболеваниями, угрожающими жизни. С помощью этих терминов обозначаются разные по сути состояния:

¹²Цит. по: Детский хоспис Санкт-Петербурга. Обнимаю жизнь. – СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2013. – 76 с.

- под заболеваниями, сокращающими жизнь, понимаются состояния, приводящее к преждевременной смерти ребенка (в возрасте ранее 40 лет или до смерти его родителей);
- заболеванием, угрожающим жизни, признается состояние, которое требует агрессивного лечения и сопровождается высоким риском летального исхода¹³.

Несмотря на то, что паллиативная педиатрия является разделом паллиативной медицины и опирается на общие принципы паллиативной помощи, сформулированные в предыдущем разделе, для нее характерен целый ряд особенностей, составляющих ее специфику и отличающих ее от «взрослого» паллиативного медицинского сопровождения.

Во-первых, в связи с прогрессом в лечении многих детских заболеваний, сегодня дети умирают реже, чем взрослые, особенно в развитых странах. Это приводит к отношению к детской смерти как к исключительному событию, с которым общество не готово взаимодействовать (в отличие от смерти взрослого и, особенно, пожилого человека), что распространяется и на специалистов, занятых в сфере паллиативной помощи.

Во-вторых, спектр заболеваний в детской паллиативной медицине отличается аналогичного спектра заболеваний у взрослых, он гораздо шире. Различия структуры причин детской и взрослой смертности делает не вполне уместным использование стандартов паллиативной помощи взрослому населению в паллиативной педиатрии.

Сегодня выделяют четыре основные группы состояний, обуславливающих потребность в паллиативном сопровождении¹⁴:

- угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение будет unsuccessful (например, злокачественные новообразования, органная недостаточность);
- состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, способное повлиять на течение заболевания, увеличить продолжительность жизни и позволяющее участие ребенка в социальной жизни (например, муковисцидоз, мышечная дистрофия Дюшенна);
- прогрессирующие заболевания, при которых в настоящее время не существует методов, способных повлиять на естественное течение заболевания, но для которых разработаны паллиативные меры, способные обеспечивать жизнь многие годы (некоторые мукополисахаридозы, болезнь Баттена);
- необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подверженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти (тяжелые формы постинфекционных, посттравматических органических поражений ЦНС, например, детского церебрального паралича).

¹³ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.

¹⁴Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – №3.

Категории детей и подростков, нуждающихся в паллиативной помощи, наглядно отражены на схеме, предложенной британской «Ассоциацией паллиативной помощи детям»¹⁵:



Показаниями к паллиативной помощи, таким образом, могут являться различные заболевания и состояния детей¹⁶:

Сфера медицинской практики	Показания к паллиативной помощи
В пульмонологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - больные муковисцидозом с показателем ОФВ1 менее 30%; - больные муковисцидозом, зависимые от режима искусственной вентиляции легких (ИВЛ) либо не рассматриваемые как кандидаты для трансплантации легких; - синдромы центральной гиповентиляции; - пациенты с хронической зависимостью от ИВЛ; - тяжелые формы бронхо-легочной дисплазии.
В практике медицинского генетика	<ul style="list-style-type: none"> - трисомии 18, 13, 15; - тяжелые формы несовершенного остеогенеза (тип 3 или 4); - буллезный эпидермолиз; - редкие хромосомные аномалии с достоверно плохим неврологическим прогнозом.

¹⁵ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009. Цит. по: Введенская Е.С. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы // Лечащий врач. – 2012. – №6.

¹⁶Полевиченко Е.В. Показания к паллиативной педиатрической помощи: в поисках консенсуса // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.omr-rus.ru> (10.03.2014).

Сфера медицинской практики	Показания к паллиативной помощи
В неврологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - прогрессирующие нейродегенеративные состояния; - тяжелые травматические повреждения головного мозга - персистирующий вегетативный статус; - грубые пороки развития головного мозга: анэнцефалия, гидранэнцефалия и т.п.; - тяжелые гипоксические повреждения головного мозга (не неонатальные).
В эндокринологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - болезнь Краббе; - болезнь Хантера/Гурлера (мукополисахаридозы 2 и 1 типа); - болезнь Помпе; - синдром Санфилиппо (мукополисахаридоз 3-го типа); - болезнь Тея-Сакса; - болезнь Фабри; - тяжелые формы митохондриальных заболеваний.
В иммунологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - ВИЧ/СПИД, резистентный к антиретровирусной терапии; - тяжелая комбинированная иммунная недостаточность (ТКИН); - врожденные инфекции с неврологическими последствиями.
В нефрологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - неонатальный поликистоз почек; - грубые неоперабельные пороки развития почек и мочевыделительной системы; - тяжелые формы тубулопатий; - почечная недостаточность без перспектив трансплантации почки.
В гастроэнтерологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - врожденная билиарная атрезия; - тотальный аганглиоз толстого кишечника; - синдром короткой кишки с зависимостью от полного парентерального питания; - терминальные стадии цирроза печени.
В неонатальной практике	<ul style="list-style-type: none"> - глубокая недоношенность с сопутствующими диагнозами тяжелой бронхо-легочной дисплазии, внутрижелудочковых кровоизлияний IV степени, перивентрикулярной лейкомаляции и т.д.; - тяжелые формы гипоксически-ишемической энцефалопатии.
В кардиологической практике	<ul style="list-style-type: none"> - неоперабельные врожденные пороки сердца; - кардиомиопатия: гипертрофическая или тяжелая дилатационная; - сочетание кардиологического диагноза с основным неврологическим/хромосомным заболеванием.

В-третьих, момент начала паллиативного сопровождения в педиатрии, в отличие от доминирующей модели паллиативной помощи взрослым, не связан с моментом отказа от радикального, «активного» лечения вследствие признания его нецелесообразным. Из-за того, что заболевание ребенка развивается на фоне крайне индивидуализированных процессов роста и развития, его прогноз зачастую бывает затруднен. Всемирная организация здравоохранения сегодня предлагает интегративную модель паллиативной помощи¹⁷, которая начинает использоваться на ранних сроках развития заболевания в сочетании с лечебными воздействиями, направленными на продление жизни, и продолжается в течение всего заболевания, заканчиваясь излечением или смертью пациента (например, ребенок, ожидающий донорский орган, благодаря интегративной модели может получать симптоматическую терапию и психологическую поддержку в ситуации неопределенности и возможной преждевременной смерти). Другим важным моментом является доказанный факт более агрессивного лечения детей в конце жизни (в сравнении со взрослыми пациентами), что требует особо тщательного подбора средств купирования боли и других неблагоприятных симптомов на протяжении всего периода лечения.

В-четвертых, в паллиативной педиатрии особую роль играет учет особенностей развивающейся психики и формирующейся личности ребенка, динамика смены ведущих видов деятельности, системы значимых отношений. Особая роль в системе паллиативного сопровождения, в этой связи, отводится работе с семьей пациента, поскольку детско-родительские отношения являются существеннейшим фактором благополучия ребенка, а также созданию условий для организации игровой и образовательной деятельности ребенка в соответствии с его потребностями и возможностями.

Систематизация накопленного опыта сегодня позволяет говорить о необходимости организации многоуровневой системы паллиативной педиатрической помощи детям, включающей в разной степени специализированные службы¹⁸:

1. Универсальные службы, специалисты которых имеют базовые знания по вопросам паллиативной помощи, навыки консультирования и направления пациентов (семейный врач, поликлиника, скорая помощь, больницы общего профиля, которым достаточно иметь базовые знания).
2. Основные службы (детские хосписы, программы сестринской помощи на дому, программы горевания).
3. Специализированные службы (научная, образовательная и просветительская деятельность).

Таким образом, можно говорить о нескольких уровнях паллиативной помощи. Европейская ассоциация паллиативной помощи, в частности, предлагает различать паллиативный подход и специализированную паллиативную помощь¹⁹:

¹⁷World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.

¹⁸Craft A., Killen S. Palliative Care Services for Children and Young People in England. Приводится по: Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. – 2011. – №3.

¹⁹Nemeth C., Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004. Цит по.: Белая книга. Стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе// [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pallcare.ru> (10.03.2014).

Градации паллиативной помощи	ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ			
	Паллиативный подход	Общая паллиативная помощь		Специализированная паллиативная помощь
Скорая помощь	Больница	Волонтерская хосписная служба	Команда паллиативной помощи	Отделение паллиативной помощи
Долговременная помощь	Дом сестринского ухода, дом-интернат			Стационарный хоспис
Помощь на дому	Врачи общей практики, команды сестринского ухода на дому			Выездная служба паллиативной помощи, центр дневного пребывания

Паллиативный подход реализуется в учреждениях и службах общей лечебной сети, которые лишь эпизодически занимаются оказанием паллиативной помощи. Он представляет собой интеграцию принципов и методик паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на ее оказании. Такая интеграция предполагает не только использование наработанных в паллиативной медицине фармакологических и нефармакологических методов купирования симптомов, но также и активную реализацию принципов общения с пациентом и его родственниками, принятия решений и целеполагания в соответствии с философией паллиативной помощи.

Общая паллиативная помощь оказывается медицинскими работниками учреждений общей лечебной сети, которые занимаются лечением пациентов с угрожающими жизни заболеваниями и имеют подготовку в области паллиативной помощи (например, онкологи, гериатры и др.).

Специализированная паллиативная помощь оказывается службами, для которых предоставление паллиативной помощи является основным видом деятельности.

В целом, сегодня система паллиативной педиатрической помощи предполагает наличие разнообразных служб, формы работы которых отвечают потребностям тяжелобольных детей и их близких, координацию деятельности этих служб, а также просвещение медицинского сообщества и общества в целом о проблемах паллиативной помощи детям.

Паллиативная помощь детям выступает не только как медицинская программа сопровождения детей, находящихся в опасном для жизни состоянии, но и как деонтологическая концепция предоставления паллиативной помощи, опирающаяся на общечеловеческие ценности сострадания и милосердия.

1.3. Хоспис как модель оказания паллиативной помощи детям

В литературе, посвященной проблематике паллиативной помощи, нередко можно встретить мнение, согласно которому хоспис представляет собой особый тип медицинского учреждения. Однако это не совсем так, поскольку существенной особенностью хосписов является особая философия, лежащая в основе оказываемых ими услуг. В настоящее время понятие «хоспис» интегрирует в себе тип медико-социального учреждения и систему ухода за тяжелобольными и умирающими людьми, включающую оказание медико-социальной и психологической помощи им и их родственникам.

Понятия «хосписное движение» и «паллиативная помощь» тесно связаны и нередко подменяют друг друга. Но все-таки сегодня мировое сообщество пришло к согласию о том, что паллиативная помощь – это вид медико-социальной помощи, а хоспис представляет собой модель оказания паллиативной помощи и в разных странах имеет самую разную структуру, которая определяется местной ситуацией и задачами, поставленными организаторами учреждения.

Современные принципы работы хосписов опираются на традиции помощи тяжелобольным людям, сформировавшиеся в раннем христианстве. По преданию, первый приют для больных и нуждающихся в помощи людей открыла ученица святого Иеронима, римская матрона Фабиола. Впоследствии такие приюты начали открываться усилиями монашеских орденов, в основе работы которых лежала заповедь: «так как вы сделали это одному из сих братьев Моих меньших, то сделали мне» (Мф. 25:40). Таким образом, первой предпосылкой возникновения хосписного движения явилась благотворительная деятельность, и прообразами современных хосписов можно считать дома призрения для нуждающихся в помощи и больных людей.

Изначально медицина редко обращалась к проблемам оказания помощи умирающим больным. Эти обязанности традиционно возлагались на священников. Первое употребление слова «хоспис» как понятия, связанного с проблемой ухода за тяжелобольными людьми, приходится на середину XIX века. В 1842 г. во Франции, в Лионе был открыт первый из приютов для умирающих, который назывался «хоспис». Этот хоспис имел также второе название – «Голгофа».

В 1879 г. в Дублине (Ирландия) сестрами милосердия Ордена Матери Марии Айкенхэд был основан Хоспис Богоматери для умирающих. В 1905 г. усилиями этого же ордена был открыт хоспис Святого Иосифа в Лондоне, где к тому моменту уже функционировало несколько хосписов, поддерживаемых протестантской общиной. В тот период хосписы создавались, в основном, для облегчения страданий онкологических больных на поздних стадиях развития болезни. Появление хосписов стало ответом на отсутствие практической помощи умирающим больным.

Основательницей современного хосписного движения и идеологии паллиативной помощи является Сесилия Сандерс (Cicely Saunders), которая стала работать в Доме Святого Луки для умирающих в Лондоне (1947 г.), а в 1967 г. создала первый современный хоспис со стационаром и выездной службой.

Основным ее вкладом в хосписное движение стал новый подход к обезболиванию, который заключался в регулярном применении наркотических обезболивающих средств, а не по требованию. Такой режим обезболивания был революционным шагом в деле ухода за больными с неизлечимыми стадиями рака. В то время как в других больницах пациенты страдали от боли, так как врачи боялись формирования наркозависимости, пациенты хосписа святого Луки почти не испытывали физической боли. В это же Сесилия Сандерс пришла к убеждению, что основой философии хосписа должна быть признана забота о личности, включение в помощь не только медицинских, но и психологических, социальных аспектов. Сесилия Сандерс предложила концепцию тотальной боли, подчеркивая, что недостаточно облегчить только физическую боль, но необходимо обратить внимание на психологический, социальный и духовный компоненты, из которых складываются боль и страдание больного.

Сегодня в любом хосписе соблюдаются следующие принципы обезболивания:

- прием лекарства внутрь;
- строго по часам (а не по требованию);
- по восходящей (с повышением дозы);
- индивидуально для каждого больного;
- придавая большое значение деталям²⁰.

Значительный вклад в развитие хосписного движения и философии хосписа был внесен Элизабет Кюблер-Росс, которая написала книгу «О смерти и умирании» (1969 г.), основанную на более чем 500 интервью с умирающими пациентами. Она была первой среди врачей, заговоривших о том, что недостаточно бороться за жизнь пациента до последней минуты. Долг врача – не только бесконечно продлевать жизнь больного, в конце концов превращающуюся в мучительную и бессмысленную агонию. Необходимо сделать все, чтобы последние часы и минуты жизни пациента были прожиты с достоинством, без страха и мучений. А для этого необходимо заранее готовиться к смерти, думать и говорить о ней без смущения, как о естественной и неотвратимой составляющей жизни. Концепция Кюблер-Росс получила свое дальнейшее развитие в Лиссабонской декларации ВОЗ 1981 года. Эта декларация представляет международный свод прав пациента, среди которых выделено право человека на смерть с достоинством. С начала 80-х гг. XX века идеи хосписного движения начали распространяться по всему миру.

Основными преимуществами хосписа перед другими медицинскими учреждениями при оказании паллиативной помощи можно считать:

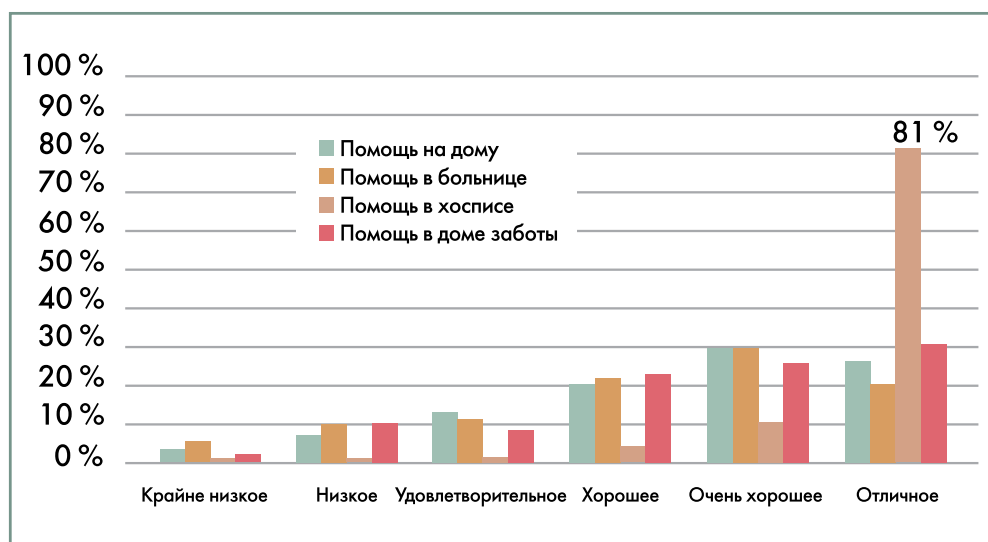
1. Обеспечение более высокого качества жизни пациенту и его семье при целостном подходе к оказанию паллиативной помощи по сравнению со стандартными медицинскими организациями.
2. Возможность выбора модели паллиативной помощи с учетом потребностей и запроса пациента и семьи.
3. Исключительно редкие случаи жалоб на качество помощи со стороны

²⁰Введенская Е.Е. Паллиативная помощь: быть рядом до конца ... - М.: РООО «СПИД инфосвязь», 2010.

родственников пациента (количество жалоб – общепринятый критерий качества медицинской помощи).

4. Снижение не только прямых, но и косвенных затрат на пациента, в связи с сохраняющейся социализацией членов его семьи, продолжающих работать, учиться, быть общественно полезными, не ограничиваясь круглосуточными функциями по уходу за больным.
5. Большие возможности по реализации программ переживания тяжелой утраты родственниками и профилактики синдрома эмоционального выгорания персонала, чем в рамках стандартных медицинских учреждений.
6. Возможность интеграции в мировое хосписное движение (обмен опытом, научно-методическая и финансовая поддержка).

Преимущества хосписа как формы организации паллиативной помощи детям наглядно демонстрируют результаты исследования, проведенного британскими специалистами в области паллиативной педиатрии. На графике показаны оценки качества помощи, оказываемой с использованием разных организационных моделей²¹:



Очевидно, что наиболее качественную помощь пациенту можно оказать в условиях детского хосписа. Этому способствует, с одной стороны, доступность применения всех необходимых пациенту медицинских процедур, что не всегда бывает возможно в домашних условиях или в неспециализированном для нужд паллиативной помощи учреждениях, и, с другой стороны, реализация в деятельности хосписов этических принципов хосписного движения, позволяющая создать в хосписе среду, «дружественную ребенку и его близким».

Философия хосписного движения сформулирована А. В. Гнездиловым (главным врачом Санкт-Петербургского хосписа) в следующих принципах²²:

²¹История детских хосписов и паллиативной помощи в Великобритании, ошибки и способы их избежать // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.myshared.ru/slide/757904/> (10.03.2014).

²²А.В.Гнездилов. Путь на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. – СПб.: АОЗТ фирма «Клинт», 1995. - С. 133.

ПРИНЦИПЫ ХОСПИСНОГО ДВИЖЕНИЯ

1. Услуги хосписа — бесплатны. За смерть нельзя платить, как и за рождение.
2. Хоспис — дом жизни, а не смерти.
3. Контроль за симптомами позволяет качественно улучшить жизнь больного.
4. Смерть, как и рождение — естественный процесс. Его нельзя торопить и тормозить. Хоспис является альтернативой эвтаназии.
5. Хоспис — система комплексной медицинской, психологической и социальной помощи больным.
6. Хоспис — школа и поддержка родственников и близких пациента.
7. Хоспис — это мировоззрение гуманизма.

Эти заповеди, бесспорно, абсолютно справедливы и для детских хосписов, однако они могут быть уточнены благодаря анализу особенностей паллиативной помощи детям. В частности, значимыми уточнениями могут послужить принципы работы с тяжелобольными и умирающими детьми, предложенные К. Фулкнер²³:

- Необходимо полностью следовать желаниям ребенка относительно распределения времени и меры общения с ним. «Доступные моменты» могут быть мимолетными, и немедленный ответ может быть необходим в их накоплении.
- Необходимо обеспечить полноту жизни детей, даже если этой жизни остался короткий срок. Необходимо помочь ребенку обрести чувство выполненного долга и достигнутой в жизни цели, пусть ребенок знает о своем влиянии на свою семью и социум в целом, о своем значении для них.
- Целью общения с умирающим ребенком является удовлетворение конкретных потребностей этого ребенка. Умирающий ребенок всегда заслуживает того, чтобы его рассматривали в первую очередь как ребенка и только во вторую очередь как умирающего человека.

²³Faulkner K.W. Children's Understanding of Death // Hospice Care for Children / Ed. By A. Armstrong-Dailey and S. Zarbok Goldzer. – Oxford: Oxford University Press, 1993 ; Цит. по: Понкин И.В., Понкина А.А. Паллиативная медицинская помощь. Понятие и правовые основы. – М.: Библиотека главного врача, 2014.

1.4. Становление системы паллиативной помощи детям в России

Паллиативная медицина в России развивалась теми же путями, что и во всем мире, и первоначально представляла собой область онкологии. Ее традиции уходят корнями в общественную благотворительность, в свою очередь опирающуюся на идеи «нищелюбия», призрения старых и больных людей.

Предпосылками развития современной системы паллиативной помощи в России можно считать появление в начале XX века учреждений, основной задачей которых являлось оказание помощи людям с тяжелыми (прежде всего, онкологическими) заболеваниями. В частности, в 1903 г. по инициативе проф. А. Л. Левшина на пожертвования фабриканта С. Морозова был открыт Раковый институт при медицинском факультете Московского университета (сейчас – Московская медицинская академия им. И. М. Сеченова), целью работы которого являлась организация ухода за больными с распространенными формами злокачественных новообразований. Аналогичные задачи реализовывались и в Еленинской больнице для бедных женщин, страдающих онкологическими заболеваниями, построенной в Санкт-Петербурге в 1911 г. при финансовой поддержке купцов Елисеевых.

Медицинская помощь терминальным больным стала предметом целого ряда докладов ведущих российских ученых на Первой международной конференции по изучению рака (1906 г.). На Первом Всероссийском съезде по борьбе со злокачественными новообразованиями в 1914 г. было сформулировано положение о том, что онкологическая патология представляет собой социальное заболевание, и поэтому проблемы организации помощи больным в терминальной стадии должны решаться не только благотворителями, но и государством.

Последовавшие в стране сразу вслед за этим политические, экономические и мировоззренческие изменения, однако, приостановили развитие системы оказания помощи больным с неизлечимыми заболеваниями. В советский период понятие «паллиативная помощь» не использовалось. До середины 1980-х гг. рекомендации Минздрава, касающиеся тяжелых онкологических больных, как взрослых, так и детей, предписывали их госпитализацию в лечебные учреждения общей сети в случае выраженного болевого синдрома, с которым невозможно справиться в домашних условиях.

В середине 1985-х гг. ситуация начала меняться. В 1987 г. в МНИОИ им. П. А. Герцена был открыт первый кабинет противоболевой терапии. Несколькими годами позже (в 1991 г.) был организован первый в России Научно-учебно-методический центр лечения хронических болевых синдромов у онкологических больных.

Понятие «паллиативная помощь» стало активно использоваться медицинским сообществом в начале 1990-х гг. после создания в 1993 г. экспертного Совета по организации паллиативной помощи инкурабельным онкологическим больным. В следующем году на базе Городской клинической больницы №11 г. Москвы было открыто первое отделение паллиативной помощи онкологическим больным.

Несколькими годами ранее были заложены предпосылки для развития хосписного движения, благодаря открытию в 1990 г. в Санкт-Петербурге первого в России хосписа для взрослых пациентов. В начале 1990-х гг. был образован Попечительский совет по созданию хосписов в СССР, председателем которого стал академик Д. С. Лихачев. Эта инициатива была поддержана правительством Москвы, где в 1997 г. был открыт Первый Московский хоспис. Начал расширяться спектр организационных форм оказания паллиативной помощи, который сегодня представлен кабинетами противоболевой терапии, оказывающими помощь амбулаторно, хосписами и отделениями паллиативной медицины (стационарная помощь), а также выездными службами, имеющимися при каждом из названных выше структурных подразделений.

В 1995 г. был организован Фонд «Паллиативная медицина и реабилитация больных», целью деятельности которого стало содействие российскому здравоохранению в создании паллиативной медицины как самостоятельного направления медико-социальной теории и практики. Приоритетным направлением работы фонда являлась просветительская деятельность. Был организован целый ряд конференций и семинаров по проблемам паллиативной медицины, в 1996 г. был создан научно-практический журнал «Паллиативная медицина и реабилитация». В 2006 г. фонд учредил Общероссийское общественное движение «Медицина за качество жизни», в 2009 г. – общественную организацию «Объединение медицинских работников», которые в 2011 г. выступили инициаторами создания Российской Ассоциации паллиативной медицины.

Паллиативная педиатрия в России создавалась параллельно становлению системы паллиативной помощи для взрослых. Первые попытки организовать сестринский уход за детьми с онкологическими заболеваниями предприняла в 1993 г. профессор Е. И. Моисеенко. По ее инициативе в Москве был организован «Хоспис на дому для детей с онкологическими заболеваниями». Впоследствии на базе Института детской онкологии Российского онкологического центра им. Н. Н. Блохина РАМН была образована автономная некоммерческая организация «Первый хоспис для детей с онкологическими заболеваниями».

В конце 1990-х гг. в г. Ижевске на базе Дома ребенка было открыто отделение сестринского ухода.

В 1990-е гг., совершая священническое служение в приходе Санкт-Петербургского Николо-Богоявленского собора, протоиерей Александр Ткаченко по возможности финансировал и духовно поддерживал семьи с тяжело больными детьми. Отсутствие системы государственной поддержки семей с умирающими детьми и детских хосписов, побудило его создать в 2003 г. Благотворительный фонд «Детский хоспис», сотрудники которого оказывали психологическую и духовную помощь на дому неизлечимо больным детям и их родителям. В 2006 г. было зарегистрировано Медицинское учреждение «Детский хоспис», на работу в которое поступили уже и специалисты-медики, создав несколько выездных бригад. С получением лицензии на медицинскую деятельность, у специалистов хосписа появилась возможность оказывать пациентам и их близким не только социально-психологическую, но и медицинскую помощь на дому. Высококвалифицированный персонал

учреждения в том же году курировал уже около 100 пациентов, проживающих в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. В 2010 г. усилиями этого учреждения в Северной столице был открыт первый в России стационарный хоспис для детей, опыт работы которого представлен в данном методическом пособии (история создания и развития Санкт-Петербургского Детского Хосписа подробно представлена в разделе 1.5.).

Благотворительные организации и фонды продолжают играть важную роль в становлении системы педиатрической паллиативной помощи и являются существенным ресурсом помощи тяжелобольным детям и их семьям, дополняющим возможности государственной системы здравоохранения и социальной помощи.

Открытие Санкт-Петербургского Детского Хосписа дало толчок обсуждению темы детской паллиативной помощи в широких кругах общественности. Официальный статус паллиативная медицина в нашей стране получила только в 2011 г. благодаря Федеральному закону РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 г. Согласно этому закону, паллиативная помощь сегодня рассматривается как один из видов помощи гражданам, оказываемой в системе здравоохранения бесплатно.

Появление этого закона явилось мощным импульсом для развития паллиативной помощи в нашей стране. Государственная программа «Развитие здравоохранения Российской Федерации», принятая 24 декабря 2012 г., в качестве одной из подпрограмм включает в себя подпрограмму 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям». В ней отмечается, что необходимость введения системы паллиативной помощи обусловлена социальной незащищенностью пациентов, страдающих тяжелыми заболеваниями, и их близких. Программа предусматривает создание служб, доступных всем детям, нуждающимся в паллиативной помощи, независимо от места их пребывания (дом, стационар общей лечебной сети, специализированный стационар), а также развитие сети медико-социальных учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи, в число которых входят отделения и койки паллиативной помощи детям в многопрофильных лечебных учреждениях общей сети, а также самостоятельные учреждения-хосписы из расчета не менее 2 коек на 100 тыс. детского населения.

Одним из важных шагов в достижении целей, заявленных в программе «Развитие здравоохранения», является создание условий для консолидации организаций, оказывающих паллиативную помощь детям уже сегодня. По результатам проведенного в Санкт-Петербурге I Всероссийского конгресса «Современное состояние, новые возможности и перспективы развития паллиативной помощи детям в регионах Российской Федерации», сегодня в России функционируют более 40 учреждений, реализующих различные программы паллиативной помощи детям. Эти организации не связаны между собой в единую сеть, отсутствуют ресурсные методические центры, кафедры паллиативной педиатрии в медицинских вузах. Создание условий для продуктивного взаимодействия между организациями, оказывающими паллиативную помощь детям, послужит существенным продвижением в деле развития системы паллиативной педиатрии в России.

1.5. Санкт-Петербургский Детский Хоспис: история создания и философия работы

Благотворительный фонд «Детский хоспис», идейным вдохновителем и организатором которого стал прот. Александр Ткаченко, был создан в 2003 г. В Николо-Богоявленский собор, где служил о. Александр, приходили люди, которые нуждались в помощи для своих тяжелобольных детей. Храм поначалу помогал от случая к случаю: собирал средства, покупал лекарства, приглашал специалистов для дополнительной консультации, но, по словам отца Александра, «хотелось сделать чуть больше».

И здесь инициаторы создания хосписа нашли для себя нишу. Поначалу они находили добровольцев, которые приходили к таким детям и ухаживали за ними дома. Психологи, педагоги и различные волонтеры каждому ребенку предлагали некую программу, которая учитывала его интересы. Создавались условия для преодоления распространенной ситуации, когда педиатр, на сопровождении которого находится ребенок с неизлечимым заболеванием, не имеет возможность оказать полноценную медицинскую помощь, потому что зачастую она требует применения обезболивающих, интенсивной терапии на дому и качественного сестринского ухода.

«Поначалу это была просто инициативная группа людей. Мы ухаживали за шестью-семью пациентами. Но, поскольку наша деятельность стала известной, к нам стало обращаться все большее и большее количество людей. К моменту регистрации фонда их было уже более двадцати», — вспоминает отец Александр.

В 2003 г., по инициативе Санкт-Петербургской епархии Русской Православной Церкви и по благословлению митрополита Санкт-Петербургского и Ладожского Владимира, был организован благотворительный фонд «Детский Хоспис» с целью создания учреждения по оказанию паллиативной помощи больным детям. Под руководством протоиерея Александра Ткаченко Хоспис начал свою работу как выездная служба, состоящая из социальных педагогов и психологов. Хоспис был призван оказывать паллиативную помощь неизлечимо больным детям и членам их семей.

В 2006 году Благотворительный фонд «Детский хоспис» создал некоммерческое Медицинское учреждение «Детский хоспис». Главный врач Городского гериатрического центра Э. С. Пушкина предоставила часть взрослого отделения «хоспис» под реконструкцию с целью размещения в нем двух отдельных палат для детей и родителей. Были отремонтированы помещения мансарды, которые использовались для встреч с психологом.

Губернатор Санкт-Петербурга В. И. Матвиенко поддержала инициативу по созданию первого в России Хосписа для детей и выделила ресурсы из бюджета Санкт-Петербурга на приобретение медицинского оборудования и трех автомобилей скорой помощи. Получив лицензию, медицинское учреждение приняло на работу медицинских сестер и врачей и стало оказывать медицинскую помощь на дому. Административная и финансовая поддержка городской администрации помогла Медицинскому учреждению «Детский хоспис» создать учреждение, которое органично вошло в городскую систему здравоохранения.

Основными направлениями деятельности организации стали:

- доврачебная сестринская педиатрическая помощь;
- амбулаторно-поликлиническая помощь;
- специализированная медицинская помощь по детской онкологии;
- социально-психологическая помощь детям;
- осуществление мероприятий, направленных на улучшение качества жизни тяжелобольных детей;
- привлечение внимания общества к проблемам тяжелобольных детей.

В течение последующих лет около 40 сотрудников хосписа оказывали медицинскую, социальную и психологическую помощь около 200 семьям в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. На момент создания в стране не существовало никаких образцов, которые можно было бы положить в основу этого медицинского учреждения. Работа в большинстве случаев строилась на интуиции и искреннем желании помочь детям и их близким. С самого начала было выделено два ключевых направления работы — медицинская помощь и психологическая поддержка.

Первые годы работа с тяжелобольными детьми включала в себя регулярные врачебные и сестринские посещения их на дому и различные выездные мероприятия. В основном, вся работа строилась дистанционно — раз в неделю каждого взятого на учет ребенка посещала медсестра, минимум раз в месяц (а при необходимости и чаще) — врач. Если нужно — на дом привозили специалиста для консультации. По домам собственными силами развозили лекарства и продуктовые наборы для малоимущих семей. С детьми и их близкими занимались и психологи, и волонтеры, которые находили силы и время для того, чтобы общаться с больными людьми. 2-3 раза в месяц организовывались выезды — в театры, на концерты, в музеи. После ухода ребенка из жизни его родителей не оставляли без внимания — всем была гарантирована помощь психолога, каждый мог обратиться за поддержкой к работникам хосписа. Имена всех ушедших детей вносили в книгу вечного поминовения церкви Успения Пресвятой Богородицы на Северном кладбище Санкт-Петербурга.

Практически все пациенты Детского Хосписа нуждались в специфической медицинской помощи, получить которую в городских больницах на тот момент было затруднительно либо невозможно. Особенно это касалось детей, находящихся в самой тяжелой, терминальной стадии болезни. «Мы с нашими детьми никому не нужны, только вы нам можете помочь», — говорили сотрудникам Хосписа родители. Используя различные возможности, приобретая все новые знания, работники Хосписа помогали детям на дому и верили, что когда-нибудь это можно будет делать в условиях стационара.

В 2010 г. Детский Хоспис стал первым государственным учреждением детской паллиативной помощи в России. Первый стационар был открыт в здании «Николаевского сиротского приюта» (Куракина дача), памятника архитектуры XVIII века. Здание являлось федеральной собственностью, но достаточно быстро были проработаны все вопросы по передаче комплекса в собственность города, так как планировалось его использование для нужд городского здравоохранения, после чего постановлением Правительства Санкт-Петербурга здание было передано Медицинскому учреждению «Детский хоспис». На тот момент объект культурного наследия представлял собой полуразрушенный, пострадавший от многих пожаров, двухэтажный деревянный сарай.

В 2009 году были выделены средства отдельной строкой бюджета Санкт-Петербурга на реконструкцию здания и приобретение оборудования. При выполнении проекта реконструкции бывшего сиротского приюта в современное медицинское учреждение нужно было учитывать требования закона об охране памятников. По охранному обязательству здание должно было быть восстановлено с полным сохранением внешнего вида и габаритов.

О. Александр Ткаченко лично участвовал в разработке проекта. Поэтому в здании разместили абсолютно все, что задумывалось, включая широкие коридоры, современные лифты, чтобы можно было поднимать на второй этаж детей-колясочников, бассейн, каминный зал, современную кухню и столовую и т.д.

На окружающей здание Хосписа территории было установлено несколько уникальных конструкций, в том числе, например, качели для колясочников, уникальные тем, что позволяют ребенку самому заехать на них и даже самостоятельно раскачиваться без опасения, что коляска съедет. Многие дети-колясочники здесь впервые ощутили радость катания на качелях. Другая важная уличная конструкция – детская площадка. Она тоже приспособлена для детей с ограниченными возможностями: в ее лаконичную структуру прекрасно вписаны пандусы. Конструкция площадки обеспечивает инклюзивность детской игровой деятельности при участии ребят с тяжелыми патологиями и их сверстников.

1 июня 2010 года Детский Хоспис открыл двери «Волшебного Дома» для тяжелобольных детей. Появлению стационара в Санкт-Петербурге предшествовали долгие и трудные 7 лет работы сотрудников хосписа.

Детский Хоспис изначально был рассчитан на 18 коек суточного пребывания, 20 коек дневного пребывания (позже эти цифры были скорректированы в соответствии с реальными потребностями пациентов, см. главу 3), а также на организацию работы выездных бригад из расчета 4500 выездов в год. Учреждением были получены лицензии на все необходимые виды деятельности, в том числе с использованием наркотических и сильнодействующих препаратов.

Собственно говоря, история появления в Санкт-Петербурге стационарного Детского хосписа для тяжелобольных детей — это история сбывшейся мечты.



1 июня 2010 года. Открытие Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»



20 ноября 2010 года, в день своего рождения, Святейший Патриарх Московский и всея Руси Кирилл посетил детский хоспис в Санкт-Петербурге

Она родилась в душе одного человека, о. Александра Ткаченко, который воодушевлял небезразличных к ней людей работать вместе с ним ради ее воплощения. Суть паллиативной помощи в том, чтобы поддержать там, где невозможно вылечить. Но практически никто, кроме маленьких пациентов, не мог тогда научить сотрудников Хосписа тому, какая именно помощь и поддержка им нужна. Приезжая в семьи, специалисты чувствовали, насколько дети и их близкие одиноки в своей беде, и на основе ежедневного опыта сформировали главную задачу — всегда быть рядом с ними. Быть рядом, чтобы вместе преодолевать трудности, поддерживать в тяжелые минуты и помогать членам семей учиться полноценно общаться друг с другом, сделать их жизнь более насыщенной, интересной, радостной, — насколько это возможно.

«Начиная работать с двадцатью тяжелобольными детьми, мы были уверены, что все в их жизни должно быть самым лучшим. И сейчас, когда на попечении хосписа более трехсот семей, мы не расстаемся с этим убеждением. Потому что никто не нуждается в этом настолько, насколько нуждаются они. Потому что бесконечное количество потерь, боли и неосуществимых желаний, которое выпало им пережить, необходимо каждый день восполнять бесконечным количеством радости. Мы мечтали построить стационар, который станет для них вторым Домом, совсем не похожим на больницу и по-настоящему сказочным. Ведь в сказке всегда есть мгновения счастья и чуда,» — считает о. Александр.

«Не надо бояться мечтать» — с этими словами когда-то начинал свою работу Детский Хоспис. И с тех пор каждый ребенок получает в подарок на Новый год исполнение своего самого заветного желания — неважно, будет ли это компьютер или поездка в Парижский Диснейленд.

Проект «Мечты сбываются», призванный исполнить заветную мечту каждого ребенка с тяжелым заболеванием и начатый о. Александром практически одновременно с созданием Детского Хосписа, с 2009 г. стал всероссийским проектом. Волонтеры проекта работают во всех крупнейших клиниках. Ежегодно более 300 детей получают подарки, а их заветные желания исполняются.

20 ноября 2010 г., в свой день рождения, Святейший Патриарх Московский и Всея Руси Кирилл сказал при посещении Детского Хосписа: «Сегодня, в такой личный для себя день, я с радостью посещаю хоспис, и поверьте, что, может быть, самый прекрасный подарок, который мне сегодня подарили, — это лица врачей, лица обслуживающего персонала, лица родителей, свидетельствующие об их мужестве и вере, и, конечно, дети, которые проходят через эти страдания по причинам, неведомым для нашего человеческого разума».

В 2010 г. Детский хоспис стал первым в Российской Федерации медицинским учреждением нового типа. Это касается формы собственности (государственное автономное учреждение здравоохранения) и профильной направленности — детская паллиативная служба. В настоящий момент под наблюдением учреждения находится более 300 детей, проживающих в Санкт-Петербурге.

Второй стационар для детей Ленинградской области и других регионов был открыт летом 2011 года в посёлке Ольгино Курортного района Санкт-Петербурга целиком на частные пожертвования. Этот паллиативный реабилитационный центр предназначен для ухода за тяжелобольными детьми и их близкими, приезжающими в Санкт-Петербург на лечение из других регионов России. В Центре могут одновременно размещаться до 10 семей.

С 2011 г., когда был принят Федеральный закон № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ», сотрудники Детского хосписа участвуют в разработке методических рекомендаций для специалистов, руководителей паллиативных служб и родителей, затронутых проблемой неизлечимого заболевания ребенка.

В Детском хосписе работают более 100 медицинских и социальных работников, но этого недостаточно. Детям безвозмездно помогают волонтеры. «Я даже не могу сказать, сколько их точно, — говорит отец Александр. — Несколько сотен, наверное. Без них мы бы просто не выжили».

В настоящее время Медицинское учреждение «Детский хоспис» в партнерстве с СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» сотрудничает с Правительством Санкт-Петербурга, а также с медицинскими учреждениями — Институтом детской трансплантологии и гематологии им Р. М. Горбачевой, детским отделением НИИ Онкологии им. Н. Н. Петрова, отделением детской гематологии и онкологии ГБ №31 и другими государственными и негосударственными учреждениями и организациями.

Благодаря частно-государственному партнерству между Медицинским учреждением «Детский хоспис» и Государственным учреждением «Хоспис (детский)», в 2011 году был открыт паллиативный реабилитационный центр для пациентов и семей, затронутых проблемой неизлечимого заболевания ребенка в Ленинградской области. В 2015 году будет завершено строительство второго стационара и ожидается открытие стационара Детского хосписа в г. Домодедово Московской области.

Философия Хосписа строится на убеждении, что благодаря персональному уходу и заботе окружающих дети и их близкие могут наиболее полно прожить последний период жизни больного. «Вся философия нашей организации рождалась из того, что нам говорили пациенты. Мы брали все требования к хоспису не «из головы», а из самой жизни. Собственно, это пациенты были нашими лучшими учителями... Мы помогаем жить, несмотря на болезнь. Помогаем наполнить жизнь интересными, значимыми событиями, помогаем ребенку приобретать новые знания и навыки, выражать себя через игру и творчество. В этом основная философия хосписа» — убежден отец Александр.



*Здание «Николаевского сиротского приюта» (Куракина дача)
до реконструкции*



*Здание Санкт-Петербургского государственного автономного
учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»*



Здание в п. Ольгино до реконструкции



Здание Медицинского учреждения «Детский хоспис» в п. Ольгино

2. ХАРАКТЕРИСТИКА ЦЕЛЕВЫХ ГРУПП, СОПРОВОЖДАЕМЫХ СПЕЦИАЛИСТАМИ ДЕТСКОГО ХОСПИСА: НУЖДЫ И ПОТРЕБНОСТИ

2.1. Дети с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни

Дети с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, находятся в фокусе всех мероприятий в рамках программы паллиативной помощи, составляя основную целевую группу паллиативного сопровождения. Однако именно их потребности и нужды часто оказываются не слишком очевидными для сопровождающих их специалистов, прежде всего в силу распространенности большого количества ложных убеждений («мифов») об особенностях переживания тяжелого или неизлечимого заболевания в период детства.

Сотрудники Благотворительного фонда паллиативной помощи, опираясь на имеющийся у них опыт работы, сформулировали несколько таких ложных убеждений, не позволяющих специалистам, оказывающим паллиативную помощь детям, в полной мере учитывать и удовлетворять потребности данной целевой группы²⁴.

Некоторых из этих ложных убеждений опираются на неточные или некорректные трактовки сути паллиативной помощи. Например, широко распространено мнение о том, что получение ребенком паллиативной помощи означает скорую смерть. Такая трактовка в своей «радикальной» форме может приводить к крайне безнравственному выводу об экономической нецелесообразности оказания паллиативной помощи неизлечимо больным детям в принципе, их бесполезности для общества. В смягченном варианте такой подход помещает в фокус внимания предстоящую смерть, а не продолжающуюся жизнь, хотя срок жизни ребенка-пациента не имеет строгих ограничений и может исчисляться годами. При этом игнорируется тот факт, что грамотно организованная паллиативная помощь дает неизлечимо больному ребенку возможность прожить отведенный ему срок жизни максимально комфортно, полно, осмысленно и радостно, создает условия для достойной жизни ребенка и заботящихся о нем близких.

Другим вариантом некорректного понимания сути паллиативного сопровождения детей является убежденность в том, что при работе с данной группой пациентов паллиативная помощь предполагает только облегчение болевых синдромов. В основе этого убеждения лежит идея о том, что дети, вследствие уровня своего психического, личностного и социального развития, в ситуации неизлечимого заболевания не испытывают никаких других страданий, кроме физической боли. При этом игнорируются психологические, социальные и духовные проблемы, с которыми сталкивается ребенок, что снижает качество его жизни.

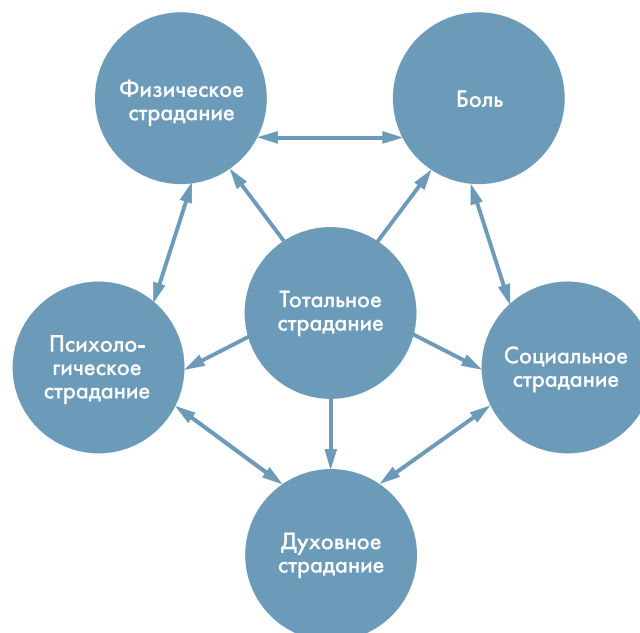
Другие ложные убеждения связаны с недопониманием специфики различных компонентов паллиативной помощи детям. Так, например, широко распространено мнение о том, что детей можно лечить так же, как

²⁴По: Паллиативная помощь детям: мифы и факты // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.rcpcf.ru/news/84.html> (10.04.2014).

взрослых. Опасность такого убеждения наглядно проиллюстрирована в параграфе 3.1, где описаны ключевые отличия паллиативной помощи детям от аналогичной работы со взрослыми людьми. Дети постоянно развиваются, их потребности очень динамичны, а способности выражать свои чувства, как и коммуникативные навыки в целом, существенно отличаются от соответствующих возможностей взрослых пациентов. В этой связи, очевидно, что паллиативное сопровождение детей требует специфических, «детских» технологий, которые смогут обеспечить их реальные потребности.

Особого внимания заслуживает «миф» о невозможности оценки тяжести болевого синдрома у новорожденных и маленьких детей и небезопасности назначения им наркотических анальгетиков. Предполагается, что назначение детям наркотических анальгетиков может привести к формированию наркотической зависимости или же способствовать скорейшему наступлению смерти. Подобное заблуждение идет вразрез с достижениями современной медицины, которая предлагает множество различных средств и методов для оценки и купирования болевого синдрома у детей, а также способов предотвращения развития побочных эффектов действия наркотических анальгетиков. Реализуясь в практике паллиативной помощи детям, этот «миф» приводит к тому, что большое количество детей вынуждены жить с постоянной физической болью, которую вполне можно было бы облегчить, существенно улучшив тем самым качество жизни ребенка и его близких. Некупированная боль у детей может иметь тяжелые последствия: хроническая боль повышает чувствительность нервной системы, в результате чего боль может усиливаться со временем, кроме того, боль создает у детей фиксацию на страхе, вызывает переживание подавленности, потери интереса к другим сторонам жизни.

Идеология эффективной паллиативной помощи детям базируется на убеждении о том, что заболевание, ограничивающее продолжительность жизни, причиняет ребенку не только физический дискомфорт, но отражается и на динамике его психо-социального развития, личностного развития, отношениях с окружающими людьми. В этой связи, для детальной характеристики потребностей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, применима концепция «тотального страдания»²⁵, которая составляет важнейший элемент идеологии хосписного движения, содержательно адаптированная к особенностям детского возраста:



²⁵Рис. цитируется по: Введенская Е.С. Паллиативная помощь: быть рядом с больным до конца... М., 2010

В основе концепции тотального страдания лежит холистический подход к человеку, постулирующий, что страдание не сводится исключительно к физической боли, которую испытывает пациент, нуждающийся в паллиативной помощи. Человек испытывает страдание как целостная личность, и источники страдания в зависимости от их природы формально могут быть разделены на физические, психологические, социальные и духовные. В этой связи, выделяются различные аспекты страдания: физический, психологический, социальный и духовный:

- физический аспект страдания связан с проявлением боли как одного из симптомов основного заболевания, осложнения основного заболевания, а также побочных эффектов проводимого лечения;
- психологический аспект страдания связан с травматическим характером ситуации неизлечимого заболевания, переживанием тяжелых эмоциональных состояний, сопровождающих заболевание: страха, гнева, вины, беспомощности, отчаяния и др.;
- социальный аспект страдания выражается в искажении привычных форм социальной активности человека, сокращении его социальных возможностей, связанных с заболеванием;
- духовный аспект страдания связан с актуализацией экзистенциальных вопросов, поиск ответов на которые часто сопровождается мучительной неопределенностью.

Однако в переживаниях ребенка с неизлечимым заболеванием выделить эти аспекты в «чистом виде» не представляется возможным в силу того, что они тесно переплетены и оказывают взаимно усиливающее влияние друг на друга.

В частности, физическое страдание ребенка может проявляться в разнообразной симптоматике, которая обобщена в таблице 1:

Таблица 1.

Основные проблемы, требующие паллиативной помощи, и заболевания, при которых они выражены²⁶

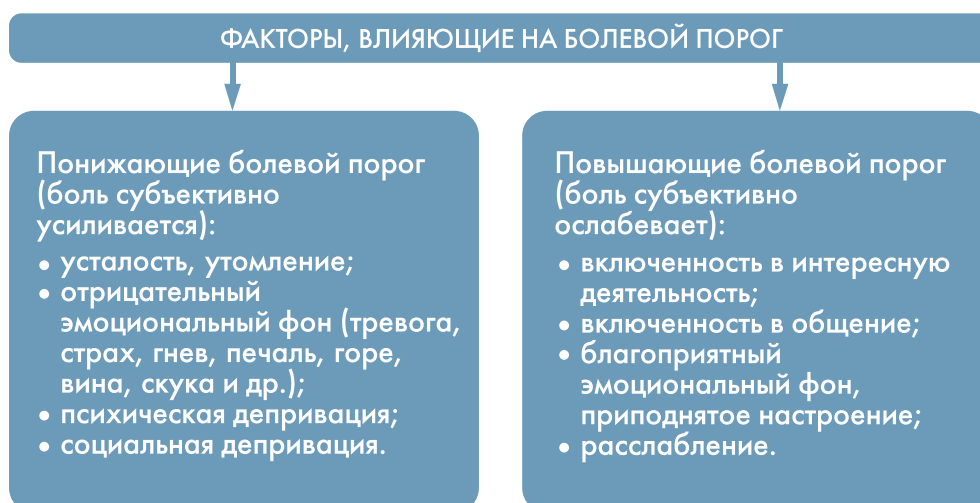
Симптомы	Заболевания, для которых они характерны
Боль	Онкологические Ожоги Кардиологические Травмы Остеопороз Лейкодистрофии

²⁶По: Бялик М.А., Бухны А.Ф., Волох С.А., Цейтлин Г.Я. О создании системы паллиативной помощи детям с онкологическими заболеваниями (лекция) // [Электронный ресурс]. URL: http://www.4java.us/ppci/en/publications/setting_up_ppc_system.html (10.04.2014).

Симптомы	Заболевания, для которых они характерны
Слабость	Все
Нарушения дыхания: - функциональные нарушения; - плеврит; - сдавление легких, бронхов, трахеи.	Астма Онкологические Все лежачие больные Муковисцедоз Кардиологические Травма Инфекция
Симптомы, связанные с желудочно-кишечным трактом и другими органами брюшной полости: - сухость во рту; - стоматит; - нарушение глотания и проходимости пищи; - потеря аппетита; - тошнота и рвота; - нарастающая желтуха; - асцит; - запоры и поносы; - недержание кала.	Онкологические Внутричерепная гипертензия как следствие тяжелых травм Муковисцедоз Кардиологические Травмы Миодистрофии
Более высокая подверженность инфекционным заболеваниям и инфекционные осложнения	Онкологические СПИД Аутоиммунные заболевания Муковисцедоз Лизосомные болезни накопления Последствия тяжелых травм
Нейропатии	Онкологические (осложнения химио- и лучевой терапии) Лейкозы (лейкодистрофии) Лизосомные болезни накопления Травмы
Патология кожи и мягких тканей: - пролежни; - трофические язвы; - отеки; - кожная аллергия; - зуд; - сухость кожи.	Онкологические Гематологические Травмы Кардиологические Муковисцедоз СПИД Все лежачие больные Почечная недостаточность

Симптомы	Заболевания, для которых они характерны
Дегидратация	Осложнения химио- и комбинированной терапии
Кровотечения, угрожающие жизни	Онкологические Лейкозы Осложнения химио- и комбинированной терапии Гематологические (гемофилия, тромбоцитопении) Кардиологические (осложнения приёма антикоагулянтов)
Анурия	Онкологические Последствия травм Почечная недостаточность
Недержание мочи	Онкологические Травмы Миодистрофии
Состояния, требующие паллиативных операций (наложение обходных анастомозов, кишечных, почечных, мочеточниковых и других свищей)	Онкологические (опухоли мочевого пузыря, малого таза, кишечника) Последствия химических ожогов пищевода, желудка Последствия тяжелых травм живота и малого таза

Приведенный в таблице перечень симптомов, сопровождающих заболевания, которые подлежат паллиативному лечению, наглядно демонстрирует важность объединения усилий врачей разного профиля для эффективного паллиативного сопровождения нуждающихся в нем детей. Однако необходимо помнить, что выраженность и субъективная тяжесть этих симптомов определяется не только физическим состоянием ребенка, но и целым рядом факторов, имеющих социально-психологическую природу²⁷:



²⁷По: Липтуга М.Е. Паллиативная помощь. – Архангельск, 2006.

Физическое благополучие тяжелобольного ребенка в большой степени зависит от его социально-психологического состояния. Многие физические симптомы могут иметь психогенную этиологию. Социально-психологический статус ребенка связан с сопротивляемостью организма, качеством сна, аппетитом, готовностью детей сотрудничать с медицинским персоналом. В числе факторов, определяющих благоприятное социально-психологическое состояние ребенка, в первую очередь, необходимо назвать качество отношений с родителями, создающих ощущение защищенности и поддержки, а также качество отношений с медицинским персоналом, создающее предпосылки для возникновения у ребенка доверия к действиям врачей и медицинских сестер, снижение тревоги, сопровождающей медицинские процедуры. Безусловно, основной вклад в социально-психологический статус ребенка вносит характер отношений с родителями, значимость которых сохраняется для ребенка с момента рождения и на протяжении всего периода детства, подросткового и юношеского возраста.

Помимо характера отношений с окружающими взрослыми, состояние неизлечимо больного ребенка определяется целым рядом факторов, связанных с возрастной логикой становления его личности. На разных этапах жизненного пути для ребенка характерны различные способы формирования внутренней картины своего заболевания, характер которой оказывает значительное влияние на его социально-психологическое благополучие.

Ребенок в любом возрасте никогда не остается безразличным к тому, что происходит с ним и окружающими его людьми, однако недостаток знаний и опыта зачастую не позволяет ему адекватно оценить ситуацию. Благодаря этому у ребенка может формироваться неадекватное представление о своей болезни и её лечении, которое способствует ухудшению социально-психологического фона жизни и психологической дезадаптации личности в целом.

В исследовании, проведенном группой ученых по главе с Н. А. Урядницкой²⁸, где приняли участие дети с онкопатологией в возрасте от 5 до 13 лет, было показано, что основными причинами психологической дезадаптации тяжелобольного ребенка являются:

- недостаточная информированность ребенка о болезни²⁹;
- отсутствие адекватной концепции болезни;
- отсутствие конкретной интроцептивной информации, которое затрудняет ориентацию ребенка в происходящем, в своем состоянии и перспективах (при неясных для ребенка симптомах даже 11-12-летние дети оказываются не в состоянии сформировать представление о своей болезни, ходе и эффективности лечения, в то время как наличие явных симптомов болезни позволяет ребенку легко ориентироваться в ходе лечения по изменению характера этих симптомов).

²⁸Особенности психологической адаптации к лечению детей с онкопатологией / Урядницкая Н.А., Бялик М.А., Моисеенко Е.И. и др. // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». - М., 2001.

²⁹Вопрос об объеме информации, которая может быть доступна ребенку с неизлечимым заболеванием, в частности, проблема целесообразности сообщения подобного диагноза ребенку, подробно обсуждается в параграфе 4.3. Основное правило заключается в том, что для формирования адекватной картины болезни ребенку необходимо предоставлять информация в том объеме, который он «запрашивает» у родителей и медицинского персонала.

Жизненная ситуация, в которой находится неизлечимо больной ребенок, искажает нормативное течение пути его развития. Болезнь изменяет функциональное состояние нервной системы и, помимо этого, является для ребенка серьезным психотравмирующим обстоятельством, способным вызвать поведенческие расстройства. Болезнь создает преграды в реализации жизненно важных потребностей, что стимулирует такие изменения в развитии личности ребенка, которые помогли бы ему более или менее конструктивным способом компенсировать психо-социальные последствия заболевания.

Характер компенсации последствий ситуации, угрожающей жизни ребенка, определяется не только спецификой заболевания и качеством его лечения, но и закономерностями развития когнитивной сферы и самосознания ребенка, находящегося на том или ином этапе развития.

Отношение ребенка к неизлечимой болезни и смерти меняется в соответствии с возрастом³⁰.

Долгое время считалось, что до 9-10-летнего возраста ребенок не способен полностью осознать близость и неотвратимость собственной смерти. Однако исследования американских и западно-европейских психологов 1970-х гг. показали, что детская неспособность выразить или концептуализировать свой страх смерти не является признаком недостаточной эмоциональной вовлеченности ребенка в происходящие с его организмом и его жизнью в целом.

Маленький ребенок (1-3 года) не может осознать тяжесть своего заболевания и его последствий, поскольку в силу ограниченности жизненного опыта и когнитивных особенностей не имеет представлений о последствиях своего заболевания, о смерти. Однако, столкнувшись с болезнью и связанными с ней ограничениями возможностей привычной жизни, он вынужден вырабатывать свое собственное отношение и к болезни, и самому себе в этой ситуации. Основным фактором, опосредующим формирование этого отношения, является эмоциональное состояние и поведение родителей – и прежде всего матери. Об изменениях в отношении ребенка к происходящему в этом возрасте можно судить преимущественно по изменению его поведения и готовности вступать в контакт с окружающими людьми.

В старшем дошкольном возрасте (3-6 лет), по мере развития когнитивного потенциала, возможности осмысления сложившейся ситуации расширяются. Анимизм детского мышления может приводить к восприятию болезни как наказания, формированию чувства вины. В некоторых случаях большой проблемой умирающих детей является страдание, которое они причиняют своим родителям и в котором они винят себя.

В дошкольном возрасте ребенку трудно соотнести собственное «я» и понятие смерти. Для детей смерть часто не является пугающим событием, они не воспринимают факт физической смерти как необратимое уничтожение. Для ребенка нет необходимости длительно анализировать прожитую жизнь, в силу несформированности временной перспективы жизненного пути.

³⁰Материал о динамике психосоциальных потребностей детей с неизлечимыми заболеваниями в различные возрастные периоды подготовлен на основе: Исаев Д.Н. Эмоциональный стресс, психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. СПб., 2005; Дунай В.И., Чепик Ю.И. Психология больного ребенка. Минск, 2006.

Однако изменения его эмоциональных реакций, зачастую недетская серьезность свидетельствуют о том, что говорить о полном непонимании ребенком-дошкольником происходящих с ним процессов нельзя. Неизлечимо больной ребенок интуитивно понимает близость смерти, но в силу ограниченности коммуникативного опыта не имеет средств прямо выразить свое понимание или сопряженные с ним отрицательные эмоции. Чаще всего понимание ребенком происходящего косвенно отражается в содержании его интересов, сюжетах игр, которые он выбирает, содержании его фантазий и сновидений. Основным источником психотравматизации, как и у более младших детей, остается транслируемое значимыми взрослыми отношение к ситуации неизлечимости заболевания.

В младшем школьном возрасте (7-10 лет), по мере дальнейшего развития когнитивных возможностей и самосознания, дети начинают все глубже понимать серьезность своей жизненной ситуации. Они обнаруживают возрастающую тревогу по поводу своего состояния. Основным источником психотравматизации для них, в отличие от детей-дошкольников, становится собственное отношение к болезни, понимание ее неизлечимости, невозможности продолжения полноценной жизни. Другой важный психотравмирующий фактор в этом возрасте – это ограничение активности в сфере ведущего вида деятельности – учебы, посещения школы, которое может быть обусловлено прогрессирующим заболеванием. Основными показателями психотравматизации в этом возрасте становятся реакции пораженного страха и тревоги, гнева, стыда и вины.

Однако благодаря росту способности к самоконтролю младшие школьники способны скрывать эти чувства намного лучше, чем дошкольники, что особенно ярко проявляется в тех случаях, когда родители и медицинский персонал не готовы обсуждать с ребенком тяжесть его состояния. В этом случае осведомленность ребенка о своем состоянии складывается на основе случайных источников информации (услышанные обрывки разговоров, прочитанные истории, примеры знакомых детей и др.), при этом усваивается транслируемая взрослыми модель невозможности обсуждения возникающих страхов и опасений.

В младшем школьном возрасте нарастает «личностность» переживания ситуации неизлечимого заболевания, о чем свидетельствует повышение дифференцированности реакций на эту ситуацию. З. Гилдер и П. Бушман описывают спектр реакций детей младшего школьного возраста на неизбежную и близкую смерть следующим образом:

- несмотря на понимание грядущей смерти, ребенок может вытеснять отрицательные эмоции и находиться в хорошем настроении; однако смерть остается близким к сознанию переживанием, что проявляется в чувстве покинутости, беспомощности и тревоги из-за отрыва от дома;
- мысли о смерти, занимающие сознание ребенка, могут замещаться активной ролью страдающего, ипохондрическими переживаниями, которые подавляют страх умирания;

- заболевание может рассматриваться ребенком как несерьезное, однако неосознаваемая тревога приводит к угрюмому настроению, жалобам на соматическое недомогание, аффективным вспышкам;
- основной реакцией осознание неизлечимости заболевания может стать гнев, дисфория, фобия лекарств и процедур.

Для подростков и юношей в случае нормативного психического развития характерен такой уровень развития когнитивных функций и самосознания, при котором смерть становится осознаваемой реальностью, соотносимой как собой, так и со всеми другими живыми существами. Психотравмирующим становится факт приближения смерти как таковой.

Неизлечимо больные подростки осознают собственную приближающуюся смерть и ее необратимость, его реакции в этот период сходны с реакциями умирающего взрослого человека. Подросток, узнавший о своем неизлечимом заболевании, отвергает возможность неизбежной смерти, а в некоторых случаях и сам факт существования смертельной болезни. После периода отвержения факта близкой смерти наступает стадия агрессии: гнев на несправедливость судьбы, агрессия по отношению ко всем окружающим: родителям, членам семьи, медицинскому персоналу. Затем может возникнуть период сужения жизненного горизонта подростка, выторговывания поблажек и послаблений, который имеет важнейшую функцию соглашения с реальностью укорачивающейся жизни. Достижение этого соглашения чаще всего знаменует начало депрессивного состояния, которое сменяется умиротворением и спокойствием в тот момент, когда смерть уже подходит.

В течение заболевания чувства подростка меняются очень быстро: от гнева до печали, вины, стыда, от приподнятого настроения до безразличия и отгороженности. Проблемные переживания в подростковом возрасте могут подкрепляться появлением физического дефекта, вызванному лечением (облысения, утраты конечности и т.д.).

Сложившийся к этому возрасту коммуникативный опыт дает подростку возможность достаточно точно выразить свои чувства, возрастающая независимость от родителей позволяет ему более уверенно обсуждать волнующие его вопросы, даже если взрослые выбирают стратегию сокрытия от него истинной тяжести заболевания и его неутешительного прогноза.

В подростковом возрасте угроза смерти и тяжелое заболевание приобретают новый смысл и становятся угрозой системе ценностей ребенка. Сознание подростка вырабатывает особые стратегии совладания с переживанием угрозы смерти, например:

- **сверхактуализация будущего:** болезнь оценивается как преграда временного характера, угроза жизни отрицается подростком;
- **уход в фантазии:** болезнь не отрицается вообще, но относится в прошлое, создается яркий фантастический мир, в котором подросток

- чувствует себя комфортно и может в своем воображении реализовать свои основные потребности и желания; при этом подросток, как правило, не желает обсуждать свое будущее и отвергает помощь окружающих;
- это самоизоляция, самоограничение: подросток ощущает себя объектом внешних воздействий, перекладывает ответственность за свое состояние на родителей на фоне возрастающей привязанности к ним; происходит постепенная инфантилизация личности, задерживается развитие самосознания.

Переживание смерти в подростковом возрасте дает мощный толчок для интенсивного личностного развития, актуализации духовной проблематики, вопросов, имеющих смысложизненное содержание (как правило, за исключением тех ситуаций, когда родители поддерживают инфантильный стиль поведения подростка, что препятствует его «взрослению»). Эти вопросы связаны с осмыслением жизни и смерти, ретроспективным анализом прожитой жизни, отношением к вере. Возрастание духовных потребностей проявляется в возникновении мировоззренческих вопросов, которые требуют разрешения. В случае, если подросток не получает помощи и поддержки в решении этих вопросов, не может найти удовлетворяющих ответов, то его жизнь и страдания, которые он испытывает, кажутся ему бессмысленными, что оказывает существенное влияние на течение заболевания и желание жить.

Духовные потребности неизлечимо больного подростка, как и более младших детей, содержательно определяются системой его жизненных ценностей и ценностей его семьи, которая носит сугубо индивидуальный характер. Тем не менее, ряд потребностей носят общечеловеческий характер и являются универсальными вне зависимости от мировоззрения, религиозной и культурной принадлежности: это потребности в вере, надежде и любви.

Таким образом, нужды и потребности неизлечимо больных детей разнообразны. Помимо купирования боли и разнообразных неблагоприятных симптомов, сопровождающих заболевание или являющихся побочными эффектами лечения, дети нуждаются в социально-психологической поддержке, а также поддержке в духовных переживаниях. Помимо этого, существенный вклад в качество жизни ребенка вносит психологическая, социальная и духовная поддержка, оказываемая его семье. Сложная структура потребностей неизлечимо больных детей определяет необходимость мультидисциплинарного подхода к паллиативной помощи, предполагающего совместную работу специалистов разного профиля: врачей различной специализации, психологов, педагогов, социальных работников.

2.2. Члены семьи детей-пациентов Хосписа

Нужды и потребности членов семьи детей-пациентов Детского Хосписа определяются спецификой социальной ситуации, в которой оказываются эти семьи. Потеря ребенка от болезни или несчастного случая в современном обществе является нечастым событием, и у семей, как правило, нет механизмов совладания с такой потерей, что делает потенциальную или уже состоявшуюся смерть ребенка потерей, качественно отличающейся от потери любого другого значимого человека: родителей, бабушек и дедушек, братьев и сестер. В силу этого близкие умирающего ребенка испытывают тяжелейший эмоциональный стресс, по словам Д. И. Исаева, взрослые относятся к близкой потере своего ребенка так, как будто бы он теряют часть самих себя³¹. Родители не готовы к тому, что ребенок уйдет раньше их. Еще больше усугубляет ситуацию переживание горя, начинающееся не со смертью ребенка, а значительно раньше – в момент осознания фатальности поставленного ему диагноза.

Один из принципов хосписной помощи гласит, что пациент и его близкие представляют собой единое целое. Применительно к пациентам-детям этот принцип справедлив вдвойне. Присутствие любящих и принимающих родителей помогает ребенку преодолеть страх и тревогу, стабилизировать свое психологическое состояние. Родительская любовь, интериоризируясь, формирует стабильное, позитивное самовосприятие ребенка, позволяющее ему легче переносить телесное и душевное страдание.

Паллиативная помощь детям и подросткам, направленная на удовлетворение широкого спектра потребностей, соответствующих их возрасту, требует оказания разносторонней помощи и поддержки их близких, потребности которых также весьма разнообразны. В их число входят понимание истинного состояния ребенка и реалистичного прогноза развития его заболевания, обучение навыкам ухода за тяжелобольным ребенком, распознавания тех или иных отягощающих симптомов и помощь в их облегчении, помощь в решении социальных проблем, психологическая поддержка на этапе принятия факта неизлечимости заболевания, взаимодействия с умирающими ребенком и в период траура.

Тяжелая болезнь и потеря ребенка могут оказаться опытом, разрушительным для семьи, личности родителей или других родственников, приводящим к изменениям в сфере социальной активности, профессиональной сфере и т.д. По данным М. А. Бялик, полученным ей на материале наблюдения за семьями детей с неизлечимой онкопатологией, фатальный диагноз ребенка существенно меняет образ жизни семьи и в 100% случаев вызывает серьезные социальные или психологические трудности³²: депрессию, растерянность, социальную изоляцию, ухудшение материального положения, психолого-педагогические проблемы у других детей в семье и т.д. Между тем, как свидетельствуют наблюдения специалистов в области паллиативной помощи, от возможностей семьи поддерживать более или менее привычный образ жизни во мно-

³¹Исаев Д.Н. Эмоциональный стресс, психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. - СПб., 2005.

³²Бялик М.А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, не-излечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям. Автореферат дис. ... к.мед.н. - М., 2000.

гом зависит состояние неизлечимо больного ребенка: те дети, чьи семьи ведут обычный образ жизни, поддерживают привычные социальные связи, чувствуют себя увереннее и сохраняют эмоциональные связи с членами своей семьи³³.

Факт тяжелой болезни ребенка дестабилизирует систему семейных связей в целом, нарушает сложившуюся структуру внутрисемейных взаимоотношений. Формирующийся неблагоприятный социально-психологический климат в семье снижает качество жизни ребенка и его близких. При этом изменения затрагивают не отношения между отдельными членами семьи, а семейную систему как целостный организм.

Условно можно выделить два этапа изменения семейной системы. На начальном этапе члены семьи отрицают факт болезни ребенка или не придают ему особого значения. Семья нередко живет в состоянии эмоционального замешательства, сопряженного с чувством вины, ущербности, гнева и фрустрации. Со временем постепенно растет состояние ненадежности, изолированности от внешнего мира, снижается самооценка членов семьи, страдает чувство собственного достоинства.

Семья всегда определенным образом изменяется под влиянием известия о неизлечимой болезни ребенка. Можно говорить о нескольких типах изменения семейной системы в ответ на заболевание ребенка:

- функциональные изменения: отношения между членами семьи укрепляются, возникает поддерживающий эмоциональный фон, взаимная забота;
- невротические изменения: болезнь ребенка нарушает взаимоотношения, изменяя устоявшиеся ролевые модели поведения членов семьи;
- дезинтегрирующие изменения: характеризуются прогрессирующим ухудшением семейных отношений, нестабильностью и даже разрушением семьи.

В этой связи, особого внимания заслуживают характеристики так называемой адаптивной семьи – семьи, изменения в которой способствуют сохранению ее стабильности и конструктивности функционирования. Специалисты считают, что наиболее значимыми признаками адаптивной семьи являются³⁴:

- тенденция к восстановлению и сохранению стабильности, нарушенной болезнью ребенка;
- построение семейных отношений на любви и принятии;
- готовность к научению и принятию нового опыта;
- свободное переживание и выражение своих чувств членами семьи.

³³Киреева И.П. Психосоциальные аспекты детской онкологии // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». - М., 2001.

³⁴Николаева В.В., Писаренко Н.А. «Адаптивная семья» ребенка с онкологическим заболеванием // Материалы первой Всероссийской конференции с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». - М., 20010.

В качестве факторов риска семейной дезадаптации в ситуации тяжелого заболевания ребенка можно назвать молодой возраст родителей, низкий уровень образования и социально-экономический статус, а также отсутствие религиозных убеждений³⁵.

Принятие родителями фатальности диагноза ребенка проходит несколько последовательных стадий. Первоначально возникает чувства потрясения, неверие в реальность происходящего. Некоторые родители оказываются неспособными преодолеть свои чувства и могут отказаться дать разрешение на лечение ребенка, мотивируя тем, что он здоров, или принять решение прекратить лечение, считая его неэффективным, обратиться за помощью к нетрадиционной медицине. По данным детских онкологов, например, это решение, которое может нанести существенный удар по качеству жизни ребенка в последние месяцы и дни его жизни, принимают около 3% родителей³⁶. Однако большинство родителей, несмотря на недостаточное принятие реальных событий, способны более или менее четко исполнять предписанные врачами рекомендации.

С течением времени родители постепенно начинают осмыслять и принимать факт неизлечимости болезни своего ребенка. За осмыслением диагноза следует острое переживание горя, которое может сопровождаться чувством вины, гневом или депрессией. По мере того, как болезнь ребенка прогрессирует, семья уже, как правило, психологически готова принять его смерть, что может приводить к возникновению эмоционального отчуждения, благодаря которому родители обращаются к другим аспектам жизни и к другим взаимоотношениям внутри семьи и за ее пределами. Может появиться желание скорейшей смерти ребенка, что усугубляет родительское чувство вины. В некоторых случаях этот процесс может сопровождаться оплакиванием ребенка, которое является важной фазой отказа от существующих эмоциональных связей с ним.

В этой связи, отцы умирающего ребенка, которые внешне могут казаться более спокойными, чем матери, зачастую попадают в психологически очень сложную ситуацию: испытывая сильные и глубокие чувства, они, следуя стереотипу «мужского поведения», не всегда имеют возможность их выразить, что в перспективе может стать причиной затянувшегося или патологического горя. По наблюдениям зарубежных психотерапевтов, отцы зачастую первыми демонстрируют невротический срыв или депрессивное состояние, поскольку они чувствуют себя изолированным или неспособным заняться больным ребенком. Матери легче приспосабливаются к ситуации тяжелой болезни ребенка, в связи с тем, что обычно ближе к нему. Многие мужчины отмечают, что их переживания столь же сильны, как и у их жен, просто они предпочитают не проявлять их открыто, хотя бы для того, чтобы еще больше не отягощать состояние своих жен³⁷.

Неизлечимая болезнь и потеря ребенка являются для родителей тяжелой психотравмирующей ситуацией, которая тяжело ранит личность, вызывает чувства собственной неполноценности и вины, выраженную тревогу. Высокая стрессогенность ситуации заболевания ребенка вызывает пропорцио-

³⁵ Анализ причин отказов от лечения в детской онкологии / Варфоломеева С.Р., Добренев К.В., Качанов Д.Ю. и др. // Педиатрия. 2008. № 2

³⁶ Там же.

³⁷ Моуди Р., Аркэнджел Д. Жизнь после утраты. М., 2010.

нальные изменения в жизненном паттерне родителей, интенсифицируя мотивационный потенциал совладания как с возникшей ситуацией, которая становится «темой бытия», так и со своим собственным состоянием в сложившихся обстоятельствах. Такая мотивационная фокусировка приводит к изменению системы отношений родителей неизлечимо больного ребенка со значимыми для них сторонами действительности: ребенком, окружающим миром, самим собой (см. таблицу 2):

Таблица 2.

Возможные изменения системы отношений родителей неизлечимо больных детей

Признаки	Содержание признаков
Изменение отношения к себе	<ul style="list-style-type: none"> ● отрицание реальности; ● нарушение идентификации собственных потребностей; ● трудности в распознавании своих эмоциональных состояний, запрет на свободное выражение чувств и потребностей; ● низкая самооценка; ● неспособность принимать решения без помощи со стороны; ● неспособность составлять и претворять в жизнь собственные планы и инициативы; ● подчинение настроения, чувств, действий и поступков состоянию ребенка; ● смещение нравственных понятий, ценностей и убеждений.
Изменение отношений с ребенком	<ul style="list-style-type: none"> ● установление симбиотических союзов; ● сверхконтроль, гиперопека; ● система эмоциональных репрессий; ● отчужденность.
Изменение отношений с другими людьми	<ul style="list-style-type: none"> ● размытость границ общения и ролей; ● забота о других, желание быть незаменимым; ● принятие ответственности за чувства, мысли и поступки близких; ● отказ от внешней помощи; ● стремление сохранить семью; ● делегирование другим людям ответственности за свои действия и/или состояния.

Перечисленные изменения носят защитный характер и направлены на помощь родителям в совладании с ситуацией тяжелой болезни ребенка. Однако во многих случаях эта защита, в силу своей неконструктивности, может усугубить психоэмоциональную нагрузку родителей, что, в свою очередь, может стать причиной нарушения их психического благополучия.

По данным, которые приводит И. П. Киреева³⁸, более 80% родителей тяжелобольных детей страдают разнообразными психическими расстройствами, которые требуют специализированной психофармакологической и/или психотерапевтической помощи. Примерно треть таких расстройств составляют невротические и депрессивные реакции, которые в случае разрешения психотравмирующей ситуации могут претерпеть обратное развитие. У остальных родителей диагностировались затяжные невротические и депрессивные состояния, требующие квалифицированной психотерапевтической помощи. Перечисленные расстройства были вызваны, прежде всего, хронической психотравмирующей ситуацией болезни ребенка, а также связанными с ней переутомлением, нередко и недоеданием, финансовыми, жилищными и другими бытовыми проблемами, возникшими на фоне прогрессирования болезни ребенка.

У многих родителей наблюдаются нарушения сна и аппетита, снижение работоспособности, нарушение функции внутренних органов, проявляющиеся в жалобах на сердечные аритмии, одышку, разнообразные боли.

Помимо этого, у всех родителей отмечается устойчивое снижение настроения, проявляющееся не только в субъективных оценках эмоционального фона, но и в пессимистической оценке происходящих и будущих событий. Могут возникать отрывочные бредовые депрессивные идеи отношения, проявляющиеся в том, что родителям виделись неприязнь и осуждение в поведении окружающих людей, в том числе медицинского персонала. При депрессивных идеях самообвинения родители могут обвинять себя в болезни ребенка («поздно родили», «плохо заботились» и т.д.). В отдельных случаях могут встречаться идеи отношения, сходные с бредом ущерб и преследования (родителям кажется, что других детей лечат лучше). Прогрессирующее снижение настроения может достигать отчаяния. На этом фоне может развиваться дереализация (отчуждение от ребенка), что сопровождается страхом утраты самоконтроля, сумасшествия.

Индивидуальные различия родителей и семей в целом определяют продолжительность и выраженность горя по потере ребенка. Обычно острый период продолжается несколько месяцев, однако в случае затяжного или патологического горя оплакивание может быть значительно более длительным. Этому особенно способствуют различные памятные даты и другие напоминания о случившихся событиях. Наиболее часто горе обостряется на первом году после смерти ребенка.

Горе ставит перед родителями целый ряд задач, которые необходимо решить, чтобы пережить потерю и вернуться к полноценной жизни. «Работа горя» требует пересмотра взаимоотношений с умершим ребенком, оценки их значимости и перевода в категорию воспоминаний. Не пройдя этого эмоционального пути, родители не способны полностью признать факт утраты

³⁸Киреева И.П. Педиатру-онкологу: о проблемах общения с родителями онкологически больных детей. - М., 1996.

и жить дальше, сохраняя воспоминания об умершем ребенке, но уже не испытывая прежней боли.

Основными симптомами острого горя, переживаемого родителями, которые потеряли ребенка, являются:

- физическое недомогание;
- чувство нереальности происходящего;
- увеличение эмоциональной дистанции с близкими людьми;
- поглощенность образом умершего ребенка;
- утрата привычных моделей поведения.

В случае патологического горя могут наблюдаться затянувшееся переживание острого горя (до нескольких лет), сильная депрессия, появление болезней психосоматического характера, развитие эмоциональной или социальной неадекватности, а также суицидальные мысли, намерения или планы.

По данным, которые приводит М. А. Бялик, в первый год после потери ребенка, страдавшего неизлечимым заболеванием, за психологической помощью самостоятельно обращается каждая четвертая семья³⁹. Однако это не означает что остальные семьи, переживающие потерю ребенка, не нуждаются в социально-психологической поддержке. Насколько бы семья ни поддерживала социальную активность в период болезни ребенка, специалисты паллиативной команды в этот период занимают существенное место в системе социальных связей родителей, и внезапная потеря этих контактов может привести к усугублению переживания одиночества и растерянности. В этой связи, необходимо особо подчеркнуть, что паллиативная помощь семье не прекращается со смертью ребенка, а продолжается и в период горевания, как правило, в течение не менее одного года.

Неудовлетворение потребностей семьи в социально-психологической поддержке в период переживания потери ребенка чревато различными неконструктивными изменениями семейной системы, проявляющихся в охлаждении внутрисемейных отношений вплоть до полного распада семьи, повышением внутрисемейной конфликтности, или возникновением в семейной системе объектов, функцией которых является замещение умершего ребенка. В итоге проблема совладания с потерей не решается, а обрастает дополнительными трудностями.

В качестве признаков, свидетельствующих о том, что потребность родителей, потерявших ребенка, в социально-психологической поддержке снижается, являются симптомы их возвращения к полноценной жизни. Родители становятся способны говорить об умершем ребенке без сильной боли, направлять свои чувства не усопшему, а живым людям, повышается их восприимчивость к новым впечатлениям, осваиваются новые роли и виды деятельности, создаются здоровые связи с окружением.

³⁹Бялик М.А. Методологические подходы к организации паллиативной помощи детям, неизлечимо больным онкологическими заболеваниями, и их семьям. Автореферат дис. ... к.мед.н. - М., 2000.

Помимо родителей или выполняющих их функции родственников неизлечимо больного ребенка, выраженную потребность в социально-психологической поддержке испытывают его братья и сестры. Когда один из детей тяжело болеет, его братья и сестры часто оказываются на периферии семейной жизни. Родители часто недооценивают глубину переживаний, испытываемых ими, у них может возникать впечатление, что дети не способны горевать. На самом деле, у ребенка, который теряет сестру или брата, возникает острое чувство незащищенности, сопровождаемое разнообразными отрицательными эмоциями, схожими с переживаниями самих родителей: тревога, страхи, печаль, гнев, вина. В такой ситуации дети как никогда нуждаются в том, чтобы продолжалась их повседневная жизнь. Помимо этого, существенной потребностью детей в данный период становится обсуждение проблемы умирания и смерти на доступном их пониманию уровне, а также помощь в идентификации, переживании и разрядке возникающих чувств.

Детскому горю свойственны такие особенности, как скрытость, отсроченность, неравномерность, краткий период печали, а также поиск замещающих фигур. Часто осознание утраты и начало процесса горевания приходит с запозданием, под воздействием какого-либо значимого события или еще одной потери. Эмоциональная и поведенческая неустойчивость в детском возрасте является нормальной реакцией на утрату, но если она принимает слишком устойчивые и деструктивные формы, то это может свидетельствовать о патологическом развитии процесса горевания.

К числу симптомов, свидетельствующих о дисфункциональном горе у детей, относятся:

- резкое снижение успеваемости в школе, вплоть до отказа посещать школу;
- непослушание или агрессия дольше шести месяцев, оппозиция ранее авторитетным фигурам;
- приступы паники, тревоги, фобии, ночные кошмары, навязчивые мысли об умершем;
- регрессивные или девиантные формы поведения;
- соматическая ослабленность.

Дети с такими симптомами нуждаются в профессиональной психологической помощи, а также ежедневной поддержке и заботе семьи.

Помимо нужд психологического и духовного порядка, охарактеризованных выше, семьи неизлечимо больных детей в большинстве случаев имеют целый ряд потребностей, требующих решения остро возникающих, в связи с заболеванием ребенка, трудностей социального характера. В настоящее время наблюдается противоречие между профессиональными ресурсами педиатрии по оказанию паллиативной помощи детям и ограниченными возможностями семей использовать имеющиеся ресурсы. Семьи тяжелобольных детей в условиях отсутствия социальной

поддержки сталкиваются с целым рядом трудностей, охарактеризованных в таблице 3:

Таблица 3.

Социальные потребности семей, имеющих детей с неизлечимыми заболеваниями

Трудности социального порядка	Потребности, связанные с преодолением этих трудностей
1. Финансовые трудности	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> а. Сохранение профессиональной активности взрослых членов семьи. б. Получение членами семьи надомной работы.

Перечисленные трудности могут усугубляться в том случае, когда семья неизлечимо больного ребенка проживает в территориальном отдалении от расположения учреждений и организаций, включенную в систему паллиативной педиатрической помощи. По наблюдениям специалистов Санкт-Петербургского Детского Хосписа, почти все семьи с больными детьми, живущие за пределами города – как Санкт-Петербурга, так и других крупных городов – испытывают серьезные социально-бытовые

затруднения. Одна из важнейших характеристик сельской бедности – это сниженный доступ к важнейшим социальным услугам: здравоохранению и образованию. У более чем половины (58%) сельских семей снижен доступ к медицинским услугам даже в таких учреждениях, как поликлиники и фельдшерско-акушерские пункты. Ассортимент медикаментов, предлагаемых аптеками, существенно расширился, но высокие цены делают лекарства недоступными для большей части селян. При социологических опросах на рост недоступности лекарств указывают 70% респондентов, 28% отказываются от медицинской помощи, так как не могут ее оплатить. Важную роль в жизни сельского населения играет транспортное обслуживание, которое по сравнению с доперестроечным периодом ухудшилось. Ухудшение транспортного обслуживания снижает возможность для семей, проживающих в области, компенсировать некачественные социальные услуги в месте проживания аналогичными услугами в городе⁴⁰.

Таким образом, краткая характеристика потребностей семьи неизлечимо больного ребенка демонстрирует их содержательное разнообразие. Большинство потребностей коренятся в психологической, духовной и социальной сферах. Поскольку удовлетворение этих потребностей является критически важным фактором повышения качества жизни неизлечимо больного ребенка, работа с семьей пациента представляет собой важнейшую сторону паллиативной педиатрической помощи.

2.3. Сотрудники Детского Хосписа

Профессиональная деятельность сотрудников медицинских учреждений связана с высокой степенью ответственности, эмоциональной напряженностью, ежедневным интенсивным общением с различными людьми: пациентами, их родственниками, коллегами, руководством. В силу этих особенностей профессиональной деятельности персонал медицинских учреждений входит в «группу риска» развития неблагоприятных функциональных состояний, психологических дисфункций, профессиональных деформаций личности⁴¹.

Риск неблагоприятного профессионального развития сотрудника медицинского учреждения во многом зависит от специализации его деятельности. В этой связи, отдельного внимания заслуживает медицинский персонал, работающий с особыми группами пациентов, в число которых входят, безусловно, и пациенты с неизлечимыми заболеваниями, в том числе находящиеся в терминальной стадии развития болезни.

Нужды и потребности персонала детского хосписа определяются, в первую очередь, спецификой осуществляемой профессиональной деятельности. Работа с тяжелобольными и умирающими детьми, а также их близкими, требует от персонала огромных эмоциональных и личностных затрат, переосмысления собственной системы жизненных целей и ценностей.

⁴⁰Выездная служба Лен.области // [Электронный ресурс]. URL: <http://kidshospice.org/vyezdnyaya-sluzhba-len-oblasti-detskogo-hospisa.html> (10.04.2014).

⁴¹Специфика медицинских работников как представителей особой профессиональной группы подробно охарактеризована в целом ряде работ, например: Большакова Т. В. Личностные детерминанты и организационные факторы возникновения психологического выгорания у медицинских работников. Автореферат дисс. ... канд. психол. наук. – Ярославль, 2004; Ясько Б. А. Психология личности и труда врача. – Ростов-н/Д., 2005.

Деятельность сотрудников характеризуется высокой степенью неопределенности, связанной с трудностью прогнозирования динамики развития заболеваний ребенка, его эмоциональных реакций и реакций его родных. Помимо этого, под угрозу попадает социальный статус сотрудника, что обусловлено явлением стигматизации, выражающимся неоднозначным отношением общества к паллиативной медицине.

Работа персонала Детского Хосписа сопряжена со смертью и человеческим горем. Вкладывая в заботу о пациентах и их близких много сил, сотрудники могут оценить результативность своей профессиональной деятельности лишь по косвенным признакам, например, благодаря обратной связи от более опытных коллег. Такая особенность профессиональной деятельности позволяет некоторым авторам говорить о безнадёжности их труда⁴².

В этой связи, на первый план выходит вопрос о мотивации сотрудников паллиативных команд. Известно, что ответ на вопрос «Зачем человек работает?» в значительной мере связан с эффективностью его профессиональной деятельности, а во многих случаях и с личностным благополучием. В самом общем виде можно выделить три группы мотивов профессиональной деятельности:

- побуждения общественного характера, включающие в себя осознание необходимости приносить пользу людям, связанную с общественной установкой на значимость профессиональной деятельности;
- удовлетворение потребности в самореализации, которая связана с тем, что человек по природе не только потребитель, но и созидатель;
- получение определенных материальных благ для себя и своей семьи.

Эти мотивы побуждают человека к тому, чтобы более или менее активно включаться в трудовую деятельность и работать с определенной степенью эффективности. Однако применительно к работе в сфере паллиативной помощи эти мотивы являются неоднозначными стимулами, что связано со спецификой этого вида деятельности.

Во-первых, неоднозначное влияние на эффективность деятельности специалиста паллиативной команды оказывает установка на необходимость приносить пользу людям. Безусловно, потребность быть включенным в общество посредством общественно полезной деятельности является одним из критериев личностного и профессионального благополучия человека. Однако, будучи гипертрофированным мотивом профессиональной деятельности специалиста, она приобретает невротический оттенок, что сказывается и на самом специалисте, и на его взаимодействии с пациентами, и их близкими, а также коллегами. Чрезмерная потребность быть полезным может перерасти в «комплекс спасательства», который способствует быстрому истощению личностных ресурсов, еще более подкрепляющему эту негативную профессиональную установку, создавая тем самым неконструктивный «замкнутый психологический круг».

⁴²Паренская М. Последняя обитель // И жизнь, и слезы, и любовь: Сборник статей, опубликованных в газетах о работе хосписа городской клинической больницы №2 // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pallcare.ru> (10.04.2014).

Аналогичным образом может быть проанализирован и мотив самореализации, который, будучи сильно преувеличен, способен привести специалиста к излишней концентрации на процессе оказания помощи и выпадению из поля внимания реальных нужд и потребностей пациента и его семьи. Тем самым нарушается баланс между процессом и результатом паллиативной помощи, соблюдение которого является одним из важнейших факторов ее эффективности.

И, наконец, ориентация на удовлетворение материальных потребностей посредством профессиональной деятельности может привести к ее формализации, выхолащиванию процесса взаимодействия с пациентами и их родственниками, сведению его лишь к средству заработка, что негативно влияет на эффективность оказываемой помощи.

Согласно результатам исследования, проведенного П. Сидоровым и И. Новиковой⁴³, оптимальной для сотрудника паллиативной команды является такая мотивация деятельности, при которой понимание и сочувствие к пациенту основываются не на идентификации с ним, а на позиции эмпатии, понимании его психологического состояния на различных этапах лечения, а также на адекватной оценке своих профессиональных возможностей в оказании ему необходимой помощи.

Как указывают М. М. Абдуллаева и О. С. Киеня⁴⁴, проводившие наблюдение за профессиональной деятельностью сотрудников хосписа для взрослых, при подобной мотивации смерть больного не означает невозможности испытывать положительные чувства в отношении своей работы. Удовлетворенность профессиональной деятельностью определяется, прежде всего, «внутренней ценностью» работы в хосписе, пониманием и высокой оценкой ее значимости. Согласно полученным в их исследованиях результатам, сотрудники хосписа в целом дают положительную оценку своей профессиональной деятельности.

У сотрудников постепенно формируется новая парадигма профессиональной деятельности: работа на выздоровление пациента, стоящая на первом месте в системе задач сотрудника учреждения общей лечебной сети, сменяется ориентацией на поддержку, помощь, присутствие ребенку, жизнь которого близка к завершению, и любящим его родственникам. Эти навыки формируются постепенно и приходят на смену «выученной» в период обучения и предшествующей профессиональной деятельности идее о том, что единственным критерием эффективности медицинской помощи является полное выздоровление пациента.

В процессе этих изменений начинающие сотрудники детского хосписа сталкиваются с целым рядом проблем, среди которых нужно называть, в первую очередь:

- необходимость лично включаться в общение с пациентами и их близкими, в том числе с теми, которые в силу тех или иных причин не вызывают человеческой симпатии, высокая интенсивность общения, приводящая к эмоциональному истощению;

⁴³По: Методические рекомендации по организации паллиативной помощи / Эккерт Н.В., Новиков Г.А., Хетагурова А.К. и др. // [Электронный ресурс]. URL: <http://rudoctor.net/medicine2009/bz-gw/med-qmpur/pg-2.htm> (10.04.2014).

⁴⁴Абдуллаева М.М., Киеня О.С. Особенности мотивационной направленности медицинских работников хосписов // Национальный психологический журнал. – 2010. – № 1(3).

- соприкосновение со смертью пациентов, которое неизбежно приводит к размышлениям о собственной смертности, смертности близких людей, создавая постоянный тревожный эмоциональный фон, актуализируя страх смерти;
- соприкосновение с горем родителей и других родственников умершего ребенка, которое может принимать самые разнообразные формы (от апатии и минимизации активности до ярких аффективных вспышек, агрессивных выпадов в адрес сотрудников хосписа) и требует от персонала устойчивых навыков совладания с собственным эмоциональным откликом на подобные реакции;
- разграничение профессиональных задач и собственной личной жизни (отношений с родственниками, друзьями), требующее, с одной стороны, отвлечения от «личных дел» во взаимодействии с пациентами и их близкими, и, с другой стороны, способность не переносить те эмоции, которые возникают на работе, в отношения с людьми за ее пределами.

М. Е. Липтуга описывает несколько стадий, которые проходят сотрудники паллиативных команд в процессе преодоления обозначенных выше, а также целого ряда других проблем, связанных с оказанием помощи неизлечимо больным пациентам⁴⁵. Прохождение этих стадий, как правило, занимает несколько лет, их продолжительность индивидуальна, но последовательность, как правило, одинакова:

1. **Стадия познания.** На этой стадии сотрудники сконцентрированы на профессиональных знаниях, решении профессиональных вопросов. Они стараются «вписать» свой профессиональный опыт в необходимые в паллиативной медицине нормы и алгоритмы работы, зачастую чрезмерно активно, компенсируя возникающий эмоциональный дискомфорт. Общение с пациентом и его близкими довольно отстраненное, смерть представляется неприемлемым результатом помощи.
2. **Стадия эмоционального выживания.** Переход на эту стадию, как правило, происходит внезапно. Главным признаком этого перехода является осознание реальности собственной смерти на фоне наблюдения за развитием болезни и смертью пациентов. Весьма вероятным на этой стадии является развитие чувства вины и фрустрации, появляющихся благодаря осознанию контраста между своим собственным состоянием здоровья и состоянием пациента, благополучием собственной семьи и болью, которые испытывают близкие больного ребенка.
3. **Стадия депрессии.** Доминирующий эмоциональный фон сотрудников, находящихся на этой стадии, представлен эмоциями тревоги и печали, эмоциональной болью. Субъективно решается проблема принятия смерти как естественного и неизбежного завершения жизни, принятия ограниченности возможностей современной медицины. Итогом прохождения этой стадии является принятие специалистом решения о том, оставаться ли в системе паллиативной помощи или сменить сферу деятельности.

⁴⁵Липтуга М.Е. Паллиативная помощь. – Архангельск, 2006.

4. **Стадия принятия.** На этой стадии происходит субъективная дифференциация смерти пациента и собственного умирания, минимизируется фрустрация и вина. Повышается способность лично включаться в процесс оказания помощи пациенту, повышается способность к восстановлению адаптационных ресурсов организма и психики.
5. **Стадия сострадания.** Характеризуется способностью сочувственно оказывать помощь пациенту и его близким, полностью принимая его смерть. Помощь носит конструктивный характер, поведение и общение специалиста с пациентом и его близкими наполнены достоинством и уважением. Достижение этой стадии означает профессиональную и личностную зрелость специалиста, работающего с неизлечимо больными детьми.

Прохождение обозначенных стадий сопровождается существенными затратами эмоциональных и личностных ресурсов, которые требуются от специалиста для того, чтобы достигнуть профессиональной зрелости в области оказания паллиативной помощи. В этой связи, по мере продвижения по перечисленным этапам возрастает риск развития так называемого «синдрома эмоционального выгорания».

Согласно результатам отечественных и зарубежных исследований, синдром эмоционального выгорания встречается у 30-90% медицинских работников, причем частота его встречаемости варьируется, в том числе, в зависимости от конкретной сферы профессиональной деятельности⁴⁶. В этой связи, сфера паллиативной помощи детям, как ни одна другая сфера деятельности, характеризуется выраженными эмоциональными нагрузками и является фактором риска формирования у сотрудников неадаптивных реакций на профессиональный стресс, которые и составляют «ядро» синдрома эмоционального выгорания.

Понятие «эмоциональное выгорание» было введено американским психиатром Х. Дж. Фрейденбергом в 1974 году. Он определил его как некое расстройство неизвестной природы, возникающее у профессионалов, работающих в кризисных центрах и психиатрических клиниках.

К. Маслач в 1981 году выделила три аспекта в симптоматике синдрома⁴⁷:

1. Чувство эмоционального истощения. По мере исчерпания эмоциональных ресурсов профессионалы чувствуют, что не могут больше отдавать себя клиентам так, как они делали это раньше.
2. Тенденция развивать отрицательное отношение к клиентам («дегуманизация» или «деперсонализация»).
3. Развитие негативного отношения к себе и своей работе («потеря ощущения личных достижений»).

Впоследствии Дж. Сонек добавил к этой триаде симптомов ещё один: «витальную нестабильность»; все вместе они представляют собой первые признаки «развития прецидуцидального состояния». Он приводит следующие

⁴⁶Эккерт Н. В. Проблемы «эмоционального выгорания» в практике паллиативной помощи // Проблемы управления здравоохранением. - 2008. - №5.

⁴⁷Maslach C., Jackson S.E. The measurement of experienced burnout // Journal of Occupational Behavior . - 1981. - №2.

симптомы витальной нестабильности: депрессия, подавленное настроение, возбудимость, чувство стеснённости, тревожность, беспокойство, чувство безнадежности и раздражительность. Синдром эмоционального выгорания, по его мнению, представляет собой реальную специфическую угрозу здоровью, в особенности в профессиональных группах врачей.

Х. Кюйнарпуу показал, что главным содержанием синдрома является эмоциональный аспект психического состояния человека⁴⁸. Таким образом, синдром эмоционального выгорания можно определить как нарушения в эмоциональном состоянии профессионалов, работающих в условиях тесного и интенсивного взаимодействия с другими людьми в эмоционально напряжённой атмосфере.

Согласно МКБ-10, синдром эмоционального выгорания обозначен как «Стресс, связанный с трудностями поддержания нормального образа жизни» (Z 73). В «Список профессиональных заболеваний», утвержденный Приказом № 90 МЗ и МП РФ от 14.03.1996 «О порядке проведения предварительных и периодических медицинских осмотров работников и медицинских регламентах допуска к профессии», включены профессиональные невроты медицинских работников, определяющиеся как «психогенные функциональные расстройства психических (преимущественно эмоционально-волевых) и нейровегетативных функций при сохранении у больного достаточно правильного понимания и критической оценки симптоматики себя и окружающего с негрубым нарушением социальной адаптации»⁴⁹, что в целом соответствует содержанию синдрома эмоционального выгорания.

Этот синдром можно представить в виде деформированного в процессе повседневной деятельности стереотипа профессионального поведения, характеризующегося поэтапной утратой эмоциональной, когнитивной и физической энергии, проявляющегося в существенном снижении качества жизни специалиста⁵⁰. Он является своеобразной «защитой», возникающей как реакция на стрессогенные условия работы, связанные с оказанием помощи тяжелобольным и умирающим детям. Однако эта защита носит условный характер, поскольку она постепенно приводит к возникновению у специалиста, работающего в паллиативной команде, разнообразных проблем со здоровьем и нарушений личностного благополучия. По некоторым данным, средняя степень развития синдрома эмоционального выгорания констатируется у 51% сотрудников хосписа, высокая степень выраженности этого синдрома – у 27%⁵¹.

Кафедрой общественного здоровья и здравоохранения Московской медицинской академии им. И.М.Сеченова было проведено исследование формирования синдрома эмоционального выгорания у медицинских работников (врачей и медицинских сестер) хосписов и хосписных отделений многопрофильных больниц Москвы, Санкт-Петербурга, Волгограда,

⁴⁸Kuurnarpuu H. The burnout syndrom // Проблемы практической психологии. - Таллинн. - 1984.

⁴⁹Цит. по: Михалев С.В. Краткосрочная клиническая ориентированная мультимодальная психотерапия ПТСР у лиц опасных профессий // НИИ психического здоровья СО РАМН. - 2007. - № 1(44).

⁵⁰Эккерт Н. В. Проблемы «эмоционального выгорания» в практике паллиативной помощи // Проблемы управления здравоохранением. - 2008. - №5.

⁵¹Гулак О. В. Как справиться с синдромом эмоционального выгорания? Из опыта групповой работы с сотрудниками хосписа // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.all-psy.com/stati/detail/534/1/> (10.04.2014).

Нижегород, Архангельска и Северодвинска. Результаты показали, что у 64,3% опрошенных работа с больными, нуждающимися в паллиативной помощи, со временем приносит все меньше и меньше удовлетворения. Почти 80% опрошенных признались, что из-за дефицита времени, усталости и напряжения в процессе трудовой смены они часто уделяют внимание пациентам хосписа меньше, чем этого требует специфика их деятельности. 53% опрошенных отметили, что устают на работе настолько, что зачастую стараются общаться как можно меньше дома с родными. 43,5% указали, что мысли о работе не покидают их и дома⁵².

В исследовании П. А. Антипина, проводившего анкетирование среди сотрудников паллиативных команд, было показано, что те или иные признаки эмоционального выгорания наблюдаются у большинства сотрудников. В частности, для многих из них типичны частые головные боли (56%), эмоциональная напряженность (40%), выраженная утомляемость (36%), вегетативные расстройства (28%), нарушения сна (24%), повышенная раздражительность (16%), тревожность и мнительность (16%) и другие проявления эмоционального выгорания. 32% опрошенных констатировали разочарование в профессии из-за отсутствия положительных эмоций⁵³.

Первыми признаками развития эмоционального выгорания у специалиста являются снижение мотивации, отсутствие интереса к своим профессиональным обязанностям, формализация деятельности, снижение ее продуктивности несмотря на большие затраты времени. В дальнейшем, по мере нарастания выгорания, его симптомы генерализуются и проявляются не только в психологической и поведенческой сферах, но и в психосоматических изменениях (см. таблицу 4).

Таблица 4.

Проявления синдрома эмоционального выгорания⁵⁴

Физические проявления	Психологические проявления	Поведенческие проявления
<ul style="list-style-type: none"> ● утомляемость, усталость; ● мышечное напряжение; ● нарушения аппетита; ● нарушения сна; ● головная боль; ● повышение артериального давления; ● обострение хронических заболеваний. 	<ul style="list-style-type: none"> ● гнев, раздражение; ● снижение интереса к работе; ● чувство вины; ● депрессия; ● тревога и страхи; ● лабильность настроения; ● снижение эмоционального самоконтроля; ● чувство безнадежности и разочарования. 	<ul style="list-style-type: none"> ● аффективные вспышки; ● снижение самокритичности; ● пренебрежение обязанностями; ● сокращение активности в общении с близкими, друзьями и коллегами; ● употребление психоактивных веществ.

⁵²По: Эккерт Н. В. Проблемы «эмоционального выгорания» в практике паллиативной помощи // Проблемы управления здравоохранением. - 2008. - №5.

⁵³Антипин П. А. Социальная среда онкологического больного: проблема реабилитации и психологической помощи. Автореферат дисс. ... канд. социол. наук. - Архангельск, 2006.

⁵⁴По: Maher E. Burnout and Commitment : A Theoretical Alternative // The Personnel and Guidance Journal. 1983. №61(7).

Приведенный список симптомов эмоционального выгорания, безусловно, не является исчерпывающим. В современной литературе, посвященной проблеме эмоционального выгорания, выделяется около ста симптомов, так или иначе характеризующих проявления этого синдрома. В частности, значимым индикатором формирования синдрома эмоционального выгорания является появление у сотрудника так называемой «хронической усталости», которая, как правило, сопутствует его развитию. В этом случае сотрудники начинают жаловаться на прогрессирующую усталость, снижение работоспособности, плохую переносимость ранее привычных нагрузок, рассеянность, снижение мыслительной активности и способности к концентрации внимания.

На сегодняшний день различают три дополняющие друг друга подхода к созданию объяснительных моделей возникновения синдрома эмоционального выгорания:

1. **Индивидуально-психологический подход:** в нем подчёркивается характерное для некоторых людей несоответствие между слишком высокими ожиданиями и действительностью работы, с которой им приходится сталкиваться ежедневно.
2. **Социально-психологический подход:** в нем причиной феномена выгорания считается специфика самой работы в помогающей сфере, отличающейся большим количеством нагружающих психику неглубоких контактов с разными людьми.
3. **Организационно-психологический подход:** причина синдрома связывается с типичными проблемами личности в организационной структуре: недостатком автономии и поддержки, ролевыми конфликтами, неадекватной или недостаточной обратной связью от руководства в отношении отдельного работника и т.д.

Соответственно, факторы, способствующие возникновению и развитию синдрома эмоционального выгорания можно условно разделить на три группы, выделив личностные, ролевые и организационные предпосылки.

Личностными качествами, которые способствуют развитию синдрома эмоционального выгорания, являются авторитаризм, низкий уровень эмпатии и ригидность, не позволяющие специалисту гибко реагировать на изменяющиеся потребности пациента и его близких. Наиболее уязвимыми оказываются те сотрудники, кто реагируют на стресс агрессивно, в соперничестве, несдержанно, в высоком темпе, любой ценой. Те изменения в состоянии пациентов и их близких, которые расцениваются ими как «профессиональная неудача», вызывают у них чувство подавленности, уныния, разочарования из-за неосуществления своих планов, собственной некомпетентности и не состоятельности.

Исследования также обнаруживают тесную связь синдрома эмоционального выгорания с мотивационным фактором. Известно, что одним из важнейших мотивов профессиональной деятельности человека является достижение чувства значимости и осмысленности жизни. Даже если работа

сложна и недостаточно высоко оплачивается, но представляется человеку важной и необходимой, даёт ему ощущение собственной значимости, вероятность развития синдрома эмоционального выгорания снижается. Однако слишком сильная вовлеченность в работу, наносящая ущерб другим сторонам жизни (так называемый «трудоголизм», профессиональная аддикция), напротив, является фактором, способствующим эмоциональному выгоранию сотрудников.

Более всего риску возникновения выгорания подвержены специалисты, предъявляющие непомерно высокие требования к себе. Настоящий медик или психолог в их представлении – это образец профессиональной неуязвимости и совершенства. Входящие в эту категорию сотрудники ассоциируют свой труд с предназначением, миссией, поэтому у них стирается грань между работой и частной жизнью.

Выделяют три типа специалистов хосписа, которым особенно угрожает синдром эмоционального выгорания:

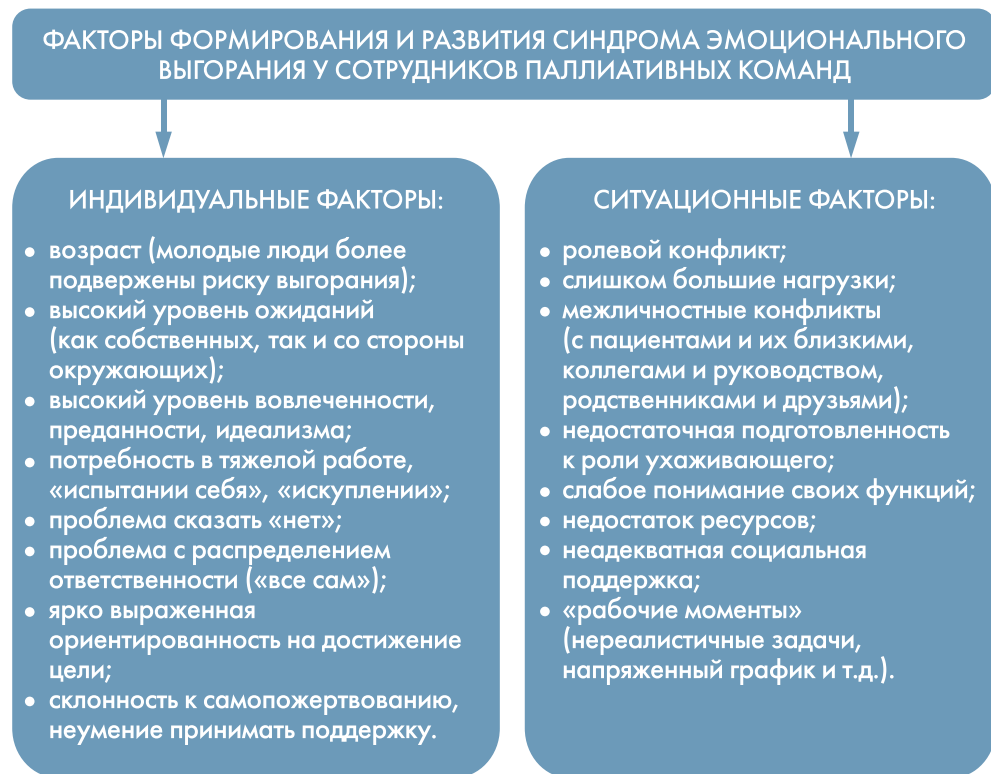
1. «Педантичный», характеризующийся добросовестностью, возведенной в абсолют, чрезмерной, болезненной аккуратностью, стремлением в любом деле добиться образцового порядка (даже в ущерб себе).
2. «Демонстративный», стремящийся первенствовать во всем, всегда быть на виду. Этому типу свойственна высокая степень истощаемости при выполнении даже незаметной рутинной работы.
3. «Эмотивный», состоящий из впечатлительных и чувствительных людей. Их отзывчивость, склонность воспринимать чужую боль как собственную граничит с патологией, с саморазрушением.

Ролевые факторы в возникновении и развитии синдрома эмоционального выгорания связаны, прежде всего, с возникновением у сотрудников ролевых конфликтов. Ролевой конфликт возникает в ситуации нечётких служебных обязанностей, непостоянных ожиданий, противоречивых требований и общей атмосферы неуверенности. В практике работы паллиативной команды такое положение дел может стать отражением, прежде всего, несогласованности совместных действий, отсутствия интеграции усилий, конкуренции внутри команды, в то время как эффективная работа зависит от слаженности действий персонала.

Организационными факторами возникновения и развития синдрома эмоционального выгорания могут выступать нерегламентированная продолжительность рабочего дня сотрудника, низкая оценка деятельности (в том числе, материальная), непоследовательность или некомпетентность руководства.

Данные, полученные в исследованиях М. Е. Липтуга, позволяют обобщить описанные выше факторы эмоционального выгорания специалистов паллиативных команд⁵⁵:

⁵⁵Липтуга М.Е. Паллиативная помощь. – Архангельск, 2006.



Необходимо отметить, что перечисленные факторы являются условиями, в которых синдром эмоционального выгорания развивается с большей вероятностью, но не непосредственными причинами его формирования. К числу таких причин относятся конкретные обстоятельства профессиональной деятельности сотрудника паллиативной команды, среди которых, в первую очередь, необходимо упомянуть⁵⁶ следующие:

- неожиданные изменения в состоянии больного или его близких;
- необходимость внесения изменений в привычный график жизни и деятельности;
- увеличение профессиональных нагрузок;
- этические дилеммы;
- множественные потери;
- стигматизация.

Синдром эмоционального выгорания в своем развитии проходит несколько стадий. Их специфика описана в работах Дж. Гринберга, который выделяет пять ступеней эмоционального выгорания и рассматривает его как постепенно прогрессирующий процесс⁵⁷:

⁵⁶По: Липтуга М.Е. Паллиативная помощь. – Архангельск, 2006; Методические рекомендации по организации паллиативной помощи / Эккерт Н.В., Новиков Г.А., Хетагурова А.К. и др. // [Электронный ресурс]. URL: <http://rudocor.net/medicine2009/bz-gw/med-qmpur/pg-2.htm> (10.04.2014)

⁵⁷По: Бойко В.В. Синдром «эмоционального выгорания» в профессиональном общении. - СПб., 1999.

- первая стадия эмоционального выгорания («медовый месяц»): сотрудник доволен работой, относится к выполнению профессиональных обязанностей с энтузиазмом, однако по мере накопления «рабочего стресса» удовлетворенность профессиональной деятельностью начинает снижаться, и сотрудник становится менее энергичным;
- вторая стадия («недостаток топлива»): характеризуется появлением усталости, апатии, возможны проблемы со сном, в случае отсутствия дополнительных мотивирующих мер у сотрудника снижается интерес к своему труду и продуктивность деятельности, наблюдается дистанцирование от профессиональных обязанностей; в случае высокой мотивации работник может продолжать работать, подпитываясь внутриличностными ресурсами, но тем самым нанося ущерб своему здоровью;
- третья стадия («хронические симптомы»): характеризуется усталостью, измождением и подверженностью различным заболеваниям, а также психологическими изменениями (хронической раздражительностью или чувством подавленности, «загнанности в угол», постоянным переживанием нехватки времени);
- четвертая стадия («кризис»): характерно развитие хронических заболеваний, усиление переживаний неудовлетворенности собственной профессиональной деятельности и качеством жизни в целом;
- пятая стадия («пробивание стены»): характеризуется переходом физических и психологических проблем в острую форму, развитием опасных заболеваний, угрожающих жизни человека, нарастанием проблем до такой степени, что его карьера находится под угрозой.

Сформировавшийся синдром эмоционального выгорания оказывает неблагоприятное влияние не только на соматическое и психологическое состояние сотрудников, но и негативно влияет на качество оказания помощи пациентам и их близким, снижая эффективность профессиональной деятельности. Так, в исследовании М. В. Барабановой было установлено, что у врачей с высоким уровнем выгорания имеет место неслучайная тенденция негативного отношения к больному человеку. Эмоциональное опустошение сотрудника делает его менее восприимчивым к потребностям и нуждам пациента, помощь оказывается механически, ее качество неуклонно снижается. Напротив, низкий уровень выраженности симптомов выгорания отмечается у врачей с позитивным отношением как к больному, так и к себе⁵⁸.

Помимо этого, можно отметить негативное влияние эмоционального выгорания сотрудников и на функционирование системы паллиативной помощи как элемента системы здравоохранения. Оно проявляется, прежде всего, в «текучке» кадров, увольнении опытных специалистов, а также в росте показателя числа госпитализаций пациентов по социальным показаниям.

Таким образом, потребности специалистов, входящих в команды паллиативной помощи детям, связаны, прежде всего, с получением психологической и профессиональной поддержки в тех формах, которые отвечали бы

⁵⁸Барабанова М.В. Изучение психологического содержания синдрома выгорания. // Вестник МГУ. Серия 14. - 1995. - №1.

их ожиданиями, создавая тем самым возможность для ассимиляции нового профессионального и личного опыта.

Подводя итог характеристике целевых групп паллиативной помощи, необходимо еще раз подчеркнуть, что дети с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также члены их семей и работающими с ними специалисты испытывают целый комплекс трудностей, включающих, помимо медицинских, социальные, психологические и духовные аспекты. В этой связи, паллиативная помощь должна рассматриваться как комплексная деятельность междисциплинарной команды специалистов, включающая:

- медицинский компонент, адресованный, в первую очередь, ребенку-пациенту (общий уход, в том числе обучение навыкам ухода членов семьи; контроль симптомов; медицинская реабилитация);
- социальный компонент (помощь семье в бытовых вопросах; помощь в получении пособий и других видов социальной помощи; помощь правового порядка);
- психологический (создание психолого-педагогических условий для развития ребенка в соответствии с его возможностями и потребностями, эмоциональная поддержка ребенка, а также его близких и работающих с ним специалистов, как в течение болезни ребенка, так и после его смерти);
- духовный (поддержка представителей всех целевых групп в решении проблем мировоззренческого уровня).

Технологии работы по оказанию медицинской, социальной, психологической и психолого-педагогической, а также духовной помощи детям-пациентам хосписа, их близким, а также сотрудникам паллиативных команд, реализуемые в практике работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа, описаны в главе 4.

3. ОПЫТ РАБОТЫ ДЕТСКОГО ХОСПИСА В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

В момент создания Детского Хосписа в нашей стране не было опыта организации комплексной паллиативной помощи детям, страдающим неизлечимыми заболеваниями. В некоторых вопросах полезными оказались история создания и опыт организации работы взрослых хосписов. Другие организационно-методические проблемы решались по мере накопления Детским Хосписом опыта работы по оказанию паллиативной помощи детям как целевой группе, имеющей выраженную специфику. Эта специфика определяется, прежде всего:

- спектром неизлечимых заболеваний у детей, отличающимся от такового у взрослых;
- особенностями лечения детей в сравнении со взрослыми (программы паллиативной помощи, разработанные для взрослых пациентов, неприменимы при работе с детьми, для которых необходимо опираться на достижения паллиативной педиатрии);
- особенностями детской психологии (возможности описать словами свое состояние и актуальные потребности у детей зачастую ограничены; мотивы тех или иных действия ребенка не всегда понятны взрослым);
- особенностями системы отношений ребенка (роль семьи для ребенка гораздо существеннее, чем для взрослого; с другой стороны, переживание семьей тяжелой болезни или потери ребенка существенно отличается от аналогичной ситуации со взрослым членом семьи);
- юридическим статусом ребенка (ребенок не имеет права принимать решения, в том числе связанные с оказанием ему паллиативной помощи)⁵⁹.

Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа показал, что учет обозначенных выше моментов требует целостного подхода к предоставлению паллиативной помощи, перехода от медицинской модели помощи к антропоцентрической, ориентированной на удовлетворение индивидуальных запросов пациента, его семьи и микроокружения. Такая модель имеет ряд преимуществ, среди которых можно назвать обеспечение более высокого качества жизни пациенту и его семье как в период болезни ребенка, так и в период переживания семьей утраты, а также снижение не только прямых, но и косвенных затрат на пациента, в связи с сохраняющейся социальной активностью членов его семьи, продолжающих работать, учиться, быть общественно полезными, не ограничиваясь круглосуточными функциями по уходу за больным ребенком.

⁵⁹По материалам: Pain Module Text ICPCN, 2012

3.1. Цели и задачи, основные принципы работы Детского Хосписа

В настоящее время Санкт-Петербургский Детский Хоспис – это партнерство, единая система оказания помощи детям с неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, состоящая из Государственного учреждения «Хоспис (детский)», Медицинского учреждения «Детский хоспис» и Благотворительного фонда «Детский хоспис». Такая система партнерства и взаимодействия между государственной структурой и НКО позволяет гибко подходить к вопросам организации помощи семье, привлекая гранты и дополнительное финансирование со стороны спонсоров, и оказывать детям и семьям всю необходимую помощь, даже если услуги, отвечающие потребностям семьи, не могут быть удовлетворены за счет бюджетного финансирования Хосписа.

Санкт-Петербургский Детский хоспис является учреждением педиатрической паллиативной помощи детям и подросткам в возрасте от 3 месяцев до 18 лет, страдающим неизлечимыми заболеваниями в терминальной стадии и коротким прогнозом жизни, а также детям и подросткам, страдающим потенциально смертельными заболеваниями, чье выздоровление возможно, но маловероятно, и чей жизненный прогноз может составлять многие годы. Детский хоспис оказывает активное и комплексное попечение, включающее в себя физическую, психологическую, социальную и духовную сферу помощи. Основное внимание уделяется обеспечению наилучшего возможного качества жизни и оказанию комплексной помощи всей семье.

Целью деятельности Детского Хосписа является улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями.

В число основных задач Детского Хосписа входят:

- разработка комплексной системы паллиативной помощи, медико-социальной реабилитации и психологической поддержки тяжелобольных детей и членов и их семей, включающей вариативные программы помощи, ориентированные на различные целевые группы пациентов;
- повышение доступности специализированной медицинской помощи и квалифицированного ухода для семей с тяжелобольными детьми;
- оказание детям и подросткам специализированной паллиативной помощи, контроль болевого синдрома и другой отягощающей симптоматики, психотерапевтической помощи и психологической поддержки;
- обеспечение квалифицированного ухода и реабилитации тяжелобольным детям и подросткам;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольными детьми;
- оказание консультационной помощи пациентам хосписа и их родственникам по вопросам социального и юридического порядка;

- оказание психологической поддержки родственникам больного в период до и после утраты в течение 14-ти месяцев;
- создание службы волонтеров, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в условиях стационара и на дому;
- привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам тяжелобольных детей.

В основу принципов работы Детского Хосписа заложена антропоцентрическая модель помощи неизлечимо больному ребенку и его семье, предполагающая опору на запросы личности пациента, его семьи и микроокружения. В соответствии с этим, в работе Хосписа реализуется целый ряд принципов, отвечающих идеологии паллиативной медицины:

- общедоступность и равнодоступность паллиативной помощи;
- уважение пациента как личности;
- открытость диагноза при условии готовности пациента принять его;
- гуманное отношение к страданиям пациентов и их родственников;
- отношение к смерти как к естественному процессу, который не следует приближать; но не следует и мешать естественному уходу пациента;
- работа в группе специалистов: пациент и его близкие, врачи, средний и младший медперсонал, психологи, социальные педагоги;
- максимальное приближение условий пребывания в стационаре к домашним;
- максимальное удовлетворение физических, психологических и духовных потребностей пациентов;
- предложение пациенту такой поддержки, которая позволит ему жить настолько активно, насколько это возможно, до самой смерти;
- поддержка родственников больного ребенка, которая поможет справиться с проблемами, возникающими в период болезни и в связи с горем утраты.

Направление ребенка на лечение в Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)» (СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)») регламентируется распоряжением № 278-р от 26.05.2010 г. «О порядке оказания медицинской помощи в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

Показаниями для направления ребенка в хоспис являются:

- онкологические заболевания в терминальной стадии развития;
- хронические заболевания, имеющие активный прогрессирующий характер, длительное течение;

- прогрессирующие неврологические заболевания с тяжелой, стабильной неврологической симптоматикой;
- обеспечение подбора и проведение обезболивающей терапии;
- патронаж на дому больных злокачественными новообразованиями или хроническими прогрессирующими заболеваниями;
- необходимость социально-психологической и духовной поддержки инкурабельных больных при развитии реактивных состояний;
- отсутствие условий для обеспечения надлежащего ухода и лечения на дому инкурабельных больных и больных, страдающих хроническими прогрессирующими заболеваниями;
- необходимость социально-психологической и духовной поддержки инкурабельных больных при развитии реактивных состояний.

Этот перечень может быть изменен в соответствии с региональной ситуацией, но, в целом, он отражает основной спектр причин, являющихся основанием для включения пациента в систему оказания паллиативной помощи.

3.2. Нормативно-правовая база работы Детского Хосписа

Важность развития паллиативной помощи во всем мире определяется Лиссабонской декларацией о правах пациента (1981), документами Всемирной организации здравоохранения (1982, 1990, 2002, 2007), Познаньской (1998), Корейской (2005) и Венецианской (2006) декларациями; Белградским соглашением (2005), Будапештскими обязательствами Европейской ассоциации паллиативной помощи (2007); Новым руководством ВОЗ по организации паллиативной помощи онкологическим больным в терминальной стадии заболевания (ВОЗ, 2007); Совместной декларацией и формулировкой обязательств по вопросу паллиативной помощи и лечения боли как права человека (август 2008); Всемирной декларацией по борьбе с раком «Призыв мирового сообщества к действию по борьбе с онкологическими заболеваниями» Международного Союза по борьбе с раком (UICC, 2008). Необходимости развития паллиативной помощи в Европейских странах посвящены рекомендации Совета Европы: «Рекомендация 1418 (1999) Совета Европы о защите прав человека и достоинства терминальных больных и умирающих» (1999) и «Рекомендация Rec (2003) 24 Совета Европы государствам - участникам по организации паллиативной помощи» (2003); Резолюция Совета Европы 1649 «Паллиативная помощь: модель для формирования инновационной политики в области здравоохранения и социальной помощи» (2009); «Белая книга Европейской ассоциации паллиативной помощи о стандартах и нормах хосписной и паллиативной помощи в Европе».

Детский Хоспис осуществляет свою деятельность в соответствии с законодательством Российской Федерации, законами Санкт-Петербурга, организа-

ционно-распорядительными и нормативными документами Министерства здравоохранения и социального развития РФ и Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, уставом и иными действующими нормативно-правовыми и организационно-распорядительными документами.

До 2011 г. паллиативная помощь не была юридически признана видом медицинской помощи в России. Впервые определение паллиативной медицинской помощи дается в принятом 21 ноября 2011 г. Федеральном законе РФ N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В законе паллиативная медицинская помощь характеризуется как комплекс мероприятий, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан. Необходимо подчеркнуть, что в законе говорится о паллиативной медицинской помощи или паллиативной медицине, но не о всесторонней паллиативной помощи (медицинской, психосоциальной и духовной), развитие которой в настоящее время происходит в большинстве стран с использованием мультидисциплинарного подхода.

Паллиативная медицинская помощь может оказываться в амбулаторных условиях и стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи. Организация оказания населению области паллиативной медицинской помощи в медицинских организациях относится к полномочиям областного Минздрава. Постановлением Правительства РФ от 22 октября 2012 г. N 1074 утверждена программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов». В ней указано, что паллиативная медицинская помощь оказывается бесплатно в амбулаторных и стационарных условиях за счет средств бюджета субъекта Федерации (раздел II). В регионах на основе федеральной программы принимаются свои территориальные программы, где также закреплены указанные гарантии.

Приказ Минздрава России № 1343н от 21 декабря 2012 г. утвердил порядок оказания паллиативной помощи только взрослым пациентам. К сожалению, на сегодняшний день законодательно помощь детям на федеральном уровне практически не регламентируется. В поликлиниках предполагается создание кабинетов паллиативной помощи и отделений выездной паллиативной помощи. В то же время, в приказе Минздрава России от 11.03.2013 № 121н есть перечень из 37 работ и услуг, выполняемых при оказании паллиативной помощи: от терапии и хирургии до психиатрии и наркологии. То есть должна участвовать вся поликлиника, что проблематично, учитывая нагрузку на поликлинических специалистов, большие объемы помощи по ОМС, диспансеризацию и иные направления работы.

В приказе № 1343н ничего не говорится о хосписах и домах сестринского ухода и написано, что направлять пациентов нужно в центр паллиативной помощи или в больницу, где есть отделение паллиативной помощи. Однако на сегодняшний день подобных отделений создано мало. В то же время Положение о доме сестринского ухода, хосписе и отделении сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц было утверждено еще приказом Минздрава РСФСР от 01.02.1991 № 19. Хотя этот приказ устарел

и не соответствует современным рекомендациям по паллиативной помощи, в нем есть много рационального.

Что касается персонала, то законом установлено единственное требование: такой персонал должен пройти обучение оказанию паллиативной помощи. Специальности «врач по паллиативной медицинской помощи», упоминаемой в приказе № 1343н, в номенклатуре специальностей нет. Соответственно, их не готовят, и в учреждениях здравоохранения не может быть таких специалистов. В Квалификационном справочнике должностей, утвержденном приказом Минздравсоцразвития России от 23.07.2010 № 541н, участие в оказании паллиативной помощи является обязанностью только для врача-онколога.

Методические рекомендации по организации паллиативной помощи (утверждены Министерством здравоохранения и социального развития РФ от 22 сентября 2008 г. N 7180-РХ) дают представление о функциях выездных бригад и правилах госпитализации в отделение паллиативной помощи.

Отдельного внимания требует вопрос об использовании наркотических препаратов для обезболивания. Согласно п. 4 ст. 19 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», пациент имеет право на облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами.

Основным документом, регламентирующим сферу деятельности, связанную с наркотиками, на сегодняшний день является Федеральный закон «О наркотических средствах и психотропных веществах», принятый в 1998 г. Данным законом был введен понятийный аппарат, в частности, сформулированы понятия наркотического средства (НС), психотропного вещества (ПВ) и оборота. Кроме того, законом о наркотиках определяются принципы государственной политики в отношении наркотических веществ, в частности, в нашей стране существует государственная монополия на определенные виды оборота (например, на культивирование, производство, ввоз-вывоз и уничтожение) и лицензирование деятельности, связанной с наркотиками. Что же касается других видов оборота, на которые государственная монополия не распространяется, то они подлежат лицензированию, причем на работу с каждым из списков перечня НС и ПВ необходимо получать отдельную лицензию.

Сам порядок лицензирования определен постановлением №648 Правительства от 4 ноября 2006 г. В настоящее время существуют два лицензирующих органа: Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития (Росздравнадзор) и органы исполнительной власти субъектов РФ, которые начали осуществлять лицензионную деятельность с 1 января 2008 года. Росздравнадзор лицензирует организации, занимающиеся оптовой торговлей и аптеки федеральных учреждений здравоохранения. Органы исполнительной власти субъектов РФ осуществляют лицензирование прочих юридических лиц.

Инструкция о порядке выписывания лекарственных средств и оформления рецептов и требований-накладных, утвержденная приказом Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 12 фев-

ряля 2007 г. N 110, определяет порядок назначения лекарственных средств, а также порядок выписки рецептов лекарственных средств, содержащих наркотические и психотропные вещества, из списка II и III перечня наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров.

Ниже приведен ориентировочный перечень федеральных и региональных (петербургских) правовых актов, регламентирующих деятельность Детского Хосписа:

Нормативно-правовая база работы Детского Хосписа

I. ФЕДЕРАЛЬНОЕ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВО

1. Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 27.09.2013) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (Статья 36. Паллиативная медицинская помощь).
2. Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 02.07.2013) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»
3. Указ Президента РФ от 01.06.2012 N 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы».
4. Постановление Правительства РФ от 18.10.2013 N 932 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2014 год и на плановый период 2015 и 2016 годов».
5. Постановление Правительства РФ от 22.10.2012 N 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов».
6. Постановление Правительства РФ от 08.10.2012 N 1028 (ред. от 09.02.2013) «О Совете при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере».
7. Постановление Правительства РФ от 16.04.2012 N 291 (ред. от 15.04.2013) «О лицензировании медицинской деятельности (за исключением указанной деятельности, осуществляемой медицинскими организациями и другими организациями, входящими в частную систему здравоохранения, на территории инновационного центра «Сколково»)».
8. Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 N 95 (ред. от 04.09.2012) «О порядке и условиях признания лица инвалидом».
9. Приказ Минздрава России от 11.03.2013 N 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 экс-

пертиз, 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» (Зарегистрировано в Минюсте России 06.05.2013 N 28321).

10. Приказ Минздрава России от 29.12.2012 г. № 1705н «О порядке организации медицинской реабилитации».
11. Приказ Минздрава России от 21.12.2012 N 1343н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению» (Зарегистрировано в Минюсте России 11.02.2013 N 26973).
12. Приказ Минздрава России от 20.12.2012 N 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» (Зарегистрировано в Минюсте России 25.06.2013 N 28883).
13. Распоряжение Правительства РФ от 24.12.2012 N 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»>Подпрограмма 6. «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям».
14. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 15 мая 2012 г. N 543н «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению».
15. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 23.07.2010 N 541н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих, раздел «Квалификационные характеристики должностей работников в сфере здравоохранения» (Зарегистрировано в Минюсте РФ 25.08.2010 N 18247).
16. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 08.04.2003 N 34 (ред. от 15.03.2010) «О введении в действие СанПиН 2.2.1/2.1.1.1278-03» (вместе с «СанПиН 2.2.1/2.1.1.1278-03. 2.2.1/2.1.1. Проектирование, строительство, реконструкция и эксплуатация предприятий, планировка и застройка населенных пунктов. Гигиенические требования к естественному, искусственному и совмещенному освещению жилых и общественных зданий. Санитарные правила и нормы», утв. Главным государственным санитарным врачом РФ 06.04.2003). (Зарегистрировано в Минюсте РФ 23.04.2003 N 4443).
17. Приказ Минздрава РФ от 17.04.2002 N 123 «Об утверждении отраслевого стандарта «Протокол ведения больных. Пролежни».
18. Приказ Минздрава РФ от 12.11.1997 N 330 «О мерах по улучшению учета, хранения, выписывания и использования наркотических средств и психотропных веществ».

19. Приказ Минздрава РФ от 12.09.1997 N 270 «О мерах по улучшению организации онкологической помощи населению Российской Федерации» (вместе с «Положением о смотровом кабинете амбулаторно-поликлинического учреждения», «Положением об онкологическом кабинете (отделении) амбулаторно-поликлинического учреждения», «Положением о детском онкологическом кабинете», «Положением об онкологическом диспансере», «Положением об отделении амбулаторного лекарственного (химио-, гормоно- и иммунотерапии) и восстановительного лечения онкологических больных», «Положением об отделении (центре) паллиативной помощи онкологическим больным», «Положением о межтерриториальном (взрослом и детском) специализированном онкологическом отделении (центре)»).
20. Приказ Минздрава РСФСР от 01.02.1991 N 19 «Об организации домов сестринского ухода, хосписов и отделений сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц».

II. САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЕ РЕГИОНАЛЬНЫЕ ПРАВОВЫЕ АКТЫ

1. Распоряжение Правительства Санкт-Петербурга от 05.09.2013 N 65-рп «О Программе развития здравоохранения Санкт-Петербурга до 2020 года».
2. Распоряжение Комитета по экономической политике и стратегическому планированию Санкт-Петербурга от 17.07.2013 N 103-р «Об утверждении нормативов финансовых затрат на оказание государственных услуг (выполнение работ) по специализированной медицинской помощи, оказываемой в гериатрических учреждениях (отделениях, кабинетах), медицинской помощи, оказываемой в хосписах (отделениях-хосписах), и медицинской помощи, оказываемой в отделениях сестринского ухода, государственными автономными и бюджетными учреждениями здравоохранения Санкт-Петербурга на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов».
3. Закон Санкт-Петербурга от 03.07.2012 N 367-63 (ред. от 22.05.2013) «Об основах организации охраны здоровья граждан в Санкт-Петербурге».
4. Закон Санкт-Петербурга от 28.12.2012 N 739-125 «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в Санкт-Петербурге на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов».
5. Распоряжение Комитета экономического развития, промышленной политики и торговли Правительства Санкт-Петербурга от 28.12.2012 N 1972-р «Об утверждении нормативов финансовых затрат на оказание государственных услуг (выполнение работ) государственными автономными и бюджетными учреждениями здравоохранения Санкт-Петербурга, находящимися в ведении Комитета по здравоохранению, на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов» (Приложение 3. Нормативы финансовых затрат на оказание государственных услуг (выполнение работ) Санкт-Петербургским государственным автоном-

ным учреждением здравоохранения «Хоспис (детский)» на 2013 год и на плановый период 2014 и 2015 годов).

6. Распоряжение Комитета экономического развития, промышленной политики и торговли Правительства Санкт-Петербурга от 22.12.2011 N 1661-р (ред. от 04.12.2012) «Об утверждении нормативов финансовых затрат на оказание государственных услуг (выполнение работ) государственными автономными и бюджетными учреждениями Санкт-Петербурга, находящимися в ведении Комитета по здравоохранению, на 2012 год и на плановый период 2013 и 2014 годов» (Приложение 3. Нормативы финансовых затрат на оказание государственных услуг (выполнение работ) Санкт-Петербургским государственным автономным учреждением здравоохранения «Хоспис (детский)» на 2012 год и на плановый период 2013 и 2014 годов).
7. Распоряжение Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга от 26.05.2010 N 278-р «О порядке оказания медицинской помощи в Санкт-Петербургском государственном автономном учреждении здравоохранения «Хоспис (детский)».
8. Распоряжение Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга от 08.04.2010 N 182-р (ред. от 18.10.2010) «О создании Наблюдательного совета Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».
9. Постановление Правительства Санкт-Петербурга от 15.01.2010 N 6 «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».

Данный перечень не является исчерпывающим. Полный текст документов можно найти в сети Интернет и в справочно-информационных системах.

3.3. Организационно-методические основы функционирования Детского Хосписа

В документах ВОЗ паллиативная помощь признается одним из разделов здравоохранения. Это связано не только с тем, что паллиатив начинается с установлением диагноза неизлечимого заболевания, но и с особой сложностью медицинского компонента паллиативной помощи (нерешенность вопроса оказания / неоказания помощи в разных ситуациях течения болезни и развития критических симптомов, медицинская помощь в экстренных случаях и др.).

В Санкт-Петербурге Детский Хоспис создан в форме **государственного автономного учреждения здравоохранения (ГАУЗ)**, которое оказывает паллиативную помощь неизлечимо больным детям, включающую медицинский, психологический, социальный и духовный компоненты, а также помощь родственникам ребенка при уходе за ним и в период утраты. Деятельность Санкт-Петербургского Детского Хосписа регулируется Уставом, утвержденным Комитетом по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга (см. приложение 3).

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.

Подобная автономия является важнейшим условием функционирования Детского Хосписа, поскольку позволяет использовать финансирование, привлекаемое из государственного бюджета и других источников, в соответствии с текущими потребностями хосписа в логике идеологии паллиативной помощи.

Финансовые и имущественные ресурсы Детского Хосписа складываются из нескольких источников:

- закрепление имущества Санкт-Петербурга за Детским Хосписом на правах оперативного управления (это возможно только для государственного учреждения);
- средства местного бюджета (для государственного учреждения);
- средства от осуществления предпринимательской или иной другой приносящей доход деятельности (ресурс, используемый преимущественно НКО);
- добровольные взносы и пожертвования физических и юридических лиц (для государственного учреждения и НКО);
- гранты (для НКО).

Объем бюджетного финансирования определяется возможностями местного бюджета и зачастую бывает недостаточным для того, чтобы реализовать хосписную философию в полном объеме. В этой связи, особое значение приобретают внебюджетные источники финансирования. Дополнительное финансирование может обеспечить НКО за счет привлечения средств путем файндрейзинговых компаний, благотворительных акций и мероприятий.

Сотрудничество государственного учреждения и некоммерческих организаций позволяет создать больным соответствующие условия, выполнять программы, не предусмотренные бюджетным финансированием (бесплатное питание ухаживающего за ребенком взрослого члена семьи, как правило, матери; программа «Мечты сбываются»⁶⁰ и многое другое). Возможности некоммерческой организации позволяют также оказывать финансовую помощь семьям пациентов Хосписа, приобретать дополнительное оборудование и расходные материалы, организовывать досуговые мероприятия для пациентов и членов их семей, оказывать помощь семьям в организации ритуальных услуг.

⁶⁰Программа «Мечты сбываются» реализуется с 2003 года Благотворительным фондом «Детский хоспис» в Санкт-Петербурге и по всей России. За это время сотрудники фонда при помощи жителей Санкт-Петербурга и других городов исполнили заветные мечты многих тяжело больных детей. Подробнее о программе на сайте: <http://мечтыдетей.рф/>

Руководство СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» осуществляется генеральным директором на основании трудового договора, заключенного с исполнительным органом государственной власти (в случае Санкт-Петербургского Детского Хосписа – с Комитетом по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга) в соответствии с Уставом (см. приложение 3). Генеральный директор представляет интересы хосписа, регламентирует деятельность хосписа и представляет хоспис во взаимодействии с организациями-партнерами.

Деятельность генерального директора контролируется исполнительным органом государственной власти и Наблюдательным советом, в состав которого входят представители исполнительных органов государственной власти (Комитета по здравоохранению и Комитета по управлению городским имуществом), представители из числа работников хосписа, представители общественности.

В административно-управленческий состав хосписа входят:

- заместитель генерального директора по медицинским вопросам, организующий работу коллектива в соответствии с целями и задачами хосписа; заместитель генерального директора по медицинским вопросам несет полную ответственность за качество оказываемых хосписом услуг;
- главный бухгалтер, осуществляющий организацию бухгалтерского учета финансово-хозяйственной деятельности;
- начальник планово-экономического отдела, выполняющий работу по осуществлению экономической деятельности хосписа;
- заведующий социально-психологической службой, организующий работу сотрудников социально-психологической службы по оказанию психологической и социальной помощи семьям с детьми, имеющими тяжелые неизлечимые заболевания.
- юрисконсульт, обеспечивающий соблюдение законности деятельности хосписа и осуществляющий ее юридическое сопровождение;
- главная медицинская сестра, осуществляющая мероприятия производственного контроля и организующая проведение периодических медицинских осмотров;
- заведующий хозяйством, контролирующий состояние и эксплуатацию инженерных систем, сетей и оборудования;
- специалист по кадрам, выполняющий работу по комплектованию хосписа персоналом надлежащей квалификации;
- делопроизводитель, обеспечивающий информационную, документационную и организационную поддержку деятельности Хосписа.

Порядок функционирования административно-управленческого аппарата Санкт-Петербургского Детского Хосписа подробно отражен в приказе «Об организации деятельности учреждения» СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (см. приложение 4). Административно-управленческий состав хосписа может варьироваться в зависимости от ситуации и потребностей конкретной организации.

Важнейшим условием решения хосписом стоящих перед ним задач является эффективное **взаимодействие специалистов различного профиля**, курирующих пациента. Совместное ведение случая конкретного пациента позволяет объединить усилия различных специалистов (врачей, социальных работников, психологов, педагогов) для достижения общей цели – улучшения качества жизни пациента, поддержания его физического и психологического благополучия, защиты его интересов и прав.

В отличие от традиционной модели комплексной помощи, которая предполагает самостоятельное обращение пациента к различным специалистам, ведение случая конкретного пациента на базе хосписа направлено на вовлечение его и его близких в процесс взаимодействия со специалистами хосписа в соответствии с их актуальными потребностями. Такой подход позволяет оказывать не только экстренную помощь «здесь и сейчас», но и осуществлять программу долгосрочного сопровождения.

Общие принципы взаимодействия специалистов хосписа, курирующих конкретного ребенка и его семью, предполагают:

- профессионализм и высокую квалификацию сотрудников;
- осведомленность о состоянии пациента и его близких, их актуальных потребностях, эффективный обмен информацией об изменении состояния пациента;
- приоритет интересов пациента и его семьи, которые предполагает добровольное информированное согласие пациента (старше 15 лет) или его родителей/законных представителей в остальных случаях) на оказание паллиативной помощи;
- конфиденциальность информации о пациенте, предполагающую, что информация о его состоянии может стать публичной только по решению самого пациента (его родителя/законного представителя); подобное решение фиксируется Соглашением;
- индивидуальную ответственность лечащего врача за ведение случая конкретного пациента.

Основным средством комплексного ведения случая конкретного пациента являются расширенные консилиумы, в работу которых, помимо врачей, включаются психологи, педагоги, социальные работники.

Для эффективного функционирования детскому хоспису необходимо наладить **взаимодействие с различными организациями**, позволяющее создать социальную сеть для оказания помощи тяжелобольным детям и подросткам.

Взаимодействие с партнерскими организациями выстраивается на основе договоров о сотрудничестве, которые, помимо прочего, должны прояснять следующие вопросы:

- формы сотрудничества;
- алгоритм взаимодействия;
- права и обязанности взаимодействующих сторон;
- финансовые условия взаимодействия.

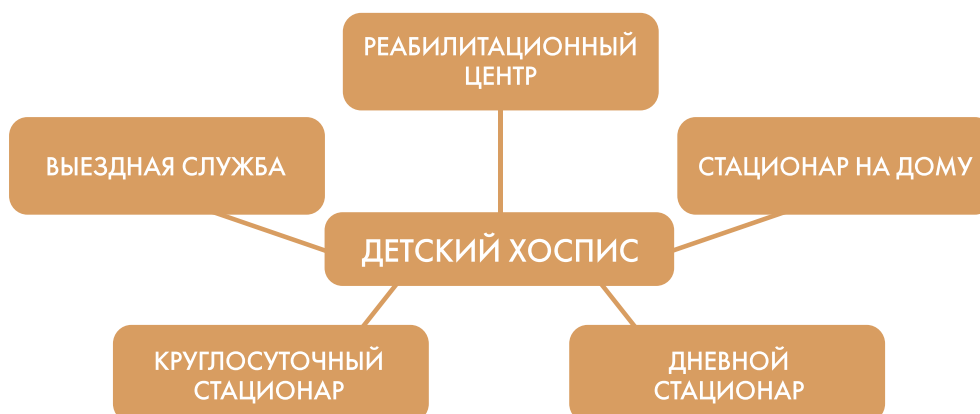
Сформированный на основе опыта работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа перечень государственных и негосударственных организаций, взаимодействие с которыми необходимо для выполнения хосписом своих функций, включает в себя:

- профильные медицинские учреждения, оказывающие пациентам медицинские услуги, предоставление которых невозможно на базе Хосписа;
- организацию, обеспечивающую медицинское сопровождение при медицинской эвакуации;
- организации, обеспечивающие содержание здания хосписа, водо- и электроснабжение, вывоз мусора, уборку территории, текущий ремонт (на основе административно-хозяйственных соглашений);
- организации, обеспечивающие поставку медикаментов, медицинского оборудования и расходных материалов;
- организации, обеспечивающие хоспис моющими средствами, средствами личной гигиены;
- организации, обеспечивающие хоспис продуктами питания и питьевой водой;
- организации, обеспечивающие пошив текстильных изделий;
- организации, обеспечивающие хоспис канцелярскими принадлежностями и оргтехникой;
- организации, осуществляющие текущий ремонт оргтехники, видео-, аудио- и мультимедиа-техники, принадлежащей хоспису;
- организации, предоставляющие услуги по фото- и видеосъемке, веб-дизайну, полиграфии;
- организации, предоставляющие образовательные услуги;
- организацию, обеспечивающую вывоз умерших;

- творческие коллективы;
- СМИ;
- религиозные организации и благотворительные фонды.

3.4. Структура Детского Хосписа

Детский Хоспис объединяет несколько структурных подразделений, позволяющих выполнять возложенные на него функции:



ВЫЕЗДНАЯ СЛУЖБА

Выездная служба детского хосписа для работы с паллиативными пациентами представляет собой новую в российском здравоохранении модель оказания помощи. Благодаря ее реализации значительно увеличивается число детей, которые имеют возможность получать паллиативную медицинскую помощь. Важно учитывать, что количество выездов выездных бригад не может рассматриваться как плановый показатель, поскольку оно определяется текущими потребностями пациентов, курируемых хосписом, и членов их семей.

В Санкт-Петербурге деятельность выездной бригады регламентируется «Положением об амбулаторной службе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (см. приложение 5). Основанием для включения пациента в контингент амбулаторного обслуживания Выездной службой является его личное обращение (обращение его родителей/законных представителей) или направление из лечебного учреждения общей сети. В число документов, которые требуются для этого, входит паспорт /свидетельство о рождении пациента, его медицинский полис, результаты обследований.

Первичное посещение проводится врачом совместно с медицинской сестрой и психологом. Вызов выездной патронажной бригады осуществляется пациентом или его родственниками по телефону, режим работы которого устанавливается руководителем хосписа. В случае наличия дополнительного финансирования или содействия со стороны волонтеров для этих целей может быть организована круглосуточная выделенная телефонная линия.

Бесперебойная работа Выездной службы Детского Хосписа обеспечивается, в частности, за счет наличия достаточного количества санитарных машин. Количественный и профессиональный состав выездных бригад определяется заведующим выездной службой в зависимости от показаний. Учитывается характер посещения пациента (первичное или повторное), динамика самочувствия пациента, его актуальные потребности в симптоматической, социальной, психологической, духовной помощи, а также состояние членов семьи пациента, их возможности организации ухода за больным ребенком и др.

К числу функций Выездной службы относятся:

1. *Первичное знакомство с пациентом.* Специалисты Выездной службы, посещая пациента, знакомят его близких с возможностями получения различных видов помощи и поддержки, предоставляемой хосписом, а также собирают первичную информацию о состоянии пациента, его потребностях и потребностях его семьи, на основании которой разрабатывается индивидуальная программа помощи пациенту и его семье.
2. *Осуществление паллиативного наблюдения и помощи на дому.* Паллиативное наблюдение и помощь на дому организуется для детей, состояние которых не требует круглосуточного медицинского наблюдения. Они включают в себя:
 - регулярные плановые визиты врачей в семьи, находящиеся на хосписном сопровождении, с целью динамического наблюдения за состоянием пациента;
 - консультативно-диагностическую и специализированную амбулаторную медицинскую помощь пациентам;
 - помощь по улучшению физического состояния пациента, включая контроль болевого синдрома и другой отягощающей состояние симптоматики, которая предполагает, в том числе, координацию работы специалистов медицинских учреждений общей сети⁶¹;
 - неотложную медицинскую помощь пациенту и его близким;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжело больным ребенком.
3. *Организация стационара на дому.* Паллиативное наблюдение и помощь на дому не всегда позволяет оставлять пациентам те или иные медикаменты, которые он или его близкие могли бы применять самостоятельно. В случае, если это является необходимым, а круглосуточное наблюдение пациенту не требуется, организуется стационар на дому. В его рамках возможна реализация курса медикаментозной терапии, физиотерапевтических процедур, массажа, ЛФК и др. мероприятий восстановительной терапии по медицинским показаниям, а также долечивания больных, выписанных из отделения/дневного стационара паллиативной помощи (см. ниже).

⁶¹В частности, по опыту Детского Хосписа в Санкт-Петербурге, выписка рецептов наркотических препаратов производится участковым педиатром по рекомендации врача выездной бригады, инъекции - силами районных поликлиник. Этот вопрос может решаться по-разному в разных регионах. Возможно, следует применить здесь приказ Минздрава России от 1 августа 2012 г. N 54н, дав право врачам выездной службы самостоятельно выписывать обезболивающие средства, назначать режим применения препаратов и производить их введение на основании того, что эти специалисты долгое время являются лечащими врачами для ребенка.

4. *Организация госпитализации пациента* в медицинские учреждения общей сети или паллиативные медицинские учреждения в случае необходимости. Решение о необходимости госпитализации принимает заведующий выездной службой на основании сведений, предоставляемых врачами-специалистами службы. Выездная служба хосписа не уполномочена выдавать направления в медицинские учреждения, однако может оказать пациенту и его близким информационную помощь, содействовать их обращению за необходимой помощью.
5. *Оказание пациентам и их семьям социально-психологической помощи, предполагающей:*
 - проведение мероприятий в рамках решения задачи комплексной социально-психологической реабилитации пациентов;
 - психологическую и духовную поддержку пациентов (в том числе, в режиме телефонного разговора);
 - психологическую и духовную поддержку близких пациента в период ухода за ним, а также не менее, чем в течение 14 месяцев после утраты;
 - помощь в решении социальных и юридических проблем, с которыми сталкивается семья пациента.
6. *Просветительская деятельность*, направленная на повышение качества паллиативной помощи детям, а также на привлечение дополнительных ресурсов в сферу паллиативной педиатрии:
 - консультирование специалистов лечебных учреждений общей сети по вопросам специфики паллиативной медицинской помощи детям;
 - предоставление клинической базы для обучения специалистов в области паллиативной медицины;
 - привлечение волонтеров, осуществляющих уход за пациентами на дому, а также содействующих реализации других задач Детского Хосписа.

Документация, которую ведет Выездная служба, включает:

- медицинскую карту амбулаторного больного (в соответствии с действующими нормативными документами);
- журнал учета медицинских карт амбулаторного отделения;
- журнал «Заявки на забор анализов»;
- ведомость учета врачебных посещений в амбулаторно-поликлинических учреждениях, на дому (в соответствии с действующими нормативными документами);
- журнал ежедневных выездов.



Выездная служба Санкт-Петербургского Детского Хосписа

СТАЦИОНАР НА ДОМУ

В соответствии с «Положением о стационаре на дому» СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (см. приложение 6), данное структурное подразделение Детского Хосписа оказывает специализированную медицинскую помощь детям в возрасте от 3 месяцев до 18 лет, которые страдают неизлечимыми заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни. Специализированная медицинская помощь включена в комплекс мер паллиативной помощи, включающей, помимо медицинского, психологический, социальный и духовный компоненты, что позволяет реализовать хосписную философию в полном объеме, однако именно в организации медицинского компонента помощи заключается специфика Стационара на дому, отличающая его от Выездной службы.

Тяжелобольной ребенок включается в число пациентов стационара на дому на условиях, аналогичных условиям включения в контингент обслуживания Выездной службой (см. выше).

Основными функциями Стационара на дому, дополняющими функции Выездной службы, являются:

- проведение курса медикаментозной терапии в домашних условиях;
- выдача консультативных заключений с указанием диагноза заболевания и рекомендаций о дальнейшем лечении и наблюдении за пациентами.

Документация Стационара на дому включает:

- «Медицинскую карту амбулаторного больного» (в соответствии с действующими нормативными документами);
- «Ведомость учета врачебных посещений в амбулаторно-поликлинических учреждениях, на дому» (в соответствии с действующими нормативными документами);
- «Листок ежедневного учета движения больных и коечного фонда дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, стационара на дому» (в соответствии с действующими нормативными документами);
- «Статистическую карту выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, стационара дневного пребывания больничного учреждения, дневного стационара амбулаторно-поликлинического учреждения, стационара на дому» (в соответствии с действующими нормативными документами);
- Отчетную форму «Сведения о деятельности стационара» за год на основании «Сводной ведомости движения больных и коечного фонда по стационару, отделению или профилю коек стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении» и «Статистической карты выбывшего из стационара круглосуточного

пребывания, дневного стационара при больничном учреждении, дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, стационара на дому».

СТАЦИОНАР КРУГЛОСУТОЧНОГО ПРЕБЫВАНИЯ

Стационар круглосуточного пребывания предназначен для паллиативной медицинской помощи детям, состояние которых требует круглосуточного медицинского наблюдения. Срок пребывания в нем зависит от индивидуальных потребностей ребенка и его семьи.

Стационар круглосуточного пребывания Санкт-Петербургского Детского Хосписа рассчитан на 18 пациентов онкологического и неврологического профиля, а также пациентов, страдающих тяжелыми наследственными и генетическими болезнями и редкими заболеваниями.

По данным, которые приводит А. В. Гнездилов на материале обобщения зарубежного опыта и опыта работы Санкт-Петербургского Хосписа № 1 для взрослых, мощность стационара хосписа, исчисляемая 20-30 койками, является оптимальной, поскольку именно в этом случае сохраняется возможность поддержания в хосписе психологического климата, оптимального для пациентов⁶². При расчете потребностей региона в койко-местах детских хосписов, в отсутствие убедительной статистики по Российской Федерации, сегодня можно ориентироваться на зарубежные сведения о том, что оптимальное количество койко-мест в хосписах может быть рассчитано из соотношения 7,5 коек на 100 тысяч населения⁶³.

Госпитализация ребенка в стационар круглосуточного пребывания целесообразна в случаях необходимости стабилизации состояния у неизлечимо больных детей при его ухудшении, а также для обеспечения возможности кратковременного отдыха членам семьи, ухаживающим за тяжело больным ребенком.

Деятельность Стационара круглосуточного пребывания регламентируется «Положением о стационаре» СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» (см. приложение 7).

Направление в Стационар круглосуточного пребывания может быть выдано районными поликлиниками и стационарами Санкт-Петербурга, лечащим врачом Дневного стационара, Стационара на дому, Выездной службы Детского Хосписа (по согласованию с заместителем генерального директора по медицинским вопросам). Возможна госпитализация на основе телефонного или личного обращения семьи потенциального пациента в Хоспис на основе решения медицинского консилиума Хосписа. В последнем случае, первичный контакт с пациентом возлагается на специалистов Выездной службы.

Длительность лечения пациента в Стационаре круглосуточного пребывания варьируется в зависимости от индивидуальных потребностей ребенка и его семьи. Формально продолжительность пребывания в стационаре со-

⁶²Гнездилов А.В., Губачев Ю.М. Терминальные состояния и паллиативная терапия. - СПб.:Гедон Рихтер, 2004. - 64 с.

⁶³Хосписы: сборник материалов. - М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2011. - 528 с.

ставляет не более 21 дня, однако в случае, если ребенок нуждается в более длительном стационарном уходе, по решению медицинского консилиума он может находиться в Хосписе неограниченное время. В случае ухудшении состояния больного и отсутствия возможности оказать адекватную медицинскую помощь в условиях Стационара круглосуточного пребывания, ребенок переводится в детскую больницу Санкт-Петербурга, имеющую отделение соответствующего профиля.

При поступлении в Стационар круглосуточного пребывания необходимо предоставить:

- направление от врача учреждения здравоохранения, заверенное личной печатью врача, треугольной печатью учреждения;
- эпикриз (по установленной форме);
- свидетельство о рождении или паспорт пациента;
- прививочный сертификат;
- справка о карантинах по месту жительства и образовательного учреждения (действительна в течение 3-х дней);
- лабораторные исследования (клинический анализ крови, анализ крови на трансаминазу, анализ мочи, анализ кала на энтеробиоз и я/г, посев на кишечную группу).
- для члена семьи, допускаемого к совместному пребыванию с ребенком в стационаре, необходимо иметь: паспорт, флюорографическое исследование легких.

Противопоказаниями к госпитализации являются:

- острые формы инфекционных заболеваний до окончания срока изоляции;
- все формы туберкулеза;
- ВИЧ-инфекция;
- психические заболевания, препятствующие пребыванию в хосписе;
- последствия травм головного и спинного мозга (нарушения мозгового кровообращения) давностью менее 3-х месяцев;
- гнойно-некротические заболевания или осложнения заболеваний;
- острые хирургические заболевания.

В Стационаре круглосуточного пребывания организовано пятиразовое питание для пациентов. Организация питания осуществляется с учетом медицинских рекомендаций, а также потребностей и вкусов пациентов.

Родственники пациента могут находиться в стационаре вместе с ним, размещаться в палатах, в палате интенсивной терапии, а также получать четырехразовое питание в столовой (за счет средств благотворительного фонда). При этом родители (опекуны) обязаны выполнять рекомендации медицинского персонала, а также соблюдать санитарно-эпидемиологические правила отделения стационара, в частности, иметь сменную обувь (для себя и ребенка), верхнюю одежду и уличную обувь хранить в шкафах гардероба, соблюдать тишину и порядок в палатах, бережно относиться к имуществу хосписа.

К числу функций стационара круглосуточного пребывания относятся:

1. *Осуществление паллиативного лечения в условиях стационара.* Паллиативное лечение в условиях стационара организуется для детей, состояние которых требует круглосуточного медицинского наблюдения.

Оно включает в себя:

- регулярное наблюдение за пациентами, назначение симптоматической терапии, контроль болевого синдрома;
 - организацию консультаций высококвалифицированных врачей различного профиля с целью составления индивидуального плана лечения ребенка, оптимально отвечающего его потребностям;
 - организацию сестринского ухода;
 - неотложную медицинскую помощь пациенту и его близким;
 - организацию интенсивной терапии для детей, заболевание которых достигло терминальной стадии;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком.
2. *Медицинская реабилитация.* В рамках круглосуточного стационара проводится комплекс мероприятий, направленных на восстановительное лечение и профилактику вторичных заболеваний, увеличение функциональных возможностей организма, компенсацию нарушенных функций и возвращение утраченных навыков. К числу реабилитационных мероприятий относятся лечебная физкультура, массаж, физиотерапия, акватерапия в бассейне, оборудованном в соответствии с потребностями детей с ограниченными возможностями, SPA-капсула.
3. *Организация госпитализации пациента* в медицинские учреждения общей сети в случае ухудшения состояния пациента и невозможности оказания ему помощи в условиях стационара хосписа. Решение о необходимости госпитализации принимает лечащий врач по согласованию с врачами-специалистами, курирующими пациента на базе хосписа.
4. *Оказание социально-психологической помощи пациентам и их семьям,* которая предполагает:

- проведение мероприятий в рамках решения задачи комплексной социально-психологической реабилитации пациентов;
 - организацию досуга пациентов и их близких в соответствии с их потребностями;
 - создание условий для максимального проявления и развития интересов и способностей пациентов;
 - психологическую и духовную поддержку пациента и его близких (в период ухода за ребенком и не менее, чем в течение 14 месяцев после утраты);
 - помощь семье пациента в решении социальных и юридических проблем.
5. *Просветительская деятельность*, содержательно тождественная задачам просветительской деятельности, реализуемым Выездной службой (см. выше), но осуществляемая на базе стационара.

Основная документация Стационара круглосуточного пребывания включает:

- карту стационарного больного (в соответствии с действующими нормативными документами);
- статистическую карту выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, стационара дневного пребывания больничного учреждения, дневного стационара амбулаторно-поликлинического учреждения, стационара на дому (в соответствии с действующими нормативными документами);
- сведения о деятельности стационара (в соответствии с действующими нормативными документами) за год на основании «Сводной ведомости движения больных и коечного фонда по стационару, отделению или профилю коек стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении» и «Статистической карты выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении, дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, стационара на дому».

ДНЕВНОЙ СТАЦИОНАР

Дневной стационар в Хосписе оказывает медицинскую и социально-психологическую помощь в случаях, когда пациенту необходимо проведение курса лечения в условиях медицинской организации, но при этом круглосуточное медицинское наблюдение не требуется. Набор помещений в Дневном стационаре Детского Хосписа проводится с учетом совместного использования ряда вспомогательных кабинетов этого отделения и общехосписных структур. В дневном стационаре пациентам предоставляются те же услуги, которыми пользуются дети, находящиеся в круглосуточном стационаре. Мощности Стационара дневного пребывания Санкт-Петербургского Детского Хосписа составляет 10 коек.

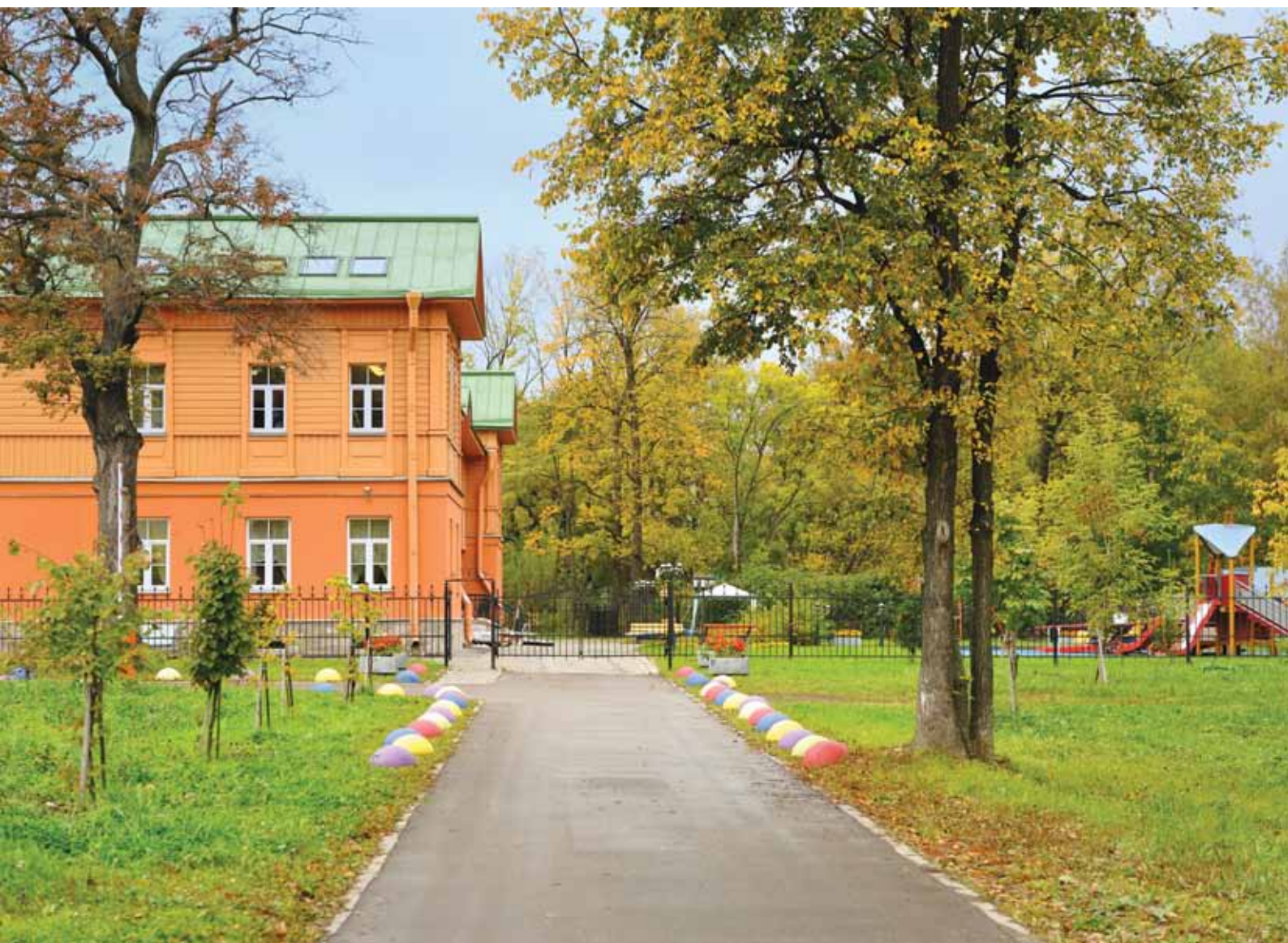
Режим посещения и время пребывания пациента в Дневном стационаре определяется режимом работы стационара Детского Хосписа и объемом назначенных лечебных процедур, однако время пребывания не должно составлять менее 3 часов в день. Длительность лечения в дневном стационаре определяется лечащим врачом в соответствии с течением заболевания пациента по аналогии со Стационаром дневного пребывания.

Условия госпитализации и правила внутреннего распорядка Дневного стационара аналогичны правилам Стационара дневного пребывания, за исключением организации питания, которое в Дневном стационаре является двухразовым.

Функции Стационара дневного пребывания, в целом, содержательно тождественны функциям Стационара круглосуточного пребывания, с учетом возможностей их реализации в условиях непостоянного нахождения пациента на базе стационара.

Основной документацией Стационара дневного пребывания являются:

- карта стационарного больного (в соответствии с действующими нормативными документами) с маркировкой «дневной стационар»;
- листок ежедневного учета движения больных и коечного фонда Дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, Стационара на дому (в соответствии с действующими нормативными документами);
- статистическая карта выбывшего из Стационара круглосуточного пребывания, стационара дневного пребывания больничного учреждения, дневного стационара амбулаторно-поликлинического учреждения, Стационара на дому (в соответствии с действующими нормативными документами) с маркировкой «дневной стационар»;
- сведения о деятельности дневных стационаров лечебно-профилактического учреждения (в соответствии с действующими нормативными документами) на основании «Сводной ведомости движения больных и коечного фонда по стационару, отделению или профилю коек стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении» и «Статистической карты выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении, дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, стационара на дому».



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКОЕ
ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
«ХОСПИС (ДЕТСКИЙ)»

















ПАЛЛИАТИВНЫЙ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

Паллиативный реабилитационный центр предоставляет новую для России услугу – «социальную передышку» для семей, имеющих детей с неизлечимыми заболеваниями. Тем самым решается важнейшая задача, которую далеко не всегда удастся решить в лечебных учреждениях общей сети, - психологическая и социальная поддержка семьи в целом.

Паллиативный реабилитационный центр Санкт-Петербургского Детского Хосписа создан для того, чтобы предоставить временное жилье тяжелобольным детям и их близким, приезжающим в Санкт-Петербург на лечение из других регионов России, а также создать условия для их социально-психологической разгрузки. В Центре могут одновременно размещаться 6 семей (в случае необходимости – до 10). Продолжительность пребывания в Центре составляет не более 21 дня. Таким образом, в среднем за год Центр оказывает помощь примерно 100 семьям.

Финансирование Центра осуществляется за счет грантов из средств Благотворительного фонда «Детский хоспис».

Центр предназначен для пациентов в возрасте от 3 месяцев до 18 лет, страдающих неизлечимыми заболеваниями. Для того, чтобы воспользоваться его услугами, пациенту (его родителям/законными представителям) необходимо связаться с администратором Центра по телефону и обозначить свою потребность во временном размещении. Администратор на основе поступивших обращений составляет график приема семей, в соответствии с которым организуется работа Центра.

Для поступления в Центр пациенту необходимо предоставить свидетельство о рождении или паспорт, медицинское заключение, а также паспорт члена семьи, размещающегося вместе с ним.

Основными функциями Паллиативного Реабилитационного Центра являются:

- организация медицинской помощи;
- временное размещение тяжелобольных детей и их родственников, прибывающих в Санкт-Петербург из регионов на лечение, обеспечение питанием ребенка и сопровождающих его родственников;
- организация автотранспорта для посещения пациентами лечебных учреждений (для этих целей Паллиативный Реабилитационный Центр располагает двумя автомобилями, а также активно пользуется услугами автоволонтеров);
- обеспечение досуга пациентов и их близких на период пребывания в Центре;
- оказание психологической помощи пациенту и членам его семьи;
- организация досуга.

Основной документацией, которую ведут специалисты Паллиативного Реабилитационного Центра, являются личные дела пациентов, в которых аккумулируется вся информация о состоянии здоровья, проводимом лечении, видах и объемах оказываемой помощи.



МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ «ДЕТСКИЙ ХОСПИС»







3.5. Штатное расписание Детского Хосписа, функциональные обязанности, требования к персоналу

Одной из важнейших характеристик паллиативной помощи является 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.). Ниже приведены **штатные нормативы основных структурных подразделений хосписа**, разработанные на основе опыта Санкт-Петербургского Детского Хосписа.

Существенными особенностями штатного расписания Детского Хосписа в сравнении с хосписом, предназначенным для взрослых пациентов, является обязательное наличие в штате педагогических работников (педагог-воспитатель, педагог-дефектолог), а также врача анестезиолога-реаниматолога. В международных рекомендательных документах в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь, данные специалисты не предусматриваются, так как это противоречит основному принципу: не продлевать жизнь уходящего пациента активными медицинскими вмешательствами. Однако в официальном здравоохранении России практически нет специалистов, получивших специальную подготовку по паллиативной медицине, что создает психологические сложности перехода от куративной к паллиативной медицине, тем более на фоне отсутствия однозначного консолидированного профессионального мнения, закрепленного законодательно, в отношении отказа от реанимационных мероприятий в условиях оказания паллиативной помощи. Практикующим врачам трудно преодолеть принятые в обществе и воспитанные всей медицинской подготовкой представления по оказанию медицинской помощи. Поэтому в период становления паллиативной помощи, в целях обеспечения соответствующего уровня контроля симптомов, реаниматолог становится важной фигурой. По мере развития паллиативных служб и с появлением подготовленных специалистов необходимость в таком враче, вероятно, будет утрачиваться.

Необходимо отметить, что планирование штатного расписания в соответствии с реальными потребностями Детского Хосписа 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.

Штатные нормативы для Стационара круглосуточного пребывания, Дневного стационара и Выездной службы представлены в методической разработке «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению» (см. приложение 8).

В состав расширенной команды могут входить логопеды, дефектологи, клинические диетологи, фармацевты, физиотерапевты и другие специалисты. Они привлекаются к оказанию помощи по мере необходимости. Это могут быть консультанты из других медицинских и немедицинских организаций или специалисты, приглашаемые для выполнения конкретных работ на основании заключаемых трудовых договоров. Заработная плата

приглашенным специалистам начисляется на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада в соответствии с действующими приказами ФСИН РФ.

Ниже охарактеризовано содержание деятельности старшего и среднего медицинского персонала, психологов, педагогов и социальных работников Детского Хосписа, описанное на основе анализа опыта работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа. Это описание опирается на содержание должностных инструкций соответствующих специалистов Хосписа и может служить ориентиром для создания должностных инструкций в учреждениях, оказывающих паллиативную помощь детям. Функциональные обязанности остальных сотрудников Детского Хосписа отражают общеотраслевые требования к их должностям.

Заведующий отделением:

- осуществляет непосредственное руководство деятельностью персонала Отделения, координирует работу всех структурных подразделений;
- контролирует качество услуг, оказываемых Отделением пациентам и их семьям;
- контролирует отбор специалистов из числа претендентов на должности сотрудников Детского Хосписа;
- организует консилиумы по вопросам ведения случая пациента, в том числе с приглашением сторонних специалистов, определяет порядок госпитализации / выписки пациентов;
- обеспечивает взаимодействие Детского Хосписа с организациями-партнерами (как медицинскими, так и немедицинскими);
- обеспечивает получение и хранение медикаментов;
- организует работу, направленную на повышение квалификации персонала Детского Хосписа, профилактику профессионального выгорания;
- организует просветительские мероприятия по вопросам паллиативной медицинской помощи для специалистов-медиков, а также широкой общественности;
- обеспечивает своевременную подготовку отчетной документации о деятельности Детского Хосписа.

Врач-педиатр:

- осуществляет прием и выписку пациентов;
- обеспечивает качественное обследование и лечение пациентов Детского Хосписа в соответствии с границами своей профессиональной компетентности;

- участвует в работе медицинских консилиумов, консилиумов по ведению случая;
- осуществляет ежедневный обход больных с целью оценки динамики их состояния и коррекции плана лечения;
- контролирует выполнение назначений средним и старшим медицинским персоналом;
- консультирует родственников пациентов по вопросам их состояния и лечения;
- организует мероприятия по повышению квалификации персонала Детского Хосписа;
- вносит записи в историю болезни пациента.

Врач-онколог, врач-невролог:

- обеспечивают качественное обследование и лечение пациентов Детского Хосписа в соответствии с границами своей профессиональной компетентности;
- участвуют в работе медицинских консилиумов, консилиумов по ведению случая;
- осуществляют ежедневный обход курируемых пациентов с целью оценки динамики их состояния и коррекции плана лечения;
- контролируют выполнение назначений средним и старшим медицинским персоналом;
- консультируют родственников пациентов по вопросам их состояния и лечения;
- организуют мероприятия по повышению квалификации персонала Детского Хосписа;
- вносят записи в историю болезни пациента.

Врач-анестезиолог-реаниматолог:

- оказывает экстренную медицинскую помощь в кризисных ситуациях;
- обеспечивает подбор адекватной противоболевой терапии терминальным пациентам;
- обеспечивает оказание интенсивной терапевтической помощи пациентам Детского Хосписа в соответствии с границами своей профессиональной компетентности;

- обеспечивает режим искусственной вентиляции легких для пациентов хосписа в домашних условиях;
- участвует в работе медицинских консилиумов, консилиумов по ведению случая;
- контролирует выполнение назначений средним и старшим медицинским персоналом;
- консультирует родственников пациентов по вопросам их состояния и лечения;
- организует мероприятия по повышению квалификации персонала Детского Хосписа;
- вносит записи в историю болезни пациента.

Врач-психотерапевт:

- разрабатывает план обследования пациента с целью получения в минимально короткие сроки достоверной информации, устанавливает или подтверждает психотерапевтический диагноз;
- в случае необходимости назначает лечение и контролирует выполнение назначений;
- проводит регулярные осмотры наблюдаемых больных, при необходимости корректирует назначения;
- оказывает неотложную медицинскую помощь;
- участвует в работе медицинских консилиумов и консилиумов по ведению случая пациента;
- оказывает консультативную помощь врачам Детского Хосписа в рамках психотерапевтической проблематики;
- осуществляет мероприятия по санитарному просвещению, адресованные членам семей пациентов, персоналу Детского Хосписа, волонтерам;
- вносит записи в историю болезни пациента, ведет отчетную документацию.

Врач по лечебной физкультуре:

- определяет показания к применению методик лечебной физкультуры, выбирает средства и формы работы, определяет ее режим;
- контролирует выполнение назначений;
- проводит регулярные осмотры наблюдаемых больных, при необходимости корректирует назначения;

- оказывает неотложную медицинскую помощь;
- участвует в работе медицинских консилиумов и консилиумов по ведению случая пациента;
- оказывает консультативную помощь врачам Детского Хосписа;
- осуществляет мероприятия по санитарному просвещению, адресованные членам семей пациентов, персоналу Детского Хосписа, волонтерам;
- вносит записи в историю болезни пациента, ведет отчетную документацию.

Медицинский психолог:

- осуществляет мероприятия, направленные на поддержание / восстановление психологического благополучия и психического здоровья пациентов и их семей;
- оказывает психологическую помощь пациентам Детского Хосписа и членам их семей в разрешении проблем;
- оказывает психологическую помощь и поддержку семье, переживающей утрату ребенка;
- участвует в работе консилиумов по ведению случая пациента;
- оказывает психологическую поддержку и помощь персоналу Детского Хосписа с целью профилактики синдрома профессионального выгорания;
- организует и проводит группы поддержки для родителей и близких пациента;
- осуществляет мероприятия по психологическому просвещению, адресованные членам семей пациентов, персоналу Детского Хосписа, волонтерам;
- вносит записи в социально-психологическую карту пациента, ведет отчетную документацию.

Специалист по социальной работе:

- оказывает социальную помощь пациентам Детского Хосписа (организует и осуществляет поддержку малообеспеченных семей необходимыми продуктами, средствами ухода за ребенком, средствами адаптации в быту; организует и осуществляет помощь семьям пациента в решении бытовых вопросов: покупка продуктов, уборка, стирка, мелкий ремонт, уход за малолетними детьми и т.д.);
- осуществляет первичное консультирование семей пациентов по юридическим вопросам, при необходимости привлекает юриста;

- осуществляет консультирование семей пациентов о работе различных государственных медицинских учреждений (режим работы, порядок оказания помощи и т.д.);
- участвует в работе консилиумов по ведению случая пациента;
- координирует взаимодействие с организациями-партнерами Детского Хосписа, а также деятельность по их привлечению;
- формирует и обновляет базу данных о возможностях получения пациентами и их семьями помощи со стороны различных благотворительных фондов, обеспечивает необходимой информацией семьи пациентов;
- координирует работу волонтеров, а также деятельность по их привлечению;
- вносит записи в социально-психологическую карту пациента, ведет отчетную документацию.

Педагог-дефектолог:

- разрабатывает план обследования пациента с целью определения степени выраженности дефекта;
- осуществляет работу по коррекции отклонений в развитии пациентов;
- участвует в работе консилиумов по ведению случая пациента;
- оказывает консультативную помощь персоналу Детского Хосписа и членам семей пациентов по вопросам применения специальных приемов и методов оказания помощи детям, имеющим отклонения в развитии;
- осуществляет мероприятия по медико-психологическому просвещению, адресованные членам семей пациентов, персоналу Детского Хосписа, волонтерам;
- вносит записи в социально-психологическую карту пациента, ведет отчетную документацию.

Воспитатель:

- организует досуг пациентов Детского Хосписа;
- организует различные виды социально-ценной деятельности детей и их родных;
- организует выездные мероприятия для детей и членов их семей;
- организует и проводит индивидуальную работу с детьми, создает условия для развития талантов, умственных и физических способностей ребенка;

- организует семейные и детские праздники;
- консультирует родителей по вопросам особенностей развития, воспитания и обучения детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями;
- вносит записи в социально-психологическую карту пациента, ведет отчетную документацию.

Старшая медицинская сестра:

- организует и контролирует работу среднего и младшего медицинского персонала;
- обеспечивает пополнение медикаментов, медицинского инструментария, предметов ухода за пациентами;
- обеспечивает соблюдение правил асептики и антисептики сотрудниками Детского Хосписа;
- контролирует организацию питания пациентов;
- контролирует качество ведения текущей документации средним медицинским персоналом;
- ведет отчетную документацию.

Инструктор по лечебной физкультуре:

- подготавливает помещение и оборудование для занятий с пациентами;
- составляет индивидуальную схему лечения в соответствии с диагнозом и текущим состоянием пациента;
- контролирует выполнение пациентами упражнений, осуществляет страховку при их выполнении;
- наблюдает за состоянием пациента во время занятий, при ухудшении состояния немедленно прекращает занятие, сообщает об этом врачу и оказывает доврачебную помощь;
- консультирует пациента и его близких о возможностях использования активных и/или пассивных упражнений, правилах их выполнения;
- контролирует санитарно-гигиеническое состояние кабинета лечебной физкультуры;
- ведет текущую и отчетную документацию.

Медицинская сестра по массажу:

- осуществляет различные виды массажа в соответствии с назначениями лечащего врача;
- наблюдает за состоянием пациента во время занятий, при ухудшении состояния немедленно прекращает манипуляции, сообщает об этом врачу и оказывает доврачебную помощь;
- контролирует санитарно-гигиеническое состояние массажного кабинета;
- ведет текущую и отчетную документацию.

Медицинская сестра процедурного кабинета:

- выполняет назначенные врачом процедуры, находящиеся в компетенции среднего медицинского персонала;
- ассистирует врачу в выполнении процедур, выходящих за пределы компетенции среднего медицинского персонала;
- наблюдает за состоянием пациента во время процедуры, при ухудшении состояния немедленно сообщает об этом врачу и оказывает доврачебную помощь;
- обеспечивает соблюдение правил асептики и антисептики при проведении процедур;
- контролирует обеспеченность процедурного кабинета инструментарием, оборудованием, медикаментами, перевязочным материалом, обеспечивает их учет и хранение;
- контролирует санитарно-гигиеническое состояние процедурного кабинета;
- ведет текущую документацию.

Медицинская сестра палатная:

- размещает госпитализированных пациентов в палатах;
- строго выполняет назначение лечащего врача;
- наблюдает за состоянием пациента, обо всех изменениях немедленно сообщает лечащему врачу;
- участвует во врачебных обходах в обслуживаемых палатах;
- осуществляет гигиеническое обслуживание тяжелобольных пациентов;
- следит за санитарным состоянием палат, сохранностью инвентаря;

- в случае ухудшения состояния пациента немедленно вызывает врача, осуществляет доврачебную медицинскую помощь;
- подготавливает тело умершего пациента для передачи в морг;
- ведет текущую документацию.

Медицинская сестра перевязочного кабинета:

- выполняет назначенные врачом манипуляции, находящиеся в компетенции среднего медицинского персонала;
- сопровождает тяжелобольных пациентов в палату после проведенных манипуляций;
- наблюдает за состоянием пациента во время манипуляции, при ухудшении состояния немедленно сообщает об этом врачу и оказывает доврачебную помощь;
- обеспечивает соблюдение правил асептики и антисептики при проведении манипуляций;
- контролирует обеспеченность перевязочного кабинета инструментарием, оборудованием, медикаментами, перевязочным материалом, обеспечивает их учет и хранение;
- контролирует санитарно-гигиеническое состояние процедурного кабинета;
- ведет текущую документацию.

Фельдшер-диспетчер:

- ведет регистрацию обращений в Детский Хоспис;
- координирует работу выездных бригад, следит за выполнением графика их работы;
- организует хранение медицинских карт пациентов, курируемых Выездной службой;
- информирует (по запросу) обратившихся в Детский Хоспис о возможностях и условиях получения медицинской и немедицинской помощи в различных государственных и негосударственных учреждениях;
- ведет текущую и отчетную документацию.

При поступлении на работу нового сотрудника, в соответствии с действующим законодательством, для него устанавливается испытательный срок продолжительностью от трех до шести месяцев, в зависимости от должности, разрабатывается план работ на период испытательного срока. На это

время новому сотруднику назначается куратор из числа специалистов Хосписа.

При подборе персонала важно учитывать специфику паллиативной помощи. Оказание помощи такому специфическому контингенту, неизлечимо больные дети и их семьи, требует от сотрудников Детского Хосписа, с одной стороны, высокого профессионализма, и, с другой стороны, больших эмоциональных и личностных затрат. В этой связи, требования к персоналу Детского Хосписа базируются на следующих критериях:

- уровень профессиональной подготовленности специалиста;
- опыт работы, в том числе в сфере паллиативной помощи или помощи детям-инвалидам;
- наличие профессионально важных качеств и конструктивной мотивации к осуществлению паллиативной помощи.

К работе в системе паллиативной помощи неизлечимо больным детям должны привлекаться специалисты с высшим или средним специальным профильным образованием, имеющие опыт работы по специальности, а также прошедшие дополнительную подготовку в области паллиативной помощи детям в соответствии с профилем профессиональной деятельности.

В числе профессионально важных качеств особое значение имеют милосердие, доброжелательность и коммуникативная компетентность специалистов, позволяющие в максимальной степени реализовывать философию хосписного движения. Конструктивность мотивации профессиональной деятельности, предполагающая сочетание стремления оказывать помощь тяжелобольным детям и понимание ограниченности возможностей этой помощи в силу неизлечимости заболевания, является важнейшим фактором защиты от профессионального выгорания. Сотрудник Детского Хосписа, обладающий неконструктивной мотивацией («спасательства», замещения в случае недавней потери близкого человека, «замаливания грехов», материальной выгоды и др.), не имеет возможности в полной мере реализовывать принципы Детского Хосписа, с одной стороны, и может нанести осуществлением профессиональных обязанностей существенный урон собственному психологическому благополучию и психическому здоровью, с другой.

3.6. Размещение и материальная база Детского Хосписа

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 проведения лечебно-реабилитационных мероприятий.

Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа свидетельствует о том, что оптимальной формой размещения хосписа является специально

построенное/реконструированное для его нужд здание, находящееся вне пределов территории медицинских учреждений общей сети, несмотря на экономичность размещения хосписа на базе уже функционирующего лечебного заведения, отмечаемую, в частности, в Положении о хосписе, утвержденном приказом № 19 Минздрава РФ от 01.02.1991 г.

Пространственная самостоятельность Детского Хосписа в наибольшей степени способствует принципам организации паллиативной помощи детям и подросткам, поскольку:

- позволяет создать удобную для пациентов среду, стимулирующую их активность в границах потребностей и возможностей, в отличие от организации среды лечебных учреждений общей сети, зачастую не учитывающей нужды пациентов с ограниченными возможностями;
- позволяет создать обстановку, приближенную к домашней, в отличие от казенной обстановки стационаров общей лечебной сети;
- в отличие от внутрибольничного перевода в хосписное отделение, зачастую воспринимаемого пациентом и его близкими как сигнал приближающейся смерти, госпитализация в отдельно стоящий комфортно обустроенный хоспис с большей вероятностью будет воспринята как начало нового этапа жизни.

В Санкт-Петербурге, как и во многих других регионах РФ, градостроительные нормы не регламентируют правила проектирования и размещения зданий хосписов. Поэтому в данном вопросе целесообразно опираться на мировой и отечественный опыт размещения хосписов, адаптированный в опыте работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа.

Здание Детского Хосписа необходимо проектировать с учетом потребностей и возможностей пациентов, а также персонала хосписа.

Реализация приведенных выше принципов оказания паллиативной помощи предполагает:

- малоэтажность и компактность здания, предназначенного для размещения хосписа, решающая задачу гуманизации архитектурной среды;
- оформление внешнего облика здания по аналогии с жилым домом, коттеджем, без использования казенных больничных атрибутов.

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 при его проектировании 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);
- оформление интерьеров должно быть тщательно продумано, необходимо избегать любых ассоциаций с традиционным больничным пространством (белые стены, стандартные таблички с номерами палат и названиями кабинетов, «больничный запах» и т.д.); 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.

Список помещений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» включает в себя (см. план в приложении 9):

- палаты, каждая из которых оборудована санузлом;
- игровую комнату;
- сенсорную комнату;
- учебный класс;
- бассейн;
- кабинет песочной терапии;
- кабинет ЛФК;
- кабинет массажа;
- кабинет восстановительной терапии;
- центр обезболивания;
- процедурный и перевязочный кабинеты;
- палаты интенсивной терапии и реанимация;
- столовую;
- административные помещения;
- кабинет социально-психологической службы;
- хозяйственные помещения;
- «грустную комнату»;
- каминный зал;
- храм.

В число помещений Медицинского учреждения «Детский хоспис» входят:

- холл-прихожая;
- гостиная;
- столовая-кухня;
- игровая комната;
- комната для занятий;
- 5 комнат для проживания пациентов и их близких, каждая из которых оборудована санузлом;

- кабинет администратора;
- комната санитарки;
- ванная-прачечная;
- 3 складских помещения;
- санузел для персонала.

Рекомендуемые **стандарты оснащения** Стационара Хосписа, а также Выездной службы, приведены в приложениях 3, 6 и 9 «Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению» (см. приложение 8). Оснащение Паллиативного Реабилитационного Центра аналогично оснащению гостиницы, пространство которой оборудовано с учетом возможности его использования людьми, передвигающимися в инвалидном кресле.

Территория детского хосписа должна быть озеленена и благоустроена, при этом предпочтительнее ландшафтные проекты, выдержанные в классическом стиле. На территории должны быть предусмотрены:

- подъездные пути к главному входу и помещениям тех служб, работа которых требует транспортного обеспечения; при проектировании подъездных путей необходимо учитывать расположение палат (желательно минимизировать движение транспорта на тех участках территории, на которые выходят окна палат);
- прогулочные маршруты и места для отдыха пациентов (скамейки, беседки) с учетом использования колясок;
- специализированные детские площадки, в том числе с оборудованием, предназначенным для детей с ограниченной подвижностью (например, среди пациентов Санкт-Петербургского Детского Хосписа большой популярностью пользуются качели, которыми можно пользоваться, не сходя с инвалидной коляски).

Помимо этого в непосредственной близости от территории хосписа необходимо предусмотреть парковочные места для личного автотранспорта членов семей пациентов и других посетителей хосписа.

3.7. Организация работы с волонтерами

В работе Санкт-Петербургского Детского Хосписа большую роль играют волонтеры. Волонтерская работа дополняет услуги, оказываемые пациентам и их близким персоналом 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;
- участие в информационных кампаниях и мероприятиях, направленных на преодоление стигматизации и общественных стереотипов в отношении к неизлечимо больным детям-инвалидам и их семьям.

В соответствии с этим, в Санкт-Петербургском Детском Хосписе существуют следующие волонтерские вакансии (по виду деятельности):

- волонтер-помощник воспитателя (доброволец, периодически посещающий стационар и помогающий воспитателю организовывать развивающее, игровое пространство, работающий непосредственно с ребенком или с группой детей);
- волонтер-помощник на дому (доброволец, периодически посещающий семью на дому, оказывающий помощь в бытовых вопросах, а также эмоциональную поддержку);
- автоволонтер (доброволец, по возможности осуществляющий перевозку детей и семей на мероприятия, процедуры или другие важные для пациентов события, а также перевозку сотрудников или предметов, необходимых для организации работы);
- волонтер-секретарь (доброволец, осуществляющий секретарскую помощь в организации работы);
- волонтер-педагог (доброволец, посещающий стационар для проведения занятий с ребенком или группой детей для обучения их специальным навыкам);
- волонтер, работа которого не связана непосредственно с общением с пациентами (проведение уборки, оказание юридической помощи, помощь в распространении информации в интернет ресурсах, взаимодействии со СМИ).

Организация работы с волонтерами возложена на сотрудника Социально-психологической службы Хосписа, выполняющего функции координатора волонтерской деятельности. Координатор привлекает волонтеров посредством личных обращений и обращений с использованием СМИ, проводит с потенциальными волонтерами первичное собеседование, знакомит волонтеров с работой Хосписа, структурирует их работу в соответствии с потребностями Хосписа, организует обучение волонтеров.

Координатору волонтеров важно иметь психолого-педагогическое образование, опыт организаторской деятельности, способность обучать, быть

лидером, знание нюансов деятельности, в рамках которой будет оказываться добровольная помощь, навыки грамотного общения с людьми вне зависимости их возраста, пола и социального статуса, умение оценивать потенциальные возможности добровольца и создавать условия для их реализации.

На этапе отбора волонтеров координатору особенно важно понять мотивацию, имеющуюся у потенциального добровольца. Для того, чтобы работа не нанесла вреда психологическому благополучию человека, важно, чтобы он обладал конструктивной мотивацией помощи неизлечимо больным детям, понимание ограничений, имеющихся в этой связи. К волонтерской работе не могут быть допущены люди, переживающие в данный момент острую фазу горевания, связанного с потерей близкого человека, а также люди с признаками психической патологии.

В процессе знакомства с потенциальным волонтером в рамках первичного собеседования координатор выясняет его возможности, предпочитаемые формы взаимодействия с Хосписом (см. анкету в приложении 10). На основании этих сведений составляется база данных о волонтерах, которая помогает координатору эффективнее распределять волонтерские ресурсы в соответствии с нуждами пациентов Хосписа. Волонтер, включающийся в работу, на первых этапах может не вовлекаться в работу, связанную с общением с пациентами и их близкими. Такая работа становится возможной только в том случае, когда персонал Хосписа в процессе взаимодействия с волонтером понимает, что это за человек, и считает возможным допустить его до непосредственного контакта с детьми и их близкими.

В процессе собеседования потенциальному волонтеру нужно представить информацию о работе Детского Хосписа, а в заключение беседы дать ему возможность задать возникшие вопросы, провести экскурсию по организации и выдать Памятку волонтера (см. приложение 11). Итогом собеседования является договоренность с соискателем о формах и графике дальнейшего сотрудничества с Хосписом (если он согласен с предложенными условиями и готов к волонтерству).

Волонтер, выражающий желание работать непосредственно с пациентами, должен пройти курс обучения уходу за тяжелобольными детьми, а также навыкам общения с ними. Особенностью такого обучения является гибкий график учебных мероприятий: волонтер может параллельно с обучением выходить на работу в Детский Хоспис, сначала в сопровождении координатора или воспитателя, затем самостоятельно, а также посещать занятия в любом порядке.

В Санкт-Петербургском Детском Хосписе волонтер проходит обучение следующим темам:

- Ознакомление со спецификой паллиативной помощи (структура организации Детского Хосписа, основные диагнозы и специфика работы с особенными детьми, внешние особенности и прогнозы заболеваний).
- Виды волонтерской деятельности в рамках паллиативной помощи.

(волонтеры на дому, помощь при проведении мастер-классов, волонтеры-аниматоры, волонтеры-воспитатели, автоволонтеры и др.).

- Особенности волонтерской деятельности с детьми (эффективное поддерживающее общение, личные границы в коммуникации с детьми и их близкими).
- Средства реабилитации в работе с особенными детьми.

Волонтер, работающий в Детском Хосписе, 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 постоянной супервизии, в рамках которой они имеют возможность получить ответы на возникающие вопросы, а также психологическую поддержку, пространство для безопасного обсуждения чувств, сопровождающих работу с неизлечимо больными детьми и их семьями. Организация супервизии также является обязанностью координатора волонтерской деятельности.



*Заслуженный артист России Михаил Пореченков –
первый Посол доброй воли Детского Хосписа*



Федор Бондарчук посетил Детский Хоспис



Андрей Аршавин исполнил мечту детей, мечтавших с ним встретиться



С волонтерами Государственного университета морского и речного флота имени адмирала Макарова заключен договор о постоянной волонтерской помощи Детскому Хоспису

4. ТЕХНОЛОГИИ РАБОТЫ ПО ОКАЗАНИЮ МЕДИЦИНСКОЙ, ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ, СОЦИАЛЬНОЙ И ДУХОВНОЙ ПОМОЩИ НА БАЗЕ ДЕТСКОГО ХОСПИСА

4.1. 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 Хосписа⁶⁴. Цель данного раздела заключается в краткой характеристике тех аспектов медицинской помощи, которые составляют специфику работы в детской паллиативной медицине (по сравнению с помощью неизлечимо больным взрослым пациентам). К их числу относятся, в первую очередь, проблема диагностики и купирования боли, а также использование технологий искусственной вентиляции легких.

Диагностика болевого синдрома в работе с детьми затруднена тем, что дети не всегда способны сформулировать свои жалобы. Так, младенцы еще не могут говорить и выражают болевой синдром изменениями в поведении, в общей активности. Маленькие дети, уже умея говорить, еще не могут сформулировать, где болит и как они себя при этом чувствуют. Поэтому разработаны определенные шкалы боли, позволяющие оценивать степень ее выраженности в зависимости от общего самочувствия, двигательной активности ребенка. Для детей, которым еще трудно выразить интенсивность боли, используются различные картинки, приближенные к детскому мироощущению, например, шкала лиц: от нейтрального выражения лица на картинке до рыдающего.

Сложности в купировании болевого синдрома в условиях современной российской медицины связаны с недостаточной линейкой обезболивающих, отсутствием разнообразия их форм. Для детей до 3 месяцев это только парацетамол, для ребят постарше – нестероидные обезболивающие. В случаях же врожденных опухолей у детей необходимы более сильные препараты уже на первом году жизни – а формы все те же: только инъекционная и таблетированная (в них, например, выпускается морфин). При возникновении прорывной боли состояние ребенка может изменяться вплоть до болевого шока, и тут без наркотических препаратов не обойтись. Хотелось бы иметь жидкие формы, растворы седативных и обезболивающих препаратов, а также специальные формы для детей: пастилки, конфеты, свечи, пластыри. Эти формы препаратов в данный момент находятся в стадии разработки.

В сложных ситуациях специалист по паллиативной помощи может не справиться с болевым синдромом, и здесь детским хосписам особенно необходимо иметь консультанта в области обезболивания.

Огромную роль в снятии болевого синдрома у детей играет общение. Помогает присутствие рядом родных – тогда ребенок чувствует свою защищенность и менее болезненно реагирует на болевые сигналы.

⁶⁴Например: 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.

Сложным, дискуссионным аспектом паллиатива является искусственная вентиляция легких (ИВЛ). В России о ведении детей с ИВЛ на дому стали говорить только в последнее время, хотя за границей этот вопрос давно отработан. Повысилась информированность родителей, пациентов, появилась высокая родительская активность: они настаивают на том, чтобы ребенок был с ними, вне зависимости от его жизненного прогноза.

ИВЛ показана при нервно-мышечных заболеваниях (спинально-мышечная атрофия, врожденная миопатия, мышечная дистрофия Дюшена), врожденных нарушениях обмена веществ (синдром Лея), травмах шейного отдела позвоночника. В разных стадиях различных заболеваний, при различных прогнозах, используются разные режимы ИВЛ: постоянный, ночная вентиляция, кратковременная периодическая.

ИВЛ не противоречит принципам паллиатива: в законодательстве закреплено понятие о том, что неоказание медицинской помощи детям приравнивается к жестокому обращению с ними. И с медицинской точки зрения, если у ребенка появились определенные параметры трудностей с дыханием, он подлежит переводу на ИВЛ. Но в определенных ситуациях у родителей может быть вполне понятный выбор, переводить ли ребенка на этот аппарат или нет. Так, при пневмонии ИВЛ – обязательное показание. Другая ситуация – тяжелое, неизлечимое генетическое заболевание или терминальная стадия иного заболевания, когда ясно, что ребенок скончается, но ИВЛ пролонгирует жизненные функции на несколько дней. Нужно ли делать ИВЛ? Не продлит ли это лишь страдания ребенка? Выбор всегда остается за родителями.

Пока, к сожалению, на федеральном уровне отсутствует нормативная база по ведению детей с ИВЛ на дому и «Порядок оказания паллиативной помощи детям». Медицинским учреждением «Детский хоспис» были разработаны методические рекомендации: «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям» (Приложение 2) и «Порядок оказания паллиативной помощи детскому населению» (Приложение 8) и отправлены в Министерство Здравоохранения РФ для использования при подготовке соответствующих федеральных документов.

Законодательное утверждение этих документов особенно важно сегодня, когда паллиативная помощь проходит становление в регионах, но опыт специалисты могут передавать лишь на конференциях, в порядке научно-го общения.

Подводя итог, отметим, что специфика оказания медицинской помощи детям, в первую очередь, связана с их эмоциональными и физиологическими особенностями. Специалист, оказывающий медицинскую помощь, должен работать в союзе с психологом, педагогом, социальным работником. Работающий в детском паллиативе врач должен постоянно совершенствоваться. Сейчас медицинская помощь очень высокотехнологична и быстро развивается, особенно это касается помощи детям и новорожденным.

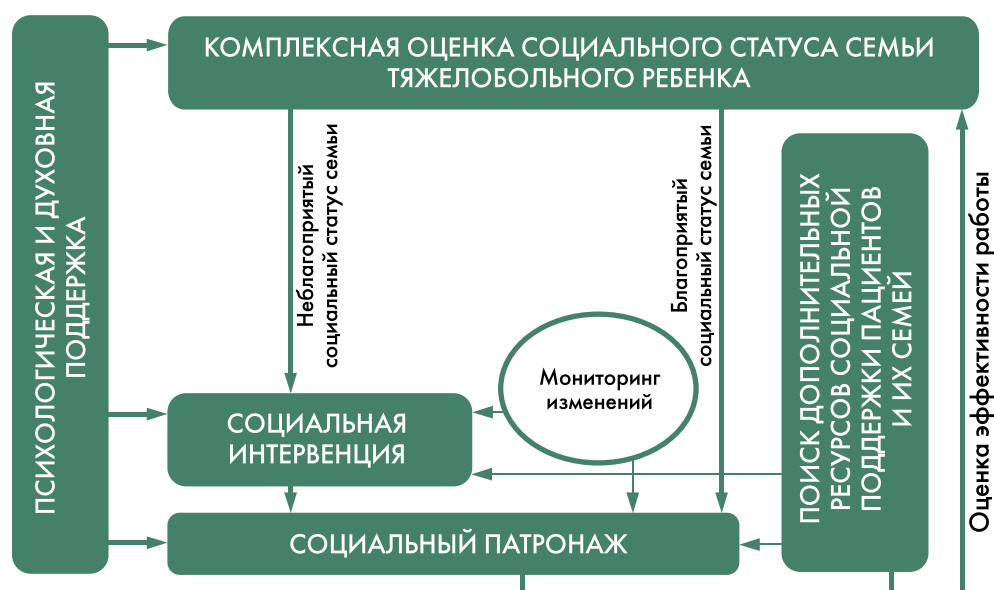
4.2. Социальная помощь

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. Философия социальной работы в медицине базируется на очевидном для практиков факте взаимного подкрепления медицинских проблем пациента и проблем социального характера, которые возникают у него на фоне заболевания.

Функционал, объемы работы и место сотрудников социально-психологической помощи в общей системе оказания паллиативной помощи детям каждое учреждение определяет самостоятельно. Так, в Санкт-Петербургском ГАУЗ «Хоспис (детский)» социальные работники входят в структуру социально-психологической службы, а их деятельность регламентируется «Положением о социально-психологической службе» (см. приложение 12). В Медицинском учреждении «Детский хоспис» психологи и социальные работники относятся к медицинской службе.

Социальная работа в Детском Хосписе, опираясь на достижения социальной медицины в здравоохранении, имеет выраженную специфику, связанную с 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. Забота о семье, таким образом, составляет важнейший элемент заботы о ребенке.

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:





Визит Уполномоченного по правам ребенка при Президенте РФ Павла Астахова в стационар Детского Хосписа



Игроки хоккейного клуба СКА в гостях у пациентов Детского Хосписа



Терем-Квартет в гостях у пациентов Детского Хосписа



Всероссийский Дед Мороз поздравляет пациентов Детского Хосписа



Иппотерапия



Посещение дельфинария

Ниже представлен перечень основных задач, решаемых социальными работниками Детского Хосписа, которые осуществляют социальное сопровождение семьи тяжелобольного ребенка, дана краткая характеристика путей их решения.

1. Комплексная оценка социального статуса семьи тяжелобольного ребенка, определение ее актуальных потребностей.

Основными методами сбора информации о социальном статусе семьи в деятельности социального работника Детского Хосписа являются знакомство с бытовыми условиями жизни семьи в ходе ее первичного посещения, наблюдение за взаимодействием членов семьи с тяжелобольным ребенком и друг другом в привычных для них условиях, беседа. В случае, если это необходимо, социальный работник может получить дополнительную информацию от «третьих лиц»: медицинских работников, педагогов, представителей органов опеки и т.д.

На этапе оценки социального статуса семьи в фокусе внимания социального работника оказываются следующие вопросы:

- Имеет ли семья материальные возможности обеспечить тяжелобольному ребенку надлежащий уход и соответствующую его возможностям и потребностям бытовую среду?
- Могут ли близкие тяжелобольному ребенку люди создать вокруг него атмосферу психологического комфорта, поддержки и понимания, и, в случае, если это не так, что является причиной трудностей?
- Знакомы ли родители/законные представители ребенка с теми формами социальной защиты, которые предоставляются семьям с тяжелобольным ребенком государством, а также с порядком получения доступных им льгот, пособий и т.д.?
- Имеют ли родственники тяжелобольного ребенка возможность поддерживать собственную социальную активность в семье и за ее пределами (работать, сохранять дружеские контакты, супружеские отношения и т.д.)?
- Какими поддерживающими ресурсами обладает семья (отношения, убеждения, ценности, вера и т.д., поддерживающие и мотивирующие членов семьи)?

Итогом комплексной оценки социального статуса семьи является постановка социального диагноза, который позволяет охарактеризовать социальную ситуацию в семье как в целом благополучную, трудную или кризисную. Семьей с благополучным социальным статусом признается семья, способная в материальном и психологическом плане обеспечивать тяжелобольному ребенку все необходимые условия для полноценной жизни с учетом его возможностей, сохраняя при этом систему взаимной поддержки во внутрисемейных отношениях. Семьей, испытывающей трудности социального порядка, считается семья, которая не способна обеспечить тяжелобольному ребенку все необходи-

мые условия для полноценной жизни в материальном и/или психологическом плане. Социальный статус семьи оценивается как кризисный, если трудности, связанные с заболеванием ребенка, порождают череду связанных с ним проблем у членов семьи (потерю друзей, невозможность профессиональной самореализации, уход в различные формы девиантного поведения, выраженная невротизация и т.д.).

Оценка социального статуса семьи является первым шагом на пути построения индивидуально-ориентированной работы с семьей, опирающейся на потребности и нужды. Семьи с благополучным социальным статусом включаются в программу социального патронажа. Работа с семьями, социальная ситуация которых была охарактеризована как «трудная» или «кризисная», требует более интенсивного вмешательства социального работника, которое традиционно называется «социальной интервенцией».

Важно отметить, что оценка социального статуса семьи тяжелобольного ребенка предполагает совместную работу с семьей по определению ее социальных затруднений и их влияния на жизнедеятельность, а также по выявлению ресурсов, способных участвовать в поддержке семьи. На основе полученных результатов социальный работник предлагает семье как можно более широкий диапазон возможных вариантов социальной помощи, таким образом, чтобы семья имела возможность совершить самостоятельный выбор необходимых ей видов помощи.

2. Социальный патронаж семей пациентов Хосписа.

Социальный патронаж тяжелобольного ребенка и его близким представляет собой форму адресной социальной поддержки семьям с тяжелобольными детьми, которые имеют благоприятный социальный статус. Эти семьи в целом справляются с теми трудностями, которые возникают в связи с заболеванием ребенка, однако уход за больным ребенком и организация его быта в любом случае требует от семьи значительных усилий и ресурсов, в силу чего поддержка со стороны социального работника становится важным фактором эффективного функционирования семьи, предупреждения развития семейных дисфункций.

Интенсивность социального патронажа, определяемая объемом предоставляемой помощи, определяется социальным работником на основе оценки актуальных потребностей семьи. Задачи, которые решает социальный работник в рамках социального патронажа, заключаются в следующем:

- информирование родителей/законных представителей тяжелобольного ребенка об их правах на получение необходимых видов помощи, порядке и условиях ее оказания;
- информирование о льготах, пособиях, других видах социальной защиты;
- помощь семье в сборе документов, необходимых для получения тех или иных видов помощи или услуг;

- представление интересов семьи тяжелобольного ребенка в органах государственной власти в случае, если семья не имеет возможности делать это самостоятельно;
- содействие в решении социально-бытовых проблем, участие в создании реабилитационной среды, эффективной организации быта тяжелобольного ребенка, в том числе помощь в приобретении необходимого реабилитационного оборудования, продуктов питания, гигиенических средств и др.
- обеспечение защиты прав ребенка в вопросах охраны здоровья и оказания медицинской помощи, которое осуществляется в форме представления интересов семьи в медицинских учреждениях;
- помощь в организации консультаций членов семьи с профильными специалистами (врачами, юристами и др.);
- информирование членов семьи тяжелобольного ребенка об их трудовых правах;
- стимулирование членов семьи тяжелобольного ребенка к сохранению трудовой и/или социальной активности, как собственной, так и активности ребенка, в пределах его возможностей;
- вовлечение сопровождаемых семей в досуговые мероприятия, организуемые Хосписом, в пределах возможностей ребенка (посещение экскурсий, спектаклей, концертов, интерактивных представлений, других мероприятий, в том числе осуществляемых на базе Детского Хосписа);
- содействие в организации похорон (по желанию семьи).

Таким образом, основными формами деятельности социального работника, осуществляющего патронажное сопровождение семьи тяжелобольного ребенка, являются социальное консультирование и социальное посредничество. Социальное консультирование как вид социальной работы ориентировано на помощь сопровождаемой семье в вопросах социально-бытового и социально-медицинского обеспечения жизни тяжелобольного ребенка, а также социально-правовой защиты семьи. Социальное посредничество предполагает организацию социальным работником взаимодействия между семьей и государственными и негосударственными организациями, обладающими ресурсами для оказания помощи семье.

3. Социальная интервенция в работе социального работника с семьей тяжелобольного ребенка

Социальная интервенция как технология работы социального работника Детского Хосписа предполагает активное вмешательство социального работника в функционирование семьи, находящейся в трудной или кризисной социальной ситуации, то есть такой семьи, которая не может обеспечить материальные, бытовые и/или психологические условия, адекватные потребностям тяжелобольного ребенка. В этом случае семья активно

вовлекается социальным работником в процесс изменений, необходимых для повышения качества жизни тяжелобольного ребенка. Поводами для активного вмешательства социального работника в жизнь семьи могут стать:

- неудовлетворительные бытовые условия жизни семьи тяжелобольного ребенка;
- ненадлежащий санитарно-гигиенический уход за ребенком;
- невыполнение мероприятий индивидуальной программы лечения/реабилитации;
- психологические или физическое насилие в адрес тяжелобольного ребенка со стороны ухаживающих за ним членов семьи;
- выраженная конфликтность отношений между родственниками, ухаживающими за ребенком;
- неудовлетворительное состояние здоровья кого-либо из близких ребенка, осуществляющих уход за ним, в том числе социально-значимые заболевания (гепатит, туберкулез и др.);
- пристрастие кого-либо из близких тяжелобольного ребенка к психоактивным веществам, асоциальное или противоправное поведение.

Важнейшей задачей социального работника на начальном этапе социальной интервенции является работа по формированию продуктивной мотивации семья тяжелобольного ребенка на получение социальной помощи. Ответственность за преодоление неблагоприятной ситуации, в которой оказалась семья, должна быть разделена между социальным работником и родственниками тяжелобольного ребенка, в противном случае семья может приобрести статус пассивного потребителя социальной помощи, не используя предоставляемые ресурсы для совладания с текущими жизненными обстоятельствами.

Необходимо убедиться, что семья осознает целесообразность использования предоставляемой социальной помощи, что эта помощь не воспринимается семьей как насильственно навязываемая или нежелательная. Таким образом, социальный работник оставляет за семьей право отказаться от помощи, если семья не считает ее необходимой. Однако в случае, если социальный работник оценивает семейную ситуацию как опасную для тяжелобольного ребенка, считает, что отказ семьи от помощи угрожает его жизни или благополучию, и квалифицирует отказ от помощи как ненадлежащее исполнение семьей родительских обязанностей, он обязан проинформировать о сложившихся обстоятельствах государственные органы опеки и попечительства. Перед обращением в органы опеки социальный работник обязан сообщить семье о своих намерениях, объяснив причины такого решения и его возможные последствия для семьи. В дальнейшем социальная помощь такой семье, оказываемая социальным работником, регламентируется решениями органов опеки и попечительства.

В случае добровольного согласия семьи на вовлечение в программу активной социальной помощи обязательным моментом социальной интервенции является помощь близким тяжелобольного ребенка в самостоятельном целеполагании. Социальный работник должен убедиться, что цели, которые ставит перед собой семья, реалистичны и обладают четко определенным алгоритмом шагов по их достижению. Важным оказывается прояснение для семьи возможностей и границ профессиональной компетентности социального работника, чтобы предотвратить возникновение неоправданных ожиданий.

На следующем этапе социальный работник совместно с семьей разрабатывает план действий по преодолению сложившейся ситуации, определяет последовательность шагов и сроки их реализации. Итогом такой работы становится заключение контракта (устно или, реже, в письменной форме). В контракте оговаривается основное содержание помощи, оказываемой семье, пошаговое планирование необходимых мероприятий, а также практические шаги, необходимые для этого (определяется режим встреч социального работника с семьей, сроки выполнения семьей и социальным работником намеченных шагов помощи, прояснение границ конфиденциальности сведений о семье). Социальный работник максимально активно контролирует выполнение разработанного плана на первых этапах его реализации, впоследствии снижая интенсивность контроля.

Важной стороной деятельности социального работника является привлечение к решению проблем, стоящих перед семьей, профильных специалистов и организации, формируя тем самым междисциплинарную команду социальной помощи семье в решении ее социальных затруднений.

По мере продвижения семьи по пути преодоления тех или иных трудностей социальный работник создает условия для анализа семьей промежуточных достижений и подведения итогов работы. После того, как наиболее острые проблемы семьи оказались решенными, дальнейшая работа с семьей осуществляется в режиме социального патронажа.

4. Оказание психологической поддержки тяжелобольным детям и их семьям.

Оказание психологической и духовной поддержки тяжелобольным детям и членам их семей является «сквозной» задачей в деятельности социального работника, реализуемой им на всех этапах взаимодействия с сопровождаемой семьей. Решение этой задачи не требует проведения отдельных социально-ориентированных мероприятий, оно достигается реализацией социальным работником во взаимодействии с семьей целого ряда принципов и убеждений, значимых для эффективной социальной работы в области паллиативной помощи, а также использованием приемов конструктивного межличностного общения.

Опираясь на Стандарты Американской ассоциации социальных работников⁶⁵, осуществляющих свою деятельность в области паллиативной медицины, основными требованиями к профессиональной коммуникации специалиста по социальной работе в Детском Хосписе можно признать следующие:

⁶⁵Palliative and End of Life Care. – Washington, 2004.

- проявление уважения к личности: признание достоинства тяжелобольного ребенка и его близких, их прав, потребностей, взглядов на жизнь;
- равенство: социальный работник воспринимает тяжелобольного ребенка и его близких равными себе в плане истинности убеждений, правильности поступков и взглядов на жизнь, что не позволяет социальному работнику выносить нравственные оценки или осуждать сопровождаемых;
- толерантность: социальный работник принимает культурные и религиозные нормы, правила и ценности сопровождаемых семей даже в том случае, если они противоречат ценностям, нормам и правилам его культуры или религии;
- понимание и сопереживание: социальный работник понимает сложность психологического состояния ребенка, оказавшегося перед лицом неизлечимого заболевания, и членов его семьи, и строит свое общение с ними с учетом их актуального психологического состояния;
- готовность к столкновению с этическими, духовными, религиозными дилеммами (личный ресурс и навык ведения разговора на тему смерти, потери, смысла жизни и т.д.);
- достоверность предоставляемой информации: специалист по социальной работе обязан предоставлять семье тяжелобольного ребенка точную информацию по вопросам, находящимся в границах его профессиональной компетентности (в случае, если запрашиваемая информация находится за пределами профессиональной компетентности социального работника, ему необходимо оперативно организовать «переадресацию» вопроса специалисту подходящего профиля);
- конфиденциальность: специалист по социальной работе обязан оберегать от разглашения информацию о социальном статусе семьи, сложностях, с которыми она сталкивается, за исключением обмена информацией внутри междисциплинарной команды специалистов, оказывающей помощь данному ребенку, в рамках консилиумов.

5. Поиск дополнительных ресурсов социальной поддержки пациентов и их семей.

Поиск дополнительных ресурсов социальной поддержки пациентов и их семей представляет собой целенаправленную и систематическую деятельность социального работника по привлечению в Детский Хоспис дополнительных средств, необходимых для максимально полной реализации Хосписом стоящих перед ним целей и задач. В качестве ресурсов могут выступать не только деньги, но и различное оборудование, материалы, технологии, услуги, информация.

В качестве источников ресурсов, необходимых Детскому Хоспису, могут выступать:

- благотворительные фонды, деятельность которых имеет широкую социальную направленность;
- коммерческие организации, выступающие в роли спонсоров или благотворителей;
- органы государственной власти и местного самоуправления, располагающие возможностями субсидирования или грантовой поддержки социально значимых проектов;
- частные лица.

Обращение к потенциальным партнерам может осуществляться различными способами: адресно (посредством личного или письменного обращения) и/или посредством средств массовой информации, ориентируясь на широкую целевую аудиторию. При этом адресное обращение всегда эффективнее. Для такого обращения желательно располагать пакетом документов, который, помимо описания конкретного предложения о сотрудничестве, включает в себя различные буклеты, брошюры, листовки, содержащие информацию о деятельности Хосписа и реализуемых им проектах. Существенным преимуществом является включение материалов о миссии Детского Хосписа, социальной значимости его деятельности, отчетных данных о проделанной работе. При подготовке материалов важно учитывать доступность их содержания для потенциальных партнеров (в материалах не должно быть непонятных терминов, громоздких таблиц и графиков), соответствие тематики материалов потребностям адресатов обращения (моральное удовлетворение, улучшение имиджа своей компании и т.д.).

Опыт Санкт-Петербургского Детского Хосписа показывает, что эффективным источником ресурсов, помимо поиска новых партнеров, является налаженное взаимодействие с организациями, являющимися постоянными партнерами (например, театрами, галереями и т.д.), которые также учитываются при планировании новых проектов. Важно периодически «напоминать» постоянным партнерам о своей организации, рассылая поздравления с праздниками, информацию о ходе реализации поддерживаемых ими проектов.

Обязательным этапом работы по привлечению дополнительных средств в Детский Хоспис является выражение благодарности партнерам, создающее перспективы для долгосрочного сотрудничества. Эта благодарность может быть адресована непосредственно партнерской организации (ее руководителю) в форме благодарственного письма, открытки или ориентирована на широкую аудиторию в форме буклетов, брошюр, благодарственных табличек и т.д.). В некоторых случаях текст адресной благодарности может включать в себя новые предложения о пожертвованиях, что позволяет сократить затраты Детского Хосписа на услуги почты.

4.3. Психологическая помощь

Психологи Санкт-Петербургского Детского Хосписа, также как и социальные работники, входят в структуру Социально-психологической службы, и их работа организуется в соответствии с «Положением о социально-психологической службе» (см. приложение 12).

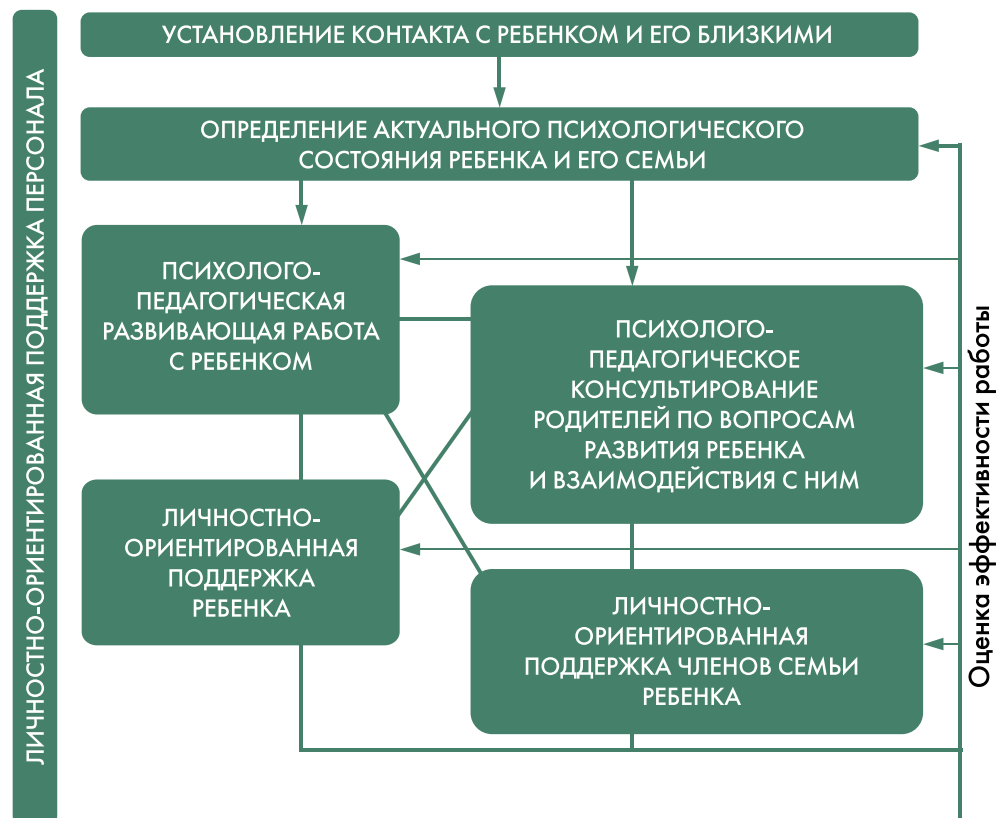
Работа психолога в Детском Хосписе является важнейшей составляющей междисциплинарной деятельности, направленной на улучшение качества жизни ребенка, страдающего неизлечимым заболеванием. Как уже неоднократно отмечалось выше, достижение этой цели возможно только при условии повышения качества жизни его семьи в целом. Психологическое благополучие семьи, ее готовность продуктивно взаимодействовать с болеющим ребенком и оказывать ему всестороннюю эмоциональную поддержку крайне важно для ребенка и является значимым фактором, содействующим улучшению не только его психологического, но и соматического состояния. Поддерживающие, доверительные и искренние отношения, даже на фоне естественных в такой ситуации реакций тревоги и горевания, являются важнейшим ресурсом стабилизации состояния ребенка. Однако семья зачастую испытывает существенные затруднения в реализации «ресурсной» функции для тяжелобольного ребенка, поскольку его родственники вынуждены справляться с собственным стрессом, отнимающим большую часть жизненных сил.

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, с другой стороны, 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.

Другим важным направлением психологической работы в Детском Хосписе является деятельность по психологической поддержке его сотрудников. Специфика работы в Детском Хосписе, 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 хосписа возникновение синдрома эмоционального выгорания, затрудняющего эффективную профессиональную деятельность, в особенности в аспекте реализации в ней основных принципов хосписной философии. Поэтому задача психологической поддержки персонала в конечном итоге работает на основную цель функционирования Детского Хосписа, позволяя улучшить качество жизни его пациентов.

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





Ниже дана краткая характеристика основных задач работы психолога в Детском Хосписе.

1. Установление контакта с ребенком и его близкими.

Момент знакомства психолога с семьей является крайне важным для развития последующих отношений и продуктивности работы в целом. Первый контакт психолога с ребенком и его семьей происходит непосредственно при поступлении ребенка на хосписное сопровождение. Психолог знакомится с семьей и представляет ресурсы социально-психологической службы хосписа, которыми может воспользоваться семья.

Практика работы показывает, что семья, поступающая на хосписное сопровождение, далеко не всегда заинтересована в активном взаимодействии с психологом, вплоть до активного отвержения предложений психологической помощи. Причинами негативного отношения семьи к предлагаемой помощи чаще всего становится неосведомленность о том, чем именно может помочь психолог и каковы формы его работы, неблагоприятное впечатление от взаимодействия с психологами в прошлом, острый психологический кризис, сопровождающийся неготовностью к обсуждению сложившейся ситуации.

В этой связи, в момент первых контактов психолога с семьей желательно избегать «психологизированных» форм взаимодействия с ребенком и его близкими, отсылающими к ситуации классической психологической консультации. Также нежелательными являются прямые утверждения о том,

что семья нуждается в психологической помощи, или о том, что сотрудничество с психологом принесет семье существенное облегчение. Подобного рода заявления могут спровоцировать у пациента и членов его семьи активное сопротивление контактам со специалистом, занимающим подобную позицию, поскольку создает у них впечатление собственной «глубокой проблемности» и бессилия.

Представляясь семье, психолог, как правило, дает краткую информацию о себе, социально-психологической службе Детского Хосписа и ее возможностях. При этом акцент делается на тех возможностях службы, которые не связаны напрямую с переживаниями, связанными с неизлечимостью заболевания ребенка, а касаются вопросов коррекции и развития тех или иных психических функций или поведенческих навыков ребенка. Тем самым реализуется принцип «от простого к сложному», облегчающий установление контакта с семьей и создающий максимально благоприятные условия для того, чтобы семья откликнулась на предложение о взаимодействии с психологом.

Важным моментом, мотивирующим семью на включение во взаимодействие с психологом, является проявление внимания к интересам ребенка, его увлечениям, предпочтениям и вкусам. Эти вопросы целесообразно прояснять в свободной беседе, однако возможен и другой вариант, когда семья предоставляет эту информацию, отвечая на вопросы анкеты. В последнем случае для того, чтобы не нарушать первоначальный контакт, целесообразно оставить бланки анкеты семье и попросить заполнить их не в данный момент, в присутствии психолога, а позже, в удобное для семьи время.

В течение первой встречи психолог задает семье общие вопросы о том, когда и каким образом семья узнала о заболевании ребенка, какой путь был пройден в лечении этого заболевания, каково состояние ребенка сейчас, поощряя семью к максимально свободному и полному рассказу. Основная задача психолога в процессе этой беседы заключается в том, чтобы понять, насколько адекватно семья воспринимает заболевание ребенка и перспективы его развития. Помимо этого, наблюдая за взаимодействием членов семьи с ребенком и друг с другом, психолог формулирует предварительные выводы об особенностях внутрисемейных отношений, в том числе в детско-родительской системе. Вся эта информация будет крайне важна на следующих этапах работы с семьей, приоритетными целями которой станут помощь семье в принятии факта неизлечимости заболевания ребенка, возможно, его скорого ухода, а также в выстраивании искренних и поддерживающих отношений между больным ребенком и членами его семьи.

Существенным подспорьем для установления контакта психолога с семьей может стать наличие у семьи благоприятного опыта взаимодействия с психологом в прошлом. В некоторых случаях семья может быть ориентирована на продолжение работы именно с тем психологом, который взаимодействовал с ней ранее, например, в больнице, поликлинике и т.д. Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа показывает, что в случае наличия организационных возможностей целесообразно сохранить контакт семьи с тем специалистом, с которым уже сложились доверительные отношения, а психологи учреждений общей лечебной сети, как правило, готовы продолжать сопровождение семьи и на базе Хосписа.

Отдельного внимания заслуживает вопрос установления контакта с тяжелобольным ребенком. Такой контакт бывает зачастую усложнен в силу угнетенности активности ребенка, переживаний, связанных с состоянием здоровья и прогнозами развития заболевания, страхом перед незнакомыми людьми и многими другими факторами.

На первых этапах взаимодействия с ребенком наиболее важным является установление эмоционального контакта, в основе которого лежит чувство симпатии. Как правило, большое значение для этого имеют невербальные характеристики поведения психолога: доброжелательная улыбка, «открытые» позы и жесты, постепенное и осторожное сокращение дистанции общения вплоть до вступления в совместную деятельность: игровую, бытовую и т.д. Элементами поведения, затрудняющими контакт психолога с тяжелобольным ребенком, являются демонстративный оптимизм, предоставление ребенку заведомо ложной информации, индуцирование тревоги, подавленности, страха смерти и других негативных эмоциональных состояний.

На следующих этапах взаимодействия значение приобретает интеллектуальный контакт, который заключается в сознании и соблюдении единого семантического пространства во взаимодействии с ребенком, предполагающего одинаковое понимание смысла используемых слов и действий. Зачастую смысл слов, движений или предметных действий, используемых ребенком в качестве средства коммуникации, отличается от смысла, которые они имеют в семантическом пространстве магистральной культуры или в индивидуальном сознании психолога. Предпосылкой для успешного контакта является внимание к субъективному смыслу слов и действий ребенка, опирающееся на учет уровня его психического развития в целом, возможного влияния приема лекарственных препаратов, его жизненного опыта, как настоящего, так и прошлого, в том числе «доболезненного».

Физический контакт (прикосновение, обнимание, держание за руку), являющийся важной частью близких и доверительных отношений, на первых этапах коммуникации с ребенком необходимо использовать с особой осторожностью, причем это касается не только самого пациента, но и тех предметов, которые сближены в его сознании с границами его тела (например, коляски). Исключение здесь составляет рукопожатие, если оно знакомо ребенку как ритуальный элемент знакомства с новым человеком и ребенок встречным движением «откликается» на протянутую ему при знакомстве руку.

Требование осторожности в использовании возможностей физического контакта на первых этапах взаимодействия психолога с ребенком имеет под собой несколько причин. Во-первых, нежелательное для ребенка нарушение границ его личного пространства, каким является несвоевременный физический контакт, вызывает сопротивление дальнейшей коммуникации, приводит к тому, что ребенок занимает оборонительную позицию. Во-вторых, в некоторых случаях такой контакт может причинить тяжело больному ребенку физическую боль. Однако в дальнейшем, по мере развития отношений с ребенком, когда формы и объем потребностей ребенка в физическом контакте прояснятся, «язык прикосновений» может стать важнейшим каналом невербальной коммуникации.

2. Определение актуального психологического состояния ребенка и его семьи.

Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа показывает, что традиционный путь получения информации о психологическом состоянии ребенка и его семьи в случае хосписного сопровождения оказывается нецелесообразным. Использование стандартизированных приемов психодиагностики (тестов, опросников и т.д.) ухудшает качество контакта между психологом и сопровождаемой им семьей, «технологизируя» его и тем самым минимизируя «личностность» контакта. Основными источниками информации, в этой связи, становятся сведения, полученные психологом с использованием возможностей наблюдения и беседы. Эти данные могут быть условно сгруппированы в несколько блоков:

- индивидуальные особенности психического развития ребенка (уровень развития познавательной деятельности, особенности аффективной сферы, развитие произвольной саморегуляции);
- особенности детско-родительских отношений (стиль отношений, модальность отношений);
- субъективная картина собственного заболевания у ребенка (осведомленность о диагнозе и прогнозе, актуальное отношение к заболеванию, перспективное планирование);
- субъективная картина заболевания ребенка у его родителей (адекватность восприятия диагноза и прогноза, актуальное отношение к заболеванию ребенка, способы семейного совладания с ситуацией заболевания ребенка, перспективное планирование);
- актуальные личностные потребности и затруднения ребенка;
- актуальные личностные потребности и затруднения его близких.

Полученная информация используется для планирования дальнейшей работы с ребенком и его семьей.

Значимость разных блоков информации варьируется в зависимости от тех задач, которые решаются в рамках хосписного сопровождения в целом. В частности, информация психолого-педагогического характера (первые два блока) особенно значима для планирования работы в случае «социальной передержки» или в случае сопровождения семьи ребенка, заболевание которого ограничивает продолжительность его жизни, но в данный момент его состояние стабильно и о смерти в скором будущем речи не идет. Напротив, в случае психологического сопровождения семьи ребенка, находящегося в терминальном состоянии, психолого-педагогические проблемы теряют свою значимость, уступая место информации о характере взаимодействия семьи с ситуацией умирания ребенка и ресурсах ее конструктивного проживания.

В процессе наблюдения за ребенком психологу важно обращать внимание на те поведенческие проявления, которые могут являться признаками воз-

никновения психических расстройств, и, следовательно, требовать консультации психотерапевта или психиатра.

По данным детских психиатров, работающих в сфере помощи тяжелобольным детям⁶⁶, среди непсихотических расстройств чаще всего встречаются:

- астенический синдром;
- дистимический синдром;
- синдром тревоги;
- депрессивный синдром;
- психоорганический синдром;
- патохарактерологическое формирование (чаще всего дефицитарного типа, развивающееся по истероидному или ипохондрическому пути).

Среди психотических расстройств преобладают:

- синдром психотической тревоги;
- психотическая депрессия;
- делириозные расстройства;
- онейроидные состояния;
- состояния астенической спутанности.

В случае наблюдения симптомов психических расстройств у тяжелобольного ребенка или его близких, психологу необходимо, с согласия сопровождаемой семьи, привлечь психотерапевтическую помощь или помочь психиатра.

3. Психолого-педагогическая развивающая работа с ребенком.

Развивающая работа с ребенком осуществляется в случае стабильного состояния ребенка, предполагающего у него возможность включения в психолого-педагогическое сопровождение. Главная идея такой работы заключается в целостном развитии личности ребенка, а не коррекции, формировании или поддержании его отдельных психических функций. Основная задача заключается в создании условий для максимально полноценной реализации потенциала, имеющегося у ребенка.

При планировании психолого-педагогической работы особое значение имеет реализация принципов индивидуального подхода, предполагающего учет актуального уровня, а также зоны ближайшего развития психических функций каждого конкретного ребенка. Помимо этого важно учитывать нестабильность эмоционального состояния тяжелобольных детей, которое зависит от большого количества самых разнообразных факторов: физического самочувствия, настроения значимых взрослых, погоды и др.

Организация развивающей работы с тяжелобольными детьми также имеет выраженную специфику, заключающуюся в:

- создании «неучебной» обстановки: занятия проводятся не в учебном классе, а в привычных для ребенка условиях, в которых он живет, либо в кабинете психолога, в обстановке которого использованы обычные в

⁶⁶Афанасьев Б.В., Балдуева И.А., Белогурова М.Б. Детская онкология. – СПб.: 2002; Детская психиатрия / Под ред. Э.Г. Эйдемиллера – СПб.: 2005.

быту предметы (мягкая мебель, столики, игровой уголок, мягкий ковер и т.д.);

- необходимость чередования заданий и времени для отдыха ребенка в зависимости от его состояния;
- предпочтении индивидуальных занятий групповым; при организации групповых занятий целесообразно их проведение несколькими психологами, поскольку в случае яркой аффективной реакции у кого-либо из детей (что среди тяжелобольных детей встречается довольно часто) один из психологов может направить усилия на стабилизацию его состояния, а второй психологически обезопасить и занять остальных детей.

В целом, психолого-педагогическая развивающая работа, ориентированная на всестороннее развитие тяжелобольного ребенка, предполагает развитие у него навыков ориентирования в ситуации, самовыражения, эффективной коммуникации. В этой работе используются традиционные психолого-педагогические технологии, организационно и содержательно адаптированные к возможностям тяжелобольного ребенка.

Большие возможности предоставляет наличие в хосписе сенсорной комнаты, которая позволяет выполнять следующие процедуры:

- релаксация, снятие эмоционального и мышечного напряжения у ребенка и взрослого;
- стимулирование сенсорной чувствительности и двигательной активности детей, развитие у них зрительно-моторной координации;
- развитие воображения и творческих способностей ребенка;
- фиксирование и развитие внимания ребенка, поддержание интереса к познавательной деятельности, расширение кругозора;
- тонизирование психической активности ребенка за счет стимулирования положительных эмоциональных реакций.

Важно учитывать, что психолого-педагогическая работа с ребенком, помимо своих основных задач, позволяет психологу косвенно решать задачу укрепления контакта с семьей. Опыт показывает, что зачастую именно эта работа, воспринимаемая близкими ребенка как забота о нем, становится первым шагом на пути развития устойчивых и доверительных отношений между психологом и семьей в целом. «Мостиком» к этому зачастую становится психолого-педагогическое консультирование родителей.

4. Психолого-педагогическое консультирование родителей по вопросам развития ребенка и взаимодействия с ним.

Психолого-педагогическое консультирование родителей представляет собой деятельность психолога, направленную на обсуждение с родителями

широкого круга проблем обучения, воспитания и развития детей. Практика показывает, что зачастую родителям бывает проще начать взаимодействие с психологом, обсуждая те или иные трудности ребенка, чем свои собственные, поэтому этап психолого-педагогического консультирования может рассматриваться как важный шаг к переходу от разговора о ребенке как о «третьем лице» к беседе о чувствах самих родителей.

Психолого-педагогическое консультирование родителей тяжелобольных детей, как правило, концентрируется вокруг трех основных вопросов:

- Как правильно обучать ребенка, какие игры предлагать ему, как обустроить его среду?
- Как правильно общаться с тяжелобольным ребенком, реагировать на проявления плохого настроения, агрессивности, тревоги, страхов?
- Как обсуждать с самим болеющим ребенком, а также другими людьми (например, его братьями и сестрами) проблему смерти и умирания, и нужно ли это делать вообще?

Обсуждение вопросов первой группы является для родителей самым безопасным, так как в наименьшей степени затрагивает их чувства. При обсуждении этих вопросов целесообразно делать акцент на:

- сильных сторонах личности ребенка;
- сохранных механизмах психики ребенка и его компенсаторных возможностях;
- наиболее эффективных методах и приемах развития, обучения и воспитания;
- наиболее продуктивных способах организации режима ребенка.

Остальные вопросы значительно более сложны для обсуждения, так как существенно затрагивают сферу родительских чувств. Их обсуждение, как правило, включается в контекст работы по личностно-ориентированной поддержке родителей. В этом случае целесообразно акцентировать внимание на следующих моментах:

- создание условий для восприятия ими ребенка не как больного, а как особого, отличающегося от большинства человека со своими потребностями и интересами; лейтмотивом при этом должна выступать идея о том, что ребенок не виноват в своем заболевании и что болезнь и лечение – это не наказание;
- создание условий для нормализации детско-родительских отношений, которые в семьях, имеющих тяжелобольных детей, зачастую развиваются по типу авторитарной или повторяющейся гиперпротекции или же эмоционального отвержения⁶⁷;

⁶⁷Особенности детско-родительских отношений в семьях с тяжелобольными детьми / Мохов В.А., Крештапова М.А., Шибкова О.С. и др. // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. 2011. N 6. [Электронный ресурс] URL: [http:// medpsy.ru](http://medpsy.ru) (01.03.2014).

- создание условий для осознания родителями необходимости содействовать максимально возможной социальной адаптации ребенка, расширять границы его опыта, предоставлять как можно более широкий спектр возможностей, поощрять стремление развиваться и учиться;
- создание условий для осознания родителями необходимости отвечать на вопросы ребенка, касающиеся болезни, обсуждать лечебные процедуры, самочувствие ребенка, его настроение, чувства и мысли.

Отдельного внимания заслуживает вопрос о том, сообщать ли неизлечимо ребенку или его братьям/сестрам о перспективах развития его заболевания, нужно ли обсуждать с детьми проблему приближающейся смерти. «Правильного» ответа на этот вопрос не существует, поскольку каждая ситуация неизлечимой болезни уникальна. Общий принцип решения таких ситуаций заключается в желательности искренних ответов на прямые вопросы больного ребенка и его сиблингов о течении заболевания и прогнозах его развития, смысловой акцент в которых делается на продолжающейся жизни, а не приближающейся смерти. Важно помнить, что ребенок, догадывающийся о происходящем, слыша обрывки разговоров и видя угнетенное состояние родителей, может «додумать» многие вещи, которые будут не соответствовать реальности, но причинять ему сильную эмоциональную боль. Однако решение о полноте информации, доступной детям, в конечном итоге всегда остается за родителями.

Основные правила разговоров на темы смерти заключаются в следующем:

- имеет смысл отвечать ребенку только на те вопросы, которые он задает;
- преподносить информацию ребенку нужно на понятном ему языке;
- целесообразно преподносить ребенку информацию «дозированно», по мере изменения его состояния (состояния его брата/сестры) и появления новых вопросов.

5. Личностно-ориентированная поддержка семьи ребенка

Психологическая поддержка – это деятельность психолога, целью которой является содействие уменьшению эмоционального дискомфорта у родителей в связи с заболеванием ребенка, формированию адекватной реальности картины заболевания ребенка, перспектив собственной жизни.

Родители тяжелобольного ребенка испытывают большое количество выраженных отрицательных эмоций, которые включают в себя тревогу за здоровье больного ребенка, здоровье и благополучие других детей, тревогу за свое будущее и будущее собственной семьи. Зачастую могут наблюдаться реакции самообвинения, связанные с заболеванием ребенка, обиды или гнева, обращенных к высшей силе или к какому-нибудь конкретному человеку (врачу, бывшему супругу и т.д.), чувство неполноценности из-за невозможности полноценно реализовать свои возможности в профессиональной и общественной жизни, чувство одиночества из-за разрыва привычных социальных связей.

Обсуждение этих, а также многих других чувств и мыслей близких тяжелобольного ребенка составляют основное содержание деятельности психолога по оказанию личностно-ориентированной поддержки членам его семьи. В этом процессе частично нарушаются каноны классического психологического консультирования, размываются «профессионально-психологическая» и «клиентская» позиция, отстраненная профессиональная позиция сменяется позицией присоединения, следования за состоянием сопровождаемых людей.

Опираясь на опыт оказания паллиативной помощи неизлечимо больным детям, изложенный в литературе⁶⁸, а также на опыт работы Социально-психологической службы Детского Хосписа, можно отметить следующие идеи, обсуждение которых с семьей тяжелобольного ребенка может иметь поддерживающий эффект:

- родители являются ключевыми участниками команды, созданной для заботы о ребенке; они имеют право принимать многие решения относительно жизни ребенка и его лечения;
- время, которым располагает семья, имеющая ребенка с неизлечимым заболеванием, особенно драгоценно; в это время самым важным для ребенка является любовь его близких;
- ценности и традиции семьи безоговорочно уважаются всеми сотрудниками хосписа и являются важнейшим ресурсом для ребенка;
- несмотря на тяжесть ситуации, семья не одинока; она всегда может рассчитывать на помощь и поддержку со стороны сотрудников и волонтеров хосписа.

Поддержка психолога может оказать родителям помощь в повышении продуктивности взаимодействия с медицинским персоналом Детского Хосписа. Зачастую родители испытывают затруднения с тем, чтобы задать врачу значимые, но эмоционально напряженные вопросы о том, насколько сильную боль испытывает ребенок, каков прогноз продолжительности его жизни и т.д. В беседе с психологом эти вопросы могут быть смоделированы, конкретизированы и облечены в словесную форму. Кроме того, могут быть смоделированы реакции родителей в случае того или иного ответа врача, обсуждены ресурсы совладания с ними.

Помимо этого, неизлечимое заболевание ребенка может катализировать имевшиеся в семье латентные затруднения, которые также могут оказаться предметом психологической работы: нарушение отношений между супругами, с другими родственниками, неуверенность в себе, переживание собственной неуспешности и т.д.

Отдельного внимания заслуживает состояние родителей, переживающих ситуацию утраты ребенка. Эта ситуация начинается в момент признания родителями неизбежности его смерти. Такое горевание, начинающееся до непосредственной утраты, особенно сложно переживается родителями, поскольку они стоят перед необходимостью принять факт смерти ребенка, который еще не состоялся, но при этом продолжать взаимодействовать с ребенком. Все, что

⁶⁸Дунай В. И., Чепик Ю. И. Психология больного ребенка. – Минск, 2008.

происходит с ними в этот период, оказывает существенное влияние на качество жизни ребенка, как на уровне психологического благополучия, так и на уровне физического состояния. При всей индивидуальности процессов горевания можно выделить несколько универсальных стадий которые проходят близкие ребенка, получившие известие о неизлечимости его заболевания:

- **Стадия шока** – психологической защиты перед внезапным горем, зачастую сопровождающаяся агрессией на врачей, высшие силы, своих близких, или, напротив, «застыванием», уплощением чувств, отчужденностью и равнодушием.
- **Стадия отрицания** – активного сопротивления факту неизлечимости заболевания, которое может выражаться в следующих формах:
 - отрицание диагноза, в том числе обращение к «целителям», поиск «магических лекарств»;
 - отрицание помощи;
 - регресс отношений с ребенком.
- **Стадия принятия неизбежности летального исхода.**

Основными направлениями работы психолога на разных стадиях горевания родителей, принимающих факт скорой смерти ребенка, являются:

- **на стадии шока:** создание условий для открытой демонстрации своих чувств, в том числе агрессии и страха, отреагирования чувств, обсуждение вопросов, неизбежно возникающих в этот момент («Почему это происходит именно с моим ребенком?», «В чем моя вина?», «За что мне это горе?»).
- **на стадии отрицания:** корректное информирование семьи о возможных последствиях отказа от лечения, использования «магических средств», поддержка семьи в развитии отношений с больным ребенком, предоставление семье пространства и времени для выбора того объема помощи, который она готова принять в данный момент.

Психологическая поддержка родителей продолжается и после смерти ребенка. Переживание смерти близкого человека, вообще, а собственного ребенка в особенности, сопровождается очень сильными, порой разрушительными эмоциями и может приводить к более или менее длительным изменениям в структуре личности.

Продолжительность и интенсивность горевания – вопрос сугубо индивидуальный. В случае, если еще при жизни ребенка родителями был принят факт неизлечимости его заболевания, совладание с его потерей дается им относительно легче в сравнении с родителями, столкнувшимися с внезапной смертью ребенка. И, тем не менее, работа горя, под которой понимается процесс выхода их кризиса потери, ярко наблюдается и в этом случае, поскольку родителям нужно приспособиться к жизни в новых обстоятельствах – отсутствия болеющего ребенка. В случае нормативного течения горя этот процесс занимает в среднем около 1 года.

Нормативное течение горя характеризуется⁶⁹:

- физическим страданием, упадком сил;
- поглощенностью образом умершего;
- чувством вины перед ним;
- враждебными реакциями в отношении с близкими;
- утратой привычных моделей поведения.

В случае искажения реакций горевания (так называемого болезненного горя) могут наблюдаться:

- отсрочка реакции горевания;
- повышенная активность без чувства утраты;
- появление симптомов последнего заболевания умершего;
- изменения в отношениях к друзьям и родственникам в сторону их ухудшения вплоть до полной изоляции;
- враждебность против определенных лиц, которые кажутся виноватыми в произошедшей потере;
- утрата социальной активности;
- ажитированная депрессия.

Эти реакции являются свидетельством затруднений в проживании родителями горя, связанного с потерей ребенка, и зачастую требуют психотерапевтического вмешательства.

Основными направлениями психологической работы с родителями, потерявшими ребенка, являются создание условий для принятия семьей реальности потери, отреагирования сопровождающих ее чувств, переноса энергии потери на другие аспекты жизни и создание новой идентичности.

6. Личностно-ориентированная поддержка ребенка

Основной вопрос, с которым сталкивается неизлечимо больной ребенок – это приближение собственно смерти. Несмотря на то, что дети зачастую осознают смерть не так, как взрослые, ощущение приближающегося окончания жизни ощущается ими как на физиологическом, так и на психологическом уровне.

Дети дошкольного и младшего школьного возраста, как правило, воспринимают смерть не так, как взрослые. Дети младшего (примерно до 2-3 лет) возраста воспринимают ее как потерю физического контакта, комфорт-

ных отношений. Для них, также как и для более старших детей (3-6 лет), не существует понятий «навсегда» и «никогда». Горевание на первый взгляд носит фрагментарный характер, ребенок может быстро переключаться с одного эмоционального состояния на другое. Однако на самом деле переживание горя происходит так же интенсивно, как у взрослых, что может выражаться в появлении новых страхов, нарастании деструктивности поведения. Однако идея смертности, как правило, в сознании не соотносится ребенком с собственной жизнью или заболеванием, даже в младшем школьном возрасте, когда смерть начинает пониматься как необратимое событие.

В этом возрасте осознание неизлечимости заболевания может проявляться косвенно: в интересе к проблемам болезни и смерти, в мотивах смерти в играх и рисунках, в появлении немотивированной на первый взгляд агрессии или нарастании тревоги, чувстве вины за свое заболевание, страхе заразить своим заболеванием близких и т.д.

К подростковому возрасту (10-15 лет) развитие осмысления проблемы смертности вообще и собственной смертности в частности становится «взрослым». Подросток глубоко переживает возможность своей смерти, что наталкивает его на размышления о вопросах экзистенциального порядка: смысла жизни и смерти, своего места и роли в мире и т.д. В силу «взрослости» отношения к смерти, подросток в развитии осознания неизлечимости своего заболевания более или менее явно проходит все те этапы, которыми обычно, вслед за Э. Кюблер-Росс, описывается динамика принятия неизбежности смерти взрослым человеком:

- стадию растерянности (невозможность поверить в истинность диагноза);
- стадию протеста (злость в адрес медицинского персонала, близких людей, здоровых людей в целом);
- стадию торговли (попытка заключить сделку с судьбой, с высшими силами);
- стадию депрессии (отчаяние, потеря интереса к жизни и жизненным силам);
- стадию принятия (придание предстоящей смерти смысла, достижение умиротворения).

Специалисты Международной сети паллиативной помощи детям рекомендуют придерживаться в коммуникации с тяжелобольными детьми следующих принципов⁷⁰:

- обеспечьте конфиденциальность;
- демонстрируйте принятие;
- поощряйте принятие решений;
- слушайте;

⁷⁰Коммуникации с детьми и решение эмоциональных проблем в паллиативной помощи. – М., 2013.

- демонстрируйте сопереживание;
- проверяйте, все ли вы правильно поняли;
- найдите время для уединения с ребенком.

Основными направлениями работы психолога с детьми и подростками, находящимися на этапе осознания неизлечимости своего заболевания, являются:

- создание условий для выражения чувств, в том числе с использованием неструктурированных методов (арт-терапия, недирективная игровая терапия, песочная терапия);
- обращение к «ресурсным воспоминаниям» и актуальным ресурсам, прежде всего, отношений с близкими («книга памяти», «альбом воспоминаний»).

7. Личностно-ориентированная поддержка персонала

Персонал хосписа – это отдельное направление работы Социально-психологической службы. Ежедневная работа с тяжелобольными и умирающими детьми, а также их родственниками, очень сложна и требует от каждого сотрудника хосписа больших психологических и физических затрат, оборотной стороной которых может стать развитие синдрома эмоционального выгорания.

Синдром эмоционального выгорания возникает у профессионалов, вовлеченных в длительный, тесный и эмоционально напряжённый контакт с другими людьми, препятствуя эффективному выполнению профессиональных обязанностей. В симптоматике этого синдрома принято выделять триаду симптомов:

- чувство эмоционального истощения: по мере истощения эмоциональных ресурсов сотрудники чувствуют, что не могут больше отдавать себя пациентам так, как они делали это раньше;
- тенденция развивать отрицательное отношение к пациентам («дегуманизация отношений» или «деперсонализация взаимодействия»);
- развитие негативного отношения к себе и своей работе («потеря ощущения личных достижений»).

Помимо этого, признаком эмоционального выгорания является физическое (выражающееся в чувстве усталости, слабости) и эмоциональное (выражающееся в пониженном настроении, ощущении безнадежности) истощение.

Работа в Детском Хосписе таит в себе огромное количество эмоционально-напряженных моментов, способствующих быстрому развитию синдрома эмоционального выгорания у сотрудников. Среди них, в первую очередь, необходимо назвать:

- принципиально иные, в сравнении с лечебными заведениями общей сети, ориентированными на выздоровление пациента, критерии эффективности профессиональной деятельности;
- постоянное столкновение со смертью, физическими и душевными страданиями людей;
- необходимость проведения «трудных разговоров» (разговоров о развитии заболевания, прогнозах, вероятности летального исхода) с родителями или с самим ребенком, необходимость принимать агрессию и обвинения в свой адрес (в случае их возникновения);
- необходимость взаимодействия со специалистами «не своего» профиля (обусловленная работой в междисциплинарной команде), что снижает эффективность профессиональной коммуникации и требует дополнительных усилий для достижения взаимопонимания;
- актуализацию собственных экзистенциальных и личностных затруднений: страха смерти, чувства вины и др.

В этой связи, особое значение приобретает работа по профилактике эмоционального выгорания персонала Детского Хосписа, которая может осуществляться двумя взаимосвязанными путями. Первый путь заключается в создании таких условий работы, которые позволяли бы сотруднику получать посильный для него объем эмоциональной нагрузки, а также отвлекаться от профессиональных проблем вне рабочего времени. Решение этих задач осуществляется преимущественно административным путем. Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа позволяет выделить следующие меры административной поддержки персонала, доказавшие свою продуктивность:

- гибкий подход к планированию графика работы и нагрузки сотрудников, позволяющий учитывать их актуальное состояние и потребности;
- возможность обсуждения сотрудниками хосписа возникающих профессиональных и организационных затруднений с непосредственным руководством, позволяющая снизить степень эмоционального напряжения;
- обеспечение сотрудникам возможности систематически повышать квалификацию;
- содействие организации досуга персонала хосписа (предоставление билетов в театр, приглашений на выставки, абонементов в спортзал и т.д.).

Собственно психологическая работа по личностно-ориентированной поддержке персонала осуществляется в форме индивидуального консультирования или в организации групповых форм поддержки персонала. Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа свидетельствует о том, что наиболее целесообразной организационной формой такой поддержки является создание балинтовских групп, функционирующих на базе Хо-

списа. В процессе работы в рамках балинтовской группы сотрудники Хосписа получают возможность:

- расширить представления о возможностях реализации своих профессиональных функций и философии хосписа за счет знакомства с опытом коллег;
- повысить качество профессиональной коммуникации, уровень взаимопонимания в междисциплинарной команде;
- обсудить ситуации, вызвавшие профессиональные или личностные затруднения, отреагировать на сопровождающие их эмоции и наметить пути преодоления подобных ситуаций.

Группа может включать в себя от 5 до 15 человек, работающих в любом из структурных подразделений хосписа вне зависимости от профессиональных функций, которые они выполняют. Единственным существенным ограничением при формировании состава группы является нежелательность включения в одну группу сотрудников, находящихся в отношениях служебной иерархии (начальник-подчиненный). В основе формирования балинтовской группы лежит принцип добровольности участия в ее работе.

Периодичность встреч балинтовской группы составляет примерно 1 раз в 2 недели, продолжительность каждой встречи – 1,5-2 часа. Основной формой организации пространства является круг. Ведущим группы становится кто-либо из штата психологов, поскольку эта работа требует навыков консультирования, ведения групп и управления групповой динамикой.

Ниже перечислены основные этапы работы в рамках одной встречи балинтовской группы, позволяющие структурировать ее работу:

- определение «заказчика» (человека, который будет предъявлять для обсуждения возникшее затруднение);
- рассказ «заказчика» о возникших трудностях и формулирование вопросов к группе;
- проясняющие вопросы «заказчику» от участников группы;
- окончательная формулировка «заказчиком» вопросов к группе;
- ответы от членов группы, свободная дискуссия;
- подведение итогов обсуждения.

4.4. Духовная помощь

Духовная сторона является неотъемлемой частью жизни каждого человека. Для тяжелобольных детей и особенно для членов их семей важным является разговор об их духовных проблемах, независимо от того, что вкладывается в понятие духовности — религиозный смысл или индивидуальное представление о смысле жизни, сущности бытия. Хотя помощь такого рода обычно оказывает священник, остальные сотрудники Детского Хосписа должны учитывать, что часто духовные проблемы могут проявляться в виде страданий физического, душевного или социального характера.

Паллиативная помощь обязательно должна включать в комплекс мероприятий элементы духовной поддержки. Особенно духовная помощь имеет огромное самостоятельное значение для детей и родителей, имеющих твердые религиозные убеждения. Ценность их в жизни каждого члена семьи существенно повышается перед лицом страданий, связанных с тяжелым, угрожающим жизни заболеванием или самой смертью.

Важно учитывать, что разные конфессии предполагают разные традиции подготовки к смерти и переживания смерти ребенка. Духовная помощь требует очень внимательного и бережного отношения к убеждениям пациента и его семьи, поэтому в Хоспис приглашается представитель любой религии, если это может помочь ребенку и семье.

Опыт работы показывает, что принципы оказания духовной помощи универсальны. В широком смысле под духовной помощью понимается как обеспечение основных требований и ритуалов традиционных религий, если это необходимо семье, так и поддержка больного и его близких в их индивидуальных духовных поисках, даже если они отличны от убеждений ухаживающих. При этом оказание помощи в Детском Хосписе не является поводом навязывать пациенту и членам его семьи убеждений, представляющих ценность для сотрудников или волонтеров.

Глубокое размышление и прояснение связи с личной духовной сутью и ценностями служит развитию важных душевных качеств:

- честное, искреннее самонаблюдение, ответственность за каждую мысль, слово и действие;
- сосредоточение на настоящем, осознанность, спокойствие и внимательность;
- развитие сострадания и развитая способность прямого эмоционального общения с другими;
- эмоциональная гибкость: мужество созерцать и терпеть боль, поддерживая в себе и в других надежду;
- самоотдача без опустошения;
- умение скорбеть и «отпускать» горе.



В соответствии с «Клиническими рекомендациями по организации паллиативной помощи»⁷¹:

- при оказании паллиативной помощи необходимо разработать и документировать план, основанный на оценке религиозных, духовных и экзистенциальных проблем пациента и его семьи, а также интегрировать эту информацию в план паллиативной помощи;
- целесообразно предоставить больному и его близким информацию о наличии возможностей духовной поддержки и сделать ее доступной либо при помощи междисциплинарной команды паллиативной помощи, либо за счет личных возможностей пациента и его семьи;
- специализированные команды паллиативной и хосписной помощи должны включать специалистов по оказанию духовной помощи и поддержки.

Человек, теряя опору во внешнем мире, обращается к миру внутреннему. И значение здесь имеет не выбор какой-то определенной религиозной конфессии, а поиск смысла происходящего. Невозможно отрицать психотерапевтического действия религиозных церемоний, осуществляемых у постели умирающего. Даже пациенты, настроенные атеистически, положительно оценивают приход священника.

Хотя идея важности духовных аспектов паллиативной помощи детям получает все большее признание в последние годы, зачастую данный вопрос не учитывается в работе с тяжелобольными детьми. Многие специалисты считают, что дети не способны к духовности в какой-либо форме, утверждая, что духовность возможна только при достижении стадии абстрактного мышления. Вплоть до этого времени детские размышления о смерти являются конкретными и в большой степени находящимися под влиянием религиозных верований своей семьи.

Но вопросы, связанные с духовностью, для детей оказываются так же важны, как и для взрослых. Это подтверждается результатами исследований. Отмечается, что уже с 3-4 летнего возраста дети осведомлены о неизбежности смерти, они могут говорить и размышлять о ней. Часто дети используют символические средства, такие, как рисование, лепка, чтобы выразить свои переживания. Духовные аспекты детского художественного творчества могут выражаться многими вещами, включая религиозные символы, изображения высших сил, привидений или представления умершего человека. Личная религиозность детей и духовная жизнь являются существенной частью понимания их болезни. Дети размышляют и переживают духовное, особенно в форме религиозных верований и мыслей о Боге, рае, дьяволе, ангелах и мире духов, привидений и сверхъестественном. Для сотрудников Детского Хосписа важно поддерживать и оберегать способность детей выражать свои мысли о Боге и других духовных сущностях, религии и смерти, чтобы только позволять им исследовать с помощью бесед и художественного творчества вопросы, которые у них могут возникать о жизни. Критическое переживание смерти естественным путем сталкивает ребенка лицом к лицу с вопросами о Боге, религии и о том, что происходит за пределами жизни.

⁷¹Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. - 2009

Взаимность выступает важным принципом духовного подхода в работе с тяжелобольными детьми и их близкими. Согласно этому принципу преимущества получают и отдающий, и берущий. Люди, которые о ком-то заботятся, с течением времени естественным образом развивают духовные навыки и ценности благодаря преданности тем, за кем они ухаживают. Духовный аспект хосписной службы часто создается из специфических взаимоотношений. Духовная забота о пациентах не носит пропагандистского характера. Уважение к убеждениям пациента и его близких не дает права предлагать свои формы адаптации, но служение сострадания и любви приносит свои плоды. Это во многом создает атмосферу Детского Хосписа.

Практика работы Детского Хосписа показала необходимость внимания к духовной жизни тяжелобольных детей и их близких. Духовная забота может принимать разнообразные формы:

- возможность делать что-то полезное или приятное: творчество, структурная работа, пребывание на природе;
- уважительное и достойное отношение, создающее чувство принадлежности, собственной ценности и доверия;
- возможность выражать сотрудникам свои чувства, рассчитывая на понимание;
- поощрение к поискам смысла в жизненном опыте, в том числе и в болезни;
- побуждение развивать отношения с Богом, или Абсолютом (как бы человек ни определял для себя Священное); время, место и возможность молиться и поклоняться, размышлять и медитировать, исследовать духовные (и иногда религиозные) проблемы, поддержка углубления веры, и, возможно, обретение примирения.

Со временем можно будет наблюдать заметные перемены: улучшится самоконтроль, разовьется чувство собственного достоинства и уверенности; более совершенным станет отношение к себе, к другим людям и к Богу, к Его творению – природе; придет новое понимание смысла жизни, порождающее надежду и мир в душе.

Для людей, стоящих перед лицом неизбежной смерти, а также их близких, духовная жизнь имеет особенно большое значение. Даже многие неверующие люди перед лицом смерти ищут смысл прожитой ими жизни. Окружающие, в том числе и специалисты, должны понимать, в каком смятении пребывает больной ребенок и члены его семьи, и быть готовы протянуть ему руку помощи. Огромную помощь здесь оказывает священник. Когда умирает верующий человек, его вера дает ему силы и утешение в это трудное время. У верующего человека возникает потребность поговорить со священником, подготовить свою душу к встрече с Богом. Его беспокоит не столько вопрос о том, как он будет умирать, сколько вопрос о том, что можно успеть сделать в этой жизни, чтобы подготовиться к другой жизни.

Присутствие священника и возможность получить помощь в рамках своей конфессии органически входит в систему духовной помощи больным. Во многом религия является до сих пор единственной и самой эффективной психотерапией смерти.

В этой связи, принципиально важен смысл Таинств крещения, исповеди, причастия, молитвы за болящего, умершего, существующие в Православной Церкви.

Крещение как таинство соединения с Богом воплощает в себе отцовский принцип. Оно соединяет человека с Тем, Кто создал его, знает смысл его возникновения и определяет его судьбу, беря ответственность за него на Себя. Бог есть любовь, Его отношение к своему чаду не может быть приговором к наказанию или возмездию, но прощением и принятием в Свое Царство, в Свою Семью.

Депрессия, возникающая у умирающего ребенка и его родителей, часто сопровождается идеями вины, греховности, неправильности жизни, собственной никчемности. Это естественные проявления депрессии. Исповедь священнику, который не просто выслушает, но и даст отпущение грехов, освободит от тягостного чувства вины, дает мощнейшую психологическую, духовную поддержку.

В таинстве Причастия Тела и Крови Христовой происходит сокровенная встреча человека с Богом, в которой благодать Святого Духа исполняет и тело, и душу. Даже если не исцеляется тело, исцеляется душа и становится возможным приобщение к вечной жизни. Очищение души снимает подчас не только душевную боль, но и облегчает физическую.

Существует множество свидетельств действенности христианских молитв. Бывает, что у умирающих больных отмечаются состояния затяжной агонии. Фактически они не живут и не умирают, что так мучительно и для них самих, и для окружающих. Часто после совершения последования «Молитвы на исход души» пациенты легко и спокойно умирают. Следует отметить важность совместной молитвы сотрудников хосписа и членов семей пациентов. Она приносит чувство единения в скорби и сопереживания горю.

Присутствие в момент умирания священника как посредника между землей и небом, между человеком и Богом необычайно значима. Однако следует отметить, что не каждый служитель Церкви способен оказать ожидаемую помощь умирающим. Поэтому такая миссия может иногда осуществляться врачами, сестрами милосердия, психологами, санитарками. Выслушивание, сопереживание, прощение и любовь дарят они многим из тех, кто обращается к ним.

Духовная помощь не ограничивается лишь религиозными традициями. Одним из важных принципов работы паллиативной медицины является не навязывание какой-либо идеологии или представлений пациенту. Любое давление невозможно в условиях, когда человек находится в беспомощном положении. Потому так важно обладать умением слушать. Харак-

тер духовной помощи может опираться на то, что мы привыкли называть святым в человеке. Это может быть святость любви или какие-то другие ценности, которые выявляются у больного и поддерживаются медицинским персоналом. Духовный характер могут носить и взаимоотношения с любым человеком, если они исполнены благожелательности, сочувствия и доброты к пациенту.

К сфере духовных практик относится достаточно широкая область, в которую входят следующие аспекты.

1. Преимущественно религиозные:

- принадлежность к определенной религиозной традиции и участие в соответствующих занятиях общины;
- ритуальная и символическая практика и другие формы поклонения;
- паломничество;
- молитва;
- чтение священных текстов;
- священная музыка (прослушивание, пение или игра), песни, гимны, псалмы и благочестивые песнопения.

2. Преимущественно светские:

- акты сострадания (включая работу, особенно волонтерскую);
- глубокие размышления;
- интерес и любовь к природе;
- вдумчивое чтение литературы;
- интерес к искусству и собственное творчество, включая живопись, кулинарию, садоводство и т. д.;
- стабильные семейные и дружеские отношения (особенно с высоким уровнем доверия и близости);
- совместные групповые или командные занятия, спорт и отдых, связанные с особой товарищеской сплоченностью.

Обычно духовные интересы являются глубоко личной областью, и мало кто говорит о таких вещах открыто. Поэтому никогда не следует попытаться начинать «разговор по душам». Для установления доверительных отношений нужно время.

Основные аспекты помощи тяжелобольным детям и членам их семей, имеющие духовную направленность:

- духовное осознание начинается с решения основных вопросов бытия (мое отношение к существованию — «кто я?»; значение и цель жизни — «почему я здесь?»; мое отношение к другим людям; отношение к религии, к Богу);
- учет разрушительных факторов, надламывающих человека (потеря сил, дефекты тела, социального и бытового статуса; зависимость от окружающих; рассеянность и невозможность ни на чем сосредоточиться; разрушение тела; социальная изоляция; необходимость принять для себя концепцию смерти; дезинтеграция духовной работы);
- особое внимание к указаниям на духовные нужды и потребности (потеря надежды; интенсивность страдания — одиночество, зависимость; отношение к Богу; гнев на Бога; неоправданный оптимизм; чувство вины — рациональное и иррациональное; страх смерти).

Непосредственная помощь осуществляется вовлечением священнослужителя или иного специалиста в регулярные встречи и беседы с пациентом.

Наиболее важными методами духовной терапии следует признать:

- терапию присутствием;
- умение слушать больного;
- уважение к независимости и признание свободы индивида думать так, как ему хочется, о том, что для него существенно;
- утверждение ценности жизни;
- обращение к специальным потребностям больного;
- оценку сил и возможностей пациента;
- использование внутренних духовных резервов больного;
- поддержку истинных надежд;
- поддержку личного духовного роста.

В Санкт-Петербургском Детском Хосписе открыт храм в честь святителя Луки (Войно-Ясенецкого), где еженедельно совершаются богослужения. Алтарь открыт, иконостас отсутствует - есть только обозначенная цветами и иконами линия, за которую нельзя заходить. Это позволяет людям видеть всю службу – особенно это важно для детей, - а священник может быть в контакте с людьми, пришедшими на богослужение. По первому зову священник готов прийти к любому пациенту. Храм всегда открыт,

в нем свободно лежат свечи. Здесь нет воскресной школы или каких-то обучающих бесед. Детский Хоспис – не место для проповеди. Это место для служения, для разговора о жизни, судьбе и смысле страданий; место для встречи с Богом лицом к лицу.

В завершение еще раз отметим, что в основе работы в сфере духовной поддержки пациентов детского хосписа и их близких должны лежать принципы межконфессионального подхода, которые уважают духовные потребности и традиции семьи и самого ребенка.

5. ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИИ

Как уже отмечалось в разделе 1.4, система паллиативной помощи детям в России сегодня находится на этапе развития, импульсом для которого послужили принятие федерального закона № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (2011 г.) и государственной программы «Развитие здравоохранения Российской Федерации» (2012 г.). Однако, как показывает практика, на пути реализации поставленных этими нормативными документами задач возникает целый ряд трудностей.

Опираясь на опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа, а также на опубликованные к настоящему времени аналитические материалы⁷², можно перечислить основные проблемы, с которыми сталкивается развитие паллиативной помощи детям сегодня:

- отсутствие точных данных о количестве детей, нуждающихся в паллиативной помощи, в различных регионах и по стране в целом, а также отсутствие точных данных о потребностях тяжелобольных детей и их семей, особенно тех, которые обусловлены спецификой региона;
- выраженная диспропорциональность служб паллиативной помощи детям и ресурсных центров по данной проблематике: наилучшим образом эти службы развиты в Санкт-Петербурге и Москве, вместе с тем существуют регионы, в которых паллиативная помощь детям не оказывается;
- несоответствие документов, регламентирующих оказание паллиативной помощи детям, актуальным требованиям: многие имеющиеся документы устарели и нуждаются в значительной переработке, требуются положения о различных формах паллиативной помощи (кабинетах паллиативной помощи, хосписах, патронажных выездных бригадах и др.), отвечающие потребностям тяжелобольных детей и их семей;
- отсутствие необходимого числа квалифицированных специалистов, готовых оказывать паллиативную помощь детям и их семьям на высоком профессиональном уровне;
- отсутствие единых в рамках профессионального сообщества взглядов на критерии эффективности оказания паллиативной помощи вообще и детям в частности;
- отсутствие государственного финансирования системы паллиативной педиатрической помощи в объеме, соответствующем реальным потребностям тяжелобольных детей и их семей;
- низкая осведомленность населения о значении и возможностях паллиативной помощи для качества жизни тяжелобольных детей и их семей,

⁷²Резолюция Первого Всероссийского Конгресса «Современное состояние, новые возможности и перспективы развития паллиативной помощи детям» (Санкт-Петербург, 30-31 октября 2014); Зелинская Д., Полевиченко Е. Паллиативная помощь детям в Российской Федерации // Консилиум главных врачей. - 2014. - № 2(266); Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития / Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А., и др. - М., 2009; Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. - 2011. - №3; Савва Н.Н., Кумирова Э.В. Актуальность принятия национальной стратегии паллиативной помощи детям в России // Управление здравоохранением. - 2013. - №4.

выражающаяся, с одной стороны, в низкой вовлеченности благотворителей и волонтеров в систему оказания паллиативной помощи детям, с другой стороны, недостаточной включенностью самих больных детей и их семей в принятие решений, касающихся получаемой помощи.

В целом, обобщение перечисленных проблем позволяет сформулировать пять ключевых вопросов, которые с большой долей вероятности будут возникать в регионах, запускающих проекты по развитию системы паллиативной педиатрической помощи:

- Какие организационные шаги предпринять для создания системы паллиативной помощи детям в регионах?
- Как подготовить специалистов для работы в сфере паллиативной помощи детям?
- Как привлечь внимание общества к потребностям тяжелобольных детей?
- Как стимулировать активность детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей, во взаимодействии со специалистами паллиативных команд?
- Какие критерии могут использоваться для оценки эффективности паллиативной помощи детям?

В данной главе представлен опыт Санкт-Петербургского Детского Хосписа, который содержит иллюстрации к возможному решению перечисленных вопросов.

5.1. Организационные шаги, необходимые для создания системы паллиативной помощи в регионе

История создания Санкт-Петербургского Детского Хосписа, описанная в разделе 1.5, иллюстрирует один из возможных путей развития паллиативной помощи детям в отдельно взятом регионе: путь от инициативы отдельных людей, послужившей импульсом к созданию Благотворительного фонда «Детской хоспис», до создания государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».

Для открытия СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» была проделана большая подготовительная работа, необходимость которой обуславливалась тем, что это учреждение представляло собой принципиально новый для России тип хосписных учреждений для детей. Специалистами Благотворительного фонда «Детский Хоспис» была проведена оценка потребностей города и области в учреждениях паллиативной помощи детям. Комитет по здравоохранению Санкт-Петербурга подготовил постановление Правительства Санкт-Петербурга «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)"». Были разработаны

устав, положение о наблюдательном совете и другие документы, содержание которых представлено в приложениях и может служить ориентиром для разработки подобных документов в других регионах.

Последовательность действий, потребовавшихся для организации СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», была представлена следующими шагами⁷³:

1. Постановление Правительства СПб от 15.01.2010 № 6 «О создании СПб государственного автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)"»;
2. Устав СПб государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)» от 26.03.2010;
3. Распоряжение Комитета по здравоохранению от 08.04.2010 № 182-р «О создании Наблюдательного совета СПб автономного учреждения здравоохранения "Хоспис (детский)"»;
4. Распоряжение Комитета экономического развития, промышленной политики и торговли от 26.04.2010 № 375-р «Об утверждении нормативов финансирования государственных услуг, оказываемых СПб государственным учреждением здравоохранения "Хоспис (детский)" на 2010 год»;
5. Распоряжение Комитета по здравоохранению от 26.05.2010 № 278-р «О порядке оказания медицинской помощи в СПб государственном автономном учреждении здравоохранения "Хоспис (детский)"»;
6. Заключение федеральной службы Роспотребнадзора;
7. Заключение федеральной службы Роспожнадзора;
8. Заключение федеральной службы по легальному обороту наркотиков;
9. Договоры с обслуживающими организациями («Водоканал, «Ленэнерго» и т.д.);
10. Разработка и утверждение правил внутреннего распорядка, положения об оплате труда и премировании, должностных инструкций, положения по отделениям, учетной политики, положения по делопроизводству, положения о прохождении испытательного срока, штатного расписания, смет и иных внутренних локальных актов, а также приобретение материальных ценностей (в т.ч. посуда, медикаменты, продукты питания, мягкий инвентарь, а также мебель, оборудование и др.);
11. Лицензирование.

Безусловно, создание системы паллиативной помощи в других регионах России не может осуществляться строго в соответствии с приведенными выше этапами, поскольку каждый регион характеризуется своеобразием

⁷³По: Симаходский А.С., прот. Ткаченко А., Эрман Л.В. Хоспис детский (Санкт-Петербург): организация, итоги деятельности // Хронические прогрессирующие заболевания у детей, требующие принятия медико-социальных решений (на примере СПб ГАУЗ «Хоспис детский»): сборник научно-практических работ. - СПб., 2014.

потребностей населения в получении паллиативной педиатрической помощи, управленческой и социально-экономической спецификой. Тем не менее, основные этапы создания системы паллиативной помощи можно представить в виде обобщенного алгоритма:

- выявление детей и семей, которым необходима паллиативная помощь, оценка количества детей, нуждающихся в такой помощи в данное время, перспективный прогноз потребностей в паллиативной помощи детям на ближайшие годы;
- определение актуальных и вероятностных проблем тяжелобольных детей и их семей в соотношении с уже существующими услугами паллиативной помощи и степенью их доступности всем нуждающимся;
- определение наиболее эффективных способов организации помощи в соответствии с региональной спецификой, наиболее целесообразных организационных моделей паллиативной помощи (выездная служба, хоспис на дому, отделение или кабинет паллиативной помощи при лечении учреждения общей сети, стационарных хоспис как самостоятельное учреждение и т.д.);
- определение финансовых и юридических предпосылок развития паллиативной помощи в регионе;
- создание сети партнерских учреждений и организаций, определение условий сотрудничества.

Необходимо особо подчеркнуть, что важнейшим условием успешного развития системы паллиативной помощи детям является единое представление о целях и результатах паллиативной помощи, разделяемое представителями органов управления здравоохранением, с одной стороны, и медицинского сообщества, с другой.

Практика показывает, что организации, оказывающие паллиативную помощь детям сегодня, в основном создавались спонтанно, вне единой, принятой государством системы оказания паллиативной помощи детскому населению. Это приводит к разнообразию юридических и финансовых условий их функционирования, а также подходов к оказанию помощи неизлечимо больным детям и их семьям, что снижает взаимопонимание внутри профессионального сообщества, тем самым ограничивая развитие данного вида помощи детям. Все это диктует необходимость реализации системного подхода к паллиативной помощи детям, который возможен только при условии разработки и принятия единых государственных стандартов паллиативной помощи детям. Это позволит улучшить качество услуг детской паллиативной помощи, повысить их доступность, оптимизировать финансирование паллиативной помощи детям, а также благоприятно скажется на решении проблемы подготовки специалистов, оказывающих комплексную помощь неизлечимо больным детям и их семьям.

5.2. Подготовка специалистов для работы в сфере паллиативной помощи детям

Подготовка специалистов – это один из ключевых вопросов в развитии системы паллиативной помощи детям и их семьям. В резолюции Первого Всероссийского Конгресса «Современное состояние, новые возможности и перспективы развития паллиативной помощи детям», который состоялся в Санкт-Петербурге 30-31 октября 2014 года при поддержке Совета Федерации ФС РФ и Администрации Санкт-Петербурга, подчеркивается, что подготовка квалифицированных специалистов является одним из основополагающих направлений стратегии успешного развития паллиативной помощи как отдельной отрасли здравоохранения.

Однако для реализации этого направления необходима законодательная база, в частности, признание паллиативной помощи самостоятельной специальностью, что не реализовано в полной мере в условиях современной российской действительности.

Паллиативная медицина впервые была признана отдельной медицинской специальностью в Великобритании (1987), затем, на протяжении последних десятилетий, она получила такое признание в большинстве европейских стран и США. Такое признание позволяет зарубежным специалистам, прошедшим постдипломный курс обучения, не только получить специализацию, но и проводить научные исследования в области паллиативной медицины, в том числе на соискание ученых степеней.

В России Законом установлено требование, согласно которому персонал, работающий в сфере паллиативной медицины, должен пройти обучение по этому направлению. В 2012 г. Министерство здравоохранения Российской Федерации заявило о необходимости создания условий для дополнительной подготовки в области паллиативной помощи. Такое обучение требуется примерно 2,5 тысячам врачей амбулаторных паллиативных кабинетов и более, чем 45 тысячам участковых терапевтов и врачей общей практики. Помимо этого, должен быть подготовлен персонал для стационарных учреждений и подразделений паллиативной помощи (около тысячи подразделений по всей стране)⁷⁴.

Однако в номенклатуре специальностей специальность «врач по паллиативной медицинской помощи» отсутствует. В Квалификационном справочнике должностей, который был утвержден приказом № 541н Минздравсоцразвития России от 23.07.2010, участие в оказании паллиативной помощи входит в перечень профессиональных обязанностей только для одного специалиста – врача-онколога. Возникает противоречие, которое на практике выражается в отсутствии централизованной подготовки специалистов для работы в сфере паллиативной помощи, в том числе паллиативной помощи детям, в рамках высших и средних профессиональных медицинских учебных заведений. Подготовка в области паллиативной помощи в основном сконцентрирована в сферах дополнительной и постдипломной профессиональной подготовки медицинских специалистов, осуществляемой в настоящее время довольно фрагментарно.

⁷⁴Там же.

Эта работа началась в 1994 г, когда в Российском государственном медицинском университете началось преподавание курса биомедицинской этики, в программу которого были включены вопросы умирания и смерти, паллиативной помощи, хосписного движения. С 1999 г. при кафедре онкологии факультета послевузовского профессионального образования Первого Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова ведется обучение врачей для работы в системе паллиативной помощи взрослым, которое несколькими годами позже было предложено специалистами РМАПО целому ряду других субъектов Российской Федерации (Ульяновск, Тюмень, Уфа, Ярославль, Челябинск, Архангельск и др.). Министерством здравоохранения РФ и УМО медицинских и фармацевтических вузов была утверждена «Программа послевузовской профессиональной подготовки специалистов с высшим медицинским образованием по паллиативной помощи в онкологии» (2000).

В феврале 2013 г. на факультете последипломного образования Московского государственного медико-стоматологического университета им. А. И. Евдокимова была организована кафедра паллиативной медицины, сотрудниками которой была разработана учебная программа цикла тематического усовершенствования «Паллиативная медицинская помощь» для врачей лечебных специальностей, рассчитанная на 144 часа.

Однако говорить о том, что имеющихся образовательных ресурсов в области паллиативной помощи достаточно для удовлетворения потребностей современной медицинской практики было бы преждевременным. Об этом свидетельствуют в частности, результаты исследования, проведенного Е. С. Введенской с целью оценки компетентности врачей в реализации различных навыков, необходимых при оказании помощи больному в конце жизни. Так, 54% опрошенных ею врачей отметили, что нуждаются в помощи специалиста-наставника при принятии решений, связанных с лечением паллиативных пациентов (например, при отмене проводимого лечения и гидратации, при переходе на мероприятия, целью которых является лишь обеспечение комфортного состояния больного). По мнению 98% опрошенных, медицинские и этические вопросы, связанные с качественным оказанием паллиативной помощи, должны быть включены в программы вузовской и постдипломной подготовки врачей.

Мировая практика свидетельствует о том, что образование в области паллиативной помощи должны получать не только врачи, непосредственно работающие в специализированных учреждениях паллиативной помощи, но и врачи, занятые в учреждениях общей лечебной сети, на долю которых выпадают первичные контакты с больными, нуждающимися в паллиативной помощи. Включение учебных курсов, посвященных проблемам паллиативной помощи, в рабочие планы учебных заведений медицинского профиля рекомендовано Всемирной организацией здравоохранения еще в 1989 г.

Всемирная организация здравоохранения отмечает, что:

- общая программа, содержащая базовые положения паллиативной медицины и основные принципы лечения хронического болевого синдрома, должна быть доступна всем специалистам, работающим в медицинской сфере;

- обучение лечению хронического болевого синдрома должно быть включено в учебные планы всех высших и средних медицинских образовательных учреждений;
- ведущим специалистам в области паллиативной медицины в стране необходимо проводить практико-ориентированное обучение в области паллиативной помощи для врачей и студентов-медиков⁷⁵.

Европейской ассоциацией паллиативной помощи предложена трехступенчатая система подготовки персонала, согласно которой все медицинские работники в рамках основного медицинского образования изучают принципы и овладевают навыками оказания паллиативной помощи, а впоследствии, в том случае, если оказание паллиативной помощи становится основным направлением их профессиональной деятельности, изучают эту дисциплину углубленно.

Уровни обучения, которые отражают объем деятельности и круг задач специалистов, оказывающих паллиативную помощь ⁷⁶	
Паллиативный подход	Реализация/применение принципов и методов паллиативной помощи в учреждениях, которые не предназначены для оказания специализированной паллиативной помощи. Курс обучения предназначен для врачей общего профиля, сотрудников больниц, учреждений сестринского и сотрудников домов для престарелых и инвалидов. Может быть включен в программы базового образования медицинских работников или непрерывного профессионального образования (повышение квалификации).
Паллиативная помощь общая (первичная)	Паллиативную помощь первичную (общего характера) оказывают обладающие соответствующими знаниями и навыками врачи первичной медицинской помощи и специалисты при лечении пациентов с прогрессирующими, приводящими к преждевременной смерти заболеваниями. Следует обеспечить обучение медицинских работников, которым приходится часто оказывать паллиативную помощь (как правило, это онкологи или геронтологи), но на практике оказание паллиативной помощи не является основным содержанием их работы. В зависимости от специализации, этот курс может быть включен в программы базового медицинского образования (студенты ВУЗов и колледжей), а также в программы постдипломного образования (интернатура, ординатура, тематическое усовершенствование) и непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации).

⁷⁵World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). - Geneva: World Health Organization, 1990.

⁷⁶Основные компетенции, необходимые для оказания паллиативной помощи: Белая книга Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по вопросам профессионального обучения. Часть 1. Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП), 2013г.// [Электронный ресурс]. URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=N1uAGD7xuHY%3D> (10.05.2014).

<p>Специализированная паллиативная помощь</p>	<p>Специализированная паллиативная помощь – осуществляется в медицинских учреждениях специалистами, основным и постоянным родом профессиональной деятельности которых является оказание паллиативной помощи.</p> <p>В специализированной паллиативной помощи нуждаются пациенты со сложными потребностями, которые трудно удовлетворить, и здесь необходим более высокий образовательный уровень персонала и специальные ресурсы.</p> <p>Специализированная паллиативная помощь предоставляется специальными службами пациентам со сложными проблемами, решить которые не представляется возможным с помощью других альтернативных методов. Специалисты, работающие в подразделениях специализированной паллиативной помощи, как правило, получают дополнительное образование по данной специальности в качестве последиplomного обучения, впоследствии повышая свою квалификацию в процессе непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации).</p>
---	--

Сказанное выше характеризует ситуацию с образованием в области паллиативной помощи в целом. На этом фоне образовательные программы в области паллиативной помощи детям занимают очень скромное место и реализуются в нашей стране в значительно меньших объемах, в сравнении с программами, направленными на обучение работе со взрослыми пациентами. Как отмечают О. С. Ключников и А. А. Сонькина⁷⁷, обсуждение проблем паллиативной педиатрии в академических кругах в основном концентрируется вокруг научно-практических семинаров и конференций.

Обобщение опыта паллиативной помощи детям, являющееся результатом такой работы, свидетельствует о том, что проблематика паллиативной помощи должна рассматриваться как базовый компонент первичной подготовки врачей-педиатров. Именно к педиатрам первичной амбулаторной сети и служб неотложной и скорой медицинской помощи сегодня обращаются семьи тяжелобольных и умирающих детей, выписанных из больниц, для помощи в борьбе с болью и сопутствующей заболеваемости симптоматикой. Участковые педиатры и медицинские сестры, равно как и все прочие службы медицинской помощи детям, традиционно принимают активное участие в помощи неизлечимо больным детям.

Таким образом, на сегодняшний день отмечается острая необходимость разработки и утверждения дополнений в программы профессиональной

подготовки врачей и среднего медицинского персонала. При этом крайне важно, что подобные программы должны включать в свое содержание, помимо сугубо медицинских вопросов, обсуждение широкого спектра социально-психологических проблем, сопряженных с улучшением качества жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи. Особую сложность представляет подготовка специалистов по уходу за тяжелобольным ребенком, в том числе на последних стадиях болезни, где на первый план выходит симптоматическое лечение и поддержка семьи до и после смерти ребенка, а также преемственность и взаимозаменяемость персонала.

В «Инструкции по развитию службы паллиативной помощи детям» указывается, что подготовка специалистов для оказания паллиативной помощи детям не может ограничиваться трансляцией знаний сугубо медицинского характера. Основными требованиями к таким специалистам, помимо компетентности в вопросах организации лечения детей, являются умения и навыки:

- всесторонне оценивать потребности семьи и больного ребенка;
- прислушиваться и с уважением относиться к знаниям, опыту и выбору членов семьи (и, где возможно, больного ребенка);
- общаться с детьми и молодыми людьми;
- обеспечивать уход и поддержку всех членов семьи;
- быть представителем семьи больного ребенка при координации услуг нескольких агентств;
- работать с семьями из различных социальных слоев, культур; семьями разного состава и с разными убеждениями, принимая во внимание специфику семьи и, соответственно, специфику ухода за ребенком;
- максимально развивать потенциал ребенка;
- предвидеть и предвосхищать проблемы;
- выявлять и устранять симптомы конкретного заболевания, а также симптомы последней стадии заболевания;
- оценивать психологические потребности детей с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, и их семей, учить членов семьи удовлетворять потребности ребенка и знать, в какую службу они могут обратиться в случае необходимости;
- оценивать духовные потребности детей с заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни, и их семей и обращаться в случае необходимости в соответствующие организации;
- эффективно работать как член многопрофильной команды⁷⁸.

⁷⁸Инструкции по развитию паллиативной помощи детям. Association for Children's Palliative Care, 2009 // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pallcare.ru/ru/?p=1257168503&id=1327987381> (10.05.2014).

Санкт-Петербургским Детским Хосписом разработана программа факультативного обучающего цикла для студентов старших курсов педиатрических вузов, ориентированная на создание условий для формирования у будущих медицинских работников компетентности в области всесторонней помощи неизлечимо больным детям и их семьям, включающей удовлетворение их физических, психологических, социальных и духовных потребностей. Эта программа рассчитана на 26 часов и включает в себя пять основных блоков:

1. Введение в проблематику паллиативной помощи детям.
2. Основные нозологические состояния в паллиативной помощи детям.
3. Паллиативный уход.
4. Контроль симптомов.
5. Социально-психологическая помощь и духовная поддержка при оказании паллиативной помощи детям.

Безусловно, предложенная Санкт-Петербургским Детским Хосписом программа создана с учетом реальных возможностей специалистов, сотрудничающих с Хосписом, а также имеющихся в их распоряжении ресурсов и мощностей, и может рассматриваться исключительно как ориентир для разработки программ подготовки специалистов в области паллиативной помощи детям, существенным достоинством которого является живая связь обучения с проблемами практики помощи неизлечимо больным детям. В частности, ценностью реализуемой Детским хосписом программы является предоставляемая слушателям возможность получить не только теоретические знания, но и практические умения и навыки во время посещения Детского хосписа.

Ключевым вопросом подготовки персонала в области паллиативной помощи детям становится, помимо перечисленных выше проблем, обучение специалистов немедицинских специальностей, прежде всего, психологов, социальных работников, педагогов. Мировая практика подготовки специалистов в области паллиативной помощи уделяет существенное внимание социально-психологической составляющей. В частности, в рекомендациях Европейской ассоциации паллиативной помощи выделены следующие уровни социально-психологической подготовки персонала⁷⁹:

1. Обучение навыкам эффективного общения и психологической поддержки (для всех специалистов, вовлеченных в оказание помощи детям в целом, в том числе врачей, педагогов социальных работников).
2. Навыки поддержки клиента в совладании с трудными жизненными ситуациями (для всех специалистов, вовлеченных в оказание паллиативной помощи детям).
3. Специальные навыки в области консультирования и психотерапии для профильных специалистов в системе паллиативной помощи.

⁷⁹По: Основные компетенции, необходимые для оказания паллиативной помощи: Белая книга Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по вопросам профессионального обучения. Часть 2. Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП), 2013г. // [Электронный ресурс]. URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=N1uAGD7xuHY%3D> (10.05.2014).

Между тем, по нашим сведениям, в российских учебных планах учреждений высшего и среднего специального образования, занимающихся подготовкой специалистов в области психологии и социальной работы, курсы, посвященные проблематике паллиативной помощи, отсутствуют, а в программах подготовки медицинского персонала обращение к социально-психологической проблематике паллиативной помощи носит сугубо ознакомительный характер, что недостаточно для формирования у специалистов необходимых навыков.

Преодоление этой ситуации возможно, вероятнее всего, только на основе принятия государственных стандартов оказания детской паллиативной помощи, которое повлечет за собой пересмотр и стандартизацию учебных планов и программ для подготовки всех групп специалистов, вовлеченных в систему оказания паллиативной помощи детям, а также позволит разработать систему непрерывного профессионального образования в этой области, в том числе системы систематического повышения квалификации специалистов в области паллиативной помощи детям.

5.3. Привлечение внимания общественности к потребностям детей, нуждающихся в паллиативной помощи

Привлечение внимания общественности к потребностям детей, нуждающихся в паллиативной помощи, является важнейшим условием развития системы паллиативной помощи детям в нашей стране, позволяя решить, как минимум, задачи способствования повышению грамотности населения относительно принципов паллиативной помощи, ее значения для качества жизни тяжелобольных детей, вовлечения в оказание паллиативной помощи волонтеров, привлечения дополнительного финансирования.

Повышение грамотности населения по вопросам паллиативной помощи в современной России является крайне важной задачей, в связи с констатируемым сегодня явлением стигматизации неизлечимо больных пациентов и их близких⁸⁰. В «Основах законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» отмечается, что государство гарантирует гражданам защиту от любых форм дискриминации, обусловленных наличием у них каких-либо заболеваний. Однако в современном обществе, ценности которого определяют качество жизни человека посредством оценки способности потребления материальных благ, тяжелая болезнь и сопряженная с ней смерть воспринимаются как исключительно негативное в социальном плане явление и в силу этого вытесняются на периферию общественного сознания. Тяжело больной ребенок и его семья зачастую воспринимаются обыденным сознанием как носители «негатива», воплощение «неправильного», «нарушающего нормальный ход жизни». Такой взгляд на заболевание ребенка становится основой для неявного, но сквозящего в высказываниях и действиях многих людей обвинения в его адрес (например, «уход за такими детьми – это бесполезная трата ресурсов, которые можно было бы направить на более перспективные цели»).

⁸⁰ Например: Бовина И. Б. Социальная психология здоровья и болезни. М, 2008; Ведерникова В. Г., Серова И. А. Паллиативная антропология в коллизиях права. // Медицинская психология в России: электрон. науч. журн. – 2010 - № 3; Киселев М. Ю. Страх и стигма: о социально-психологических механизмах стигматизации больных СПИДом и жертв радиационных катастроф // Вопросы психологии. - 1999. - № 4; Таранюк Г. П. Этические проблемы паллиативной помощи // Материалы XVIII Международных рождественских образовательных чтений. - М., 2010.

Неизлечимое заболевание ребенка, с которым сталкивается он сам и его семья, является крайне «удобным» поводом для формирования стигмы, поскольку такие заболевания обладают всеми признаками болезней, описанными в классической работе И. Гоффмана «Стигма: заметки об управлении испорченной идентичностью» как связанные в высокой степени со стигмой:

- наличие такой болезни невозможно скрыть от остальных, потому что ее возникновение вносит существенные изменения в привычный образ жизни ребенка и семьи в целом;
- людям не всегда понятны причины возникновения болезни, способы ее передачи, возможность заражения и т.д.;
- ответственность за болезнь можно приписать самому ребенку или его родителям, рассматривая ее как «наказание», «расплату», «родовое проклятие» и т.д.;
- болезнь носит неизлечимый характер и прогрессирует со временем.

В качестве наиболее распространенных форм стигматизации детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей, можно отметить стигматизацию со стороны общества, стигматизацию со стороны медицинского персонала, а также самостигматизацию.

Стигматизация со стороны общества проявляется, прежде всего, в том, что семьи, имеющие неизлечимо больных детей, с течением времени образуют клубком социальных проблем (финансовых, связанных с трудовой деятельностью и т.д.). Помимо этого, увеличивается дистанция в общении с теми людьми и группами, которые составляют ближайшее окружение семьи, сокращается число контактов, нарастает непонимание и отчужденность.

Стигматизация со стороны медицинского персонала основана на уже отмечавшемся выше убеждении большинства врачей в том, что неизлечимые болезни – это профессиональные медицинские неудачи. В первую очередь, это характерно для врачей общей лечебной сети, сталкивающихся в своей профессиональной практике с детьми, нуждающимися в паллиативном уходе. В итоге отношение врачей к паллиативным пациентам и их семьям может приобретать характер директивного, формального, непартнерского, что препятствует реализации в их профессиональной деятельности основных принципов паллиативной помощи.

Самостигматизация проявляется в том, что сами неизлечимо больные дети, а также их семьи могут иметь такое же негативное мнение о сложившейся ситуации, как многие среди окружающих их людей. И дети, и их родители в итоге могут усвоить стереотипную роль «жертвы неизлечимой болезни», что способствует повышению их социальной отгороженности, инициированной в том числе ими самими, и увеличению зависимости от посторонней помощи, что усугубляет социальную дезадаптацию семьи.

Функции стигматизации, описанные в современной науке, делают понятными причины возникновения стигмы в отношении детей, нуждающихся в паллиативном уходе. Стигма позволяет людям управлять собственными отрицательными чувствами, возникающими в ситуации столкновения с неизлечимо больным или умирающим ребенком, а также дает уверенность в том, что с ними самими или их близкими подобная ситуация не случится. Однако «социально-психологическая оправданность» стигматизации не снижает той степени вреда, который она наносит качеству жизни детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семей. Поэтому дестигматизация тяжелобольных детей и их близких сегодня может рассматриваться как одна из важнейших задач развития системы паллиативной педиатрической помощи.

Как указывают И. Б. Бовина и Б. Г. Бовин, снижению стигмы могут способствовать различные законодательные инициативы, ориентированные на недопущение фактов дискриминации и предупреждение их неблагоприятных эффектов⁸¹. Но, учитывая социально-психологическую природу стигматизации, эти инициативы не могут иметь решающего значения для преодоления этого явления. Уменьшение стигматизации может произойти благодаря инициированию процесса по выработке нового социального представления о тяжелобольных детях и их семьях, для которого необходимо развитие коммуникации между обществом и детьми, нуждающимися в паллиативном уходе, осуществляемой на различных уровнях – от политических решений до межличностного общения. В этой связи, особое значение приобретает развитие системы пропаганды принципов паллиативной медицины, а также развитие волонтерского движения в этой сфере.

Пропаганда представляет собой процесс информирования общества о значении паллиативной помощи. В качестве средств информирования могут использоваться различные кампании, рекламные акции, обращенные к широкой аудитории, а также ознакомительные или учебные мероприятия, адресованные конкретным целевым группам (специалисты, которые могут быть привлечены к оказанию паллиативной помощи, потенциальные благотворители, волонтеры и т.д.).

В «Пособии по паллиативной медицине», подготовленном британскими специалистами в области паллиативной помощи, обозначены основные идеи, требующие популяризации среди широких слоев населения⁸²:

- паллиативная медицина может помочь многим людям с неизлечимыми заболеваниями;
- существуют способы обезболивания и облегчения других симптомов, сопровождающих неизлечимые болезни;
- паллиативная медицина может улучшить качество жизни больного и его близких;
- паллиативная помощь обращает внимание как на физические, так и на психологические и духовные проблемы;

⁸¹Бовина И.Б., Бовин Б.Г. Стигматизация: социально-психологические аспекты (часть 2) // Психология и право. 2013. - № 4. [Электронный ресурс]. URL: //psyjournals.ru/psyandlaw/2013/n4/66185_full.shtml (10.05.2014).

⁸²Бонд Ч., Лэви В, Вулдридж Р. Пособие по паллиативной медицине. Развитие паллиативной помощи в районах с ограниченными ресурсами. - Лондон, 2008.

- существуют разные формы оказания паллиативной помощи;
- многие люди, не имеющие специального образования, могут принять участие в оказании паллиативной помощи.

Важным моментом может стать распространение сведений о том, что делается в области паллиативной помощи детям уже сейчас, в частности:

- какому количеству пациентов оказывается помощь;
- какие виды помощи они получают;
- сколько пациентов было направлено в службу паллиативной помощи и из каких учреждений здравоохранения;
- сколько случаев завершения помощи в связи со смертью пациента или направлением его в другую службу;
- какие ресурсы используются для оказания паллиативной помощи, откуда они берутся.

Так, для информирования населения о своей деятельности Санкт-Петербургский Детский Хоспис использует разнообразные средства массовой информации. На сайте Детского Хосписа и его партнеров, а также посредством газет, радио и телевидения размещается информация о деятельности Хосписа в целом, а также о жизни его пациентов, которая изменилась благодаря включению в те или иные программы, осуществляемые Хосписом. Хоспис активно реализует целый ряд благотворительных кампаний («Мечты сбываются», «Белый цветок», «В больницах тоже учатся»), которые, помимо получения дополнительных средств, помогают в решении задачи популяризации идеи паллиативной помощи среди населения.

Другим способом привлечения внимания к проблемам тяжелобольных детей, а также получения дополнительного финансирования, является создание благотворительного фонда, который необходимо зарегистрировать в соответствии с действующим законодательством РФ как некоммерческую организацию. Именно с создания Благотворительного фонда началась история Санкт-Петербургского Детского Хосписа. Накопленный за прошедшие годы опыт работы показал, что даже в том случае, когда учреждение паллиативной помощи детям приобретает статус государственной организации, значимость деятельности поддерживающих ее благотворительных фондов не снижается. Это связано, прежде всего, с тем, что благотворительный фонд обладает значительно большими (в сравнении с государственным учреждением) возможностями осуществлять собой целенаправленную и систематическую деятельность по привлечению в Детский Хоспис дополнительных ресурсов, необходимых для максимально полной реализации Хосписом стоящих перед ним целей и задач. В качестве привлекаемых ресурсов при этом могут выступать не только деньги, но и различное оборудование и материалы, технологии, услуги, информация, необходимые для удовлетворения потребностей тяжелобольных детей и их семей.

Особую роль в популяризации принципов паллиативной помощи играет развитие волонтерского движения. Эту помощь нельзя рассматривать только в контексте снижения нагрузки на персонал Хосписа или привнесения разнообразия в повседневную жизнь пациентов и их близких. Волонтеры, находясь в непосредственном контакте с неизлечимо больными детьми, транслируют «из первых рук» окружающим их людям конструктивное отношение к паллиативной помощи, разрушающее стигматизирующие стереотипы. Технологии работы по привлечению и организации работы волонтеров, используемые в Санкт-Петербургском Детском Хосписе, подробно описаны в разделе 3.7.

Подводя итоги, отметим, что привлечение внимания общественности к потребностям детей, нуждающихся в паллиативной помощи, бесспорно, является важнейшей задачей на пути развития системы паллиативной педиатрии в России. Но решение этой задачи усилиями исключительно государства невозможно. Необходима активная работа самих организаций, оказывающих паллиативную помощь детям, направленная на просветительскую работу среди населения, пропаганду принципов паллиативной помощи, привлечение добровольческой и спонсорской помощи в эту сферу.

5.4. Учет мнения детей и семей при оказании паллиативной помощи

Одной из важнейших концепций, лежащих в основе паллиативной помощи детям, является подход, ориентированный на нужды пациента и семьи. Именно потребности больного ребенка и его семьи должны определять основную стратегию оказания им помощи. Ребенок и его семья выступают важнейшими членами междисциплинарной команды, обеспечивающей паллиативную помощь. Роль больного ребенка и членов его семьи особенно важна в процессе принятия решений в отношении тактики ухода, готовности отказаться от лечения при условии признания его неэффективным, отказа от применения методов реанимации или искусственного поддержания жизни и т.д.

Сегодня становится очевидным, что участие детей в принятии решений, затрагивающих их интересы, способствует формированию у детей чувства собственного достоинства и уверенности, повышению качества жизни детей и членов их семей, защите их прав, свобод и законных интересов. Это в полной мере касается и неизлечимо больных детей, а также членов их семей. Участие детей в процессе принятия решений об их здоровье и в обсуждениях проблем с их здоровьем помогают существенно снять стресс от заболевания, необходимости лечения и попадания в лечебные учреждения, а также способствуют лучшей постановке диагноза и выработке тактики лечения. Вследствие формирования более доверительных отношений между ребенком и специалистом у детей возникает чувство ответственности, дети более точно информируют о симптомах и возможных причинах заболевания.

Кроме того, подобный подход помогает в оценке качества и эффективности оказываемых медицинских, образовательных, психологических и социальных услуг больным детям, а также служит стимулом для создания доброжелательной среды по отношению к ним.

Участие больного ребенка и его семьи в процессе оказания паллиативной помощи — это право детей и их близких быть услышанными и воспринятыми всерьез. Это непрерывный процесс, в ходе которого дети и члены их семей делятся информацией со специалистами, и их диалог строится на взаимном уважении. В результате этого взаимодействия дети способны уяснить для себя, как учитываются их собственные взгляды и взгляды близких и то, каким образом эти взгляды влияют на принятие решений, затрагивающих их личные судьбы.

При установлении степени участия детей и уровня значимости личных взглядов ребенка в процессе оказания паллиативной помощи должны учитываться как возраст ребенка, так и его личностная зрелость. Но право на участие любыми доступными способами, включая индизаторные формы коммуникации, такие, как игра, рисование и раскрашивание, мимика, язык тела признается за всеми, в том числе и за очень маленькими детьми. Нередко тяжелобольные дети сталкиваются с практическими проблемами: у них ограниченные способности устно выразить свои потребности и чувства. Дети пользуются разными психологическими методами защиты, которые персонал Хосписа должен понимать, уважать и поддерживать, исключая те случаи, когда это противоречит другим аспектам обслуживания пациента. Под зрелостью следует понимать способность ребенка выразить его взгляды в приемлемой, разумной и независимой манере.

Как взрослым, так и детям необходима возможность задавать вопросы и получать на них ответы, ободрение, делиться своими чувствами в безопасной среде. Уровень развития при этом можно определить, только задавая вопросы и узнавая предыдущий опыт ребенка.

В соответствии с возрастом, уровнем умственного и психологического развития, эмоциональным состоянием ребенка необходимо рассматривать вопрос о привлечении его к принятию решений, связанных с лечением или отказом от него, уровнем медицинского вмешательства, участии в разработке планов и отслеживании программ по их лечению и сопровождению. Механизм принятия решений в паллиативной медицине выступает одним из важнейших концептуальных вопросов и ключевой организационной проблемой.

Традиционно в лечебных учреждениях не выражают большого энтузиазма по поводу желаний членов семьи ребенка или вовлечении их в заботу о пациенте. Зачастую считается, что они справятся сами, но существует немало доказательств того, что соприкосновение с тяжелой болезнью ребенка от близких требует невероятных усилий, особенно если речь идет об умирающем ребенке.

Со стороны семей особенно ценится возможность участия в лечении ребенка и в известной степени возможность сохранения независимости. Из опросов

скорбящих родственников можно сделать вывод, что самыми заботливыми они считают тех сотрудников медицинского или обслуживающего персонала, которые производят регулярные визиты (часто по просьбе членов семьи), предлагают номер своего телефона и скрупулезно оценивают воздействие каждого прописанного медикамента перед тем, как прописать его повторно. Так же семьи высоко ценят предоставляемую информацию о помощи, которая доступна вне системы медицины. Семьи предпочитают активно принимать участие в процессе обслуживания, и они получают пользу от положительного общения с персоналом.

Обязательство обеспечить условия для участия детей в процессе оказания паллиативной помощи и найти подходящую форму участия целиком и полностью лежит на взрослых. Между тем, семья не всегда ответственно подходит к организации ухода за тяжело больным, страдающим ребенком. В крайних формах это может быть выражено в пренебрежении к ребенку или даже злоупотреблении им. В этом контексте ответственностью врача, социального работника или психолога является оценка способности близких обеспечить уход за ребенком и их возможности принимать адекватные организационные решения.

Некоторые родители формируют у детей негативное мнение об участии в принятии решений касаясь оказываемой им помощи и потому, что сами не верят в результат, и потому, что считают эту деятельность формальной, бесполезной, отнимающей много времени. Соответственно, необходимо обучать взрослых готовности не только спрашивать детей о проблемах и пожеланиях, но и вести диалог о причинах проблем и о способах их решения, консультироваться с детьми, приглашать их к совместной реализации предложений.

Дети и подростки имеют право участвовать в обсуждении всех касающихся их вопросов. Рекомендуется рассказывать детям о предлагаемых методах лечения, их последствиях и результатах, причем в такой форме, которая удобна и доступна неизлечимо больным детям. Дети имеют право на принятие решений относительно процедур лечения и ухода, соблюдение процедур конфиденциальности («врачебной тайны»), согласование с ними тактики лечения, насколько это возможно, не приносит им вред и не противоречит законодательству.

Например, с точки зрения определения Детского Хосписа, лечебные мероприятия в таком учреждении не проводятся. Отделение реанимации, по определенным нормативам, можно в принципе не создавать. И в то же время родители могут просить или даже требовать оказания реанимационной помощи, понимая при этом, что она окажет лишь временное действие, а потом ухудшение наступит снова. Наряду с этим, реанимационные мероприятия для ребенка могут быть тягостными и даже весьма болезненными. В истории Хосписа были случаи, когда дети просили не проводить интубацию – введение дыхательной трубки через трахею – потому что хотели тихо умереть, а не жить на дыхательном аппарате, поскольку это мучительно. А родители не могли примириться с тем, что ребенок уходит, и требовали проведения мероприятий интенсивной терапии, не считаясь с желаниями ребенка.

В соответствии с возрастом ребенка законодательно определены четыре группы детей в отношении их дееспособности (недееспособные лица в возрасте до 6 лет; лица с отдельными элементами дееспособности в возрасте от 6 до 14 лет; частично дееспособные лица в возрасте от 14 до 18 лет; дееспособные лица с достижением 18-летнего возраста) (ст.ст. 21, 26, 28 ГК РФ).

Семейный кодекс Российской Федерации устанавливает, что ребенок вправе выражать свое мнение при решении в семье любого вопроса, затрагивающего его интересы, а также вправе быть заслушанным в ходе любого судебного или административного разбирательства (ст.57 СК РФ). При этом учет мнения ребенка, достигшего возраста десяти лет, обязателен, за исключением случаев, когда это противоречит его интересам.

Согласно п. 2 ст.20 и п. 2 ст. 54 Федерального закона от 21.11.2011 N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» несовершеннолетние в возрасте старше 15 лет имеют право на информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство или на отказ от него. До указанного возраста согласие на медицинское вмешательство или отказ от него дают законные представители ребенка.

1 сентября 2012 года вступил в силу Федеральный закон от 29.12.2010 N 436-ФЗ «О защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью и развитию», призванный защитить детей от информации, причиняющей вред их здоровью и/или развитию. В то же время, данным законом не урегулирован вопрос предоставления разрешенной для детей информации, затрагивающей их интересы.

Механизм участия ребенка и членов его семьи в процессе оказания паллиативной помощи должен базироваться на следующих общих принципах:

- открытость и информативность: необходимо предоставлять детям и их семьям полную и доступную информацию;
- добровольность и отказ от формализма: дети и их семьи должны выразить свое желание участвовать в процессе оказания помощи, им необходимо знать, что они могут прекратить свое участие, когда захотят этого;
- уважительность: важно относиться с уважением к мнениям детей и членам их семей;
- честность и отказ от манипулирования: детям и их родным необходимо чувствовать, что их мнение принимают всерьез и что оно важно;
- актуальность: вопросы, по которым дети имеют право выражать свои мнения, должны иметь прямое отношение к их жизни; важно создать возможности для того, чтобы больные дети и их семьи могли выявлять и разрешать проблемы, которые сами считают актуальными;
- соответствие потребностям детей: необходимо учитывать возраст и способности детей, оказывать им соответствующую поддержку, искать способы услышать мнение ребенка любого возраста и в любом состоянии;

- подготовленность кадров: взрослые сотрудники должны пройти подготовку, обладать соответствующими навыками и поддержкой, в том числе волонтеры;
- безопасность и не причинение вреда: важно принимать меры предосторожности для сведения к минимуму опасности подвергнуть детей любым негативным последствиям в результате их участия; крайне необходимо принять меры к соблюдению психологического и физического благополучия детей и членов их семей в процессе осуществления программы помощи;
- подотчетность и обратная связь: детей и их близких следует ставить в известность о том, каким образом их мнения истолковываются и используются, как их участие повлияло на те или иные результаты.

Категорически не следует делать при работе с детьми:

- принуждать детей к высказыванию своих мнений;
- формально подходить к процессу участия ребенка в обсуждении и принятии решений;
- манипулировать детьми в своих интересах;
- разглашать негативную информацию, поступившую от детей;
- не реализовывать предложения детей без объяснения причин.

Эффективное содействие для улучшения ситуации больного ребенка включает в себя предоставление точной информации и полное ее понимание. Нередко необходимо воодушевить пациента (учитывая возрастные особенности ребенка) и членов его семьи принимать участие в контроле процесса лечения и ситуации в целом. То, как эффективно данные принципы будут применяться, в известной степени зависит от взаимоотношений ребенка, его близких и персонала.

Ребенок и члены его семьи имеют право получать детальную информацию относительно:

- состояния своего здоровья, включая результаты любых медицинских исследований;
- предлагаемых исследований и вмешательств;
- возможных положительных результатах либо осложнениях, которые могут возникнуть в результате проведения или в случае отказа от проведения этих исследований и вмешательств;
- запланированной даты проведения исследований и вмешательств;
- прав пациента на принятие самостоятельных решений по поводу проведения исследований и процедур;

- возможности проведения любой альтернативной процедуры и метода лечения; процесса самого лечения и ожидаемых результатов;
- прогноза в отношении развития заболевания и в отношении жизни.

Опросы являются массовыми формами вовлечения детей в принятие решений и охватывают большинство детей вне зависимости от их социальных характеристик и способностей.

В 1994 году американскими исследователями Beauchamp T. I. и Childress J. F. были сформулированы и получили широкое мировое признание принципы медицинской биоэтики, которые применимы и в области оказания паллиативной помощи тяжело больным детям:

1. Принцип уважения автономии и человеческого достоинства пациента.

Для осуществления этого принципа на практике специалистам по паллиативной помощи необходимо:

- согласовывать приоритеты и цели помощи с пациентами и их родными (в первую очередь с пациентами, а потом с родными или близкими людьми, так как здесь действует принцип автономии);
- обсуждать возможные варианты обследования и лечения с пациентами и совместно составлять планы лечения и помощи;
- не отказывать в предоставлении информации, которую пациент желает получить, в том числе информации об обследовании и его результатах, разнообразных видах лечения и их последствиях, прогнозе;
- уважать желание пациента отказаться от того или иного вида обследования и/или лечения.

Тяжелобольные дети могут иметь свои предпочтения в выборе лечения. Необходимость уважения этих желаний определяет поведение как врача, так и остальных специалистов Хосписа. Врач не должен настаивать на проведении определенного вида лечения, от которого информированный больной отказывается. Тем не менее, врач должен предоставить пациенту в доступной для его понимания форме достаточную информацию о его болезни, состоянии, прогнозе и лечении. В обязанности врача входит также необходимость обсудить с больным его пожелания относительно тактики лечения и поддерживающей жизнедеятельности терапии в будущем, если при ухудшении самочувствия он будет не в состоянии принимать решения самостоятельно.

Вместе с тем, сотрудники Хосписа не должны бездумно следовать желаниям своих больных и членов их семей. Это очевидно в тех случаях, когда пациенты просят назначить им лечение или манипуляции, которые определенно не имеют медицинских показаний. Отказ выполнить просьбу больного в подобных случаях свидетельствует как раз об

уважении его человеческого достоинства. Специалист должен обладать достаточной этической рассудительностью и опытом, чтобы решить, как и когда он должен реагировать на желания больного ребенка или членов его семьи.

2. Принципы благодеяния и «не деяния зла» («не навреди»).

Реализация этих принципов подразумевает, что специалисты паллиативной помощи должны:

- тщательно оценить все преимущества и побочные явления, которые могут возникнуть в результате планируемого лечения, прежде чем его назначить (благодеяние);
- тщательно взвесить вероятность развития осложнений и достижения положительных результатов при проведении того или иного диагностического или лечебного мероприятия («не навреди»);
- реализовать право каждого больного на получение самого высокого качества помощи в пределах имеющихся ресурсов, а также сделать все возможное для организации необходимого лечения за счет перераспределения имеющихся средств и привлечения дополнительных возможностей.

3. Принцип справедливости и верности.

В сфере паллиативной помощи выделяются три основные его составляющие, имеющие особую актуальность для медико-социальной помощи умирающему больному:

- доступность помощи для категории населения, не способной на активную защиту своих прав;
- обеспечение бесплатности этой помощи, которая предоставляется одной из самых социально незащищенных групп населения (уходящие из жизни больные);
- тщательный подбор медицинского персонала, начиная с руководителя учреждения, который способен не только на выполнение служебных обязанностей, но и на проявление милосердия к умирающим больным и безусловное соблюдение этических норм и принципов, среди которых на первом месте – честность и верность медицинскому и человеческому долгу.

Обеспечение благополучия больного ребенка достигается удовлетворением интересов больного, которые, по классификации ученых Jansen L. A., Johnston B. E. и Sulmasy D. P., подразделяются на две основные категории:

- Феноменологические интересы (напрямую связанные с жалобами и фактическими переживаниями больного). Сюда относятся интересы больного, который находится в состоянии физического дискомфорта, то есть

его беспокоят боль, одышка и другие тягостные физические симптомы. Первостепенная задача паллиативной медицины – избавить пациента от боли и купировать другие проявления болезни.

- Нефеноменологические интересы (не связанные с фактическими переживаниями больного). Задача – не только избавить больного от боли, но и предпринять попытку облегчить его страдание. Страдание более широкое, всеобъемлющее явление, в формировании которого большая роль принадлежит и социальным, и психологическим, и духовным компонентам. Поэтому и компоненты паллиативной помощи направлены на облегчение различных составляющих «тотального» страдания.

Первичная потребность ребенка (не из сферы медицинских потребностей) – это необходимость выразить свою эмоциональную боль. Неизлечимая болезнь пугает человека, делает его озлобленным и отдаляет от близких. Помогая ребенку выражать его эмоции и убеждая его, что проявление таких чувств нормально и приемлемо в данной ситуации, можно уменьшить страх и гнев человека, облегчить общение с семьей и друзьями. Это позволяет ребенку по-настоящему попроситься и положительно разрешить разногласия, если таковые существовали.

Вторая необходимость – это выражение духовной боли. Не только взрослый, но и ребенок, хочет задать вопросы: «Почему? Почему я? Почему сейчас?» Помогая им в этом пути, можно предотвратить ощущение изоляции, дать утешение, позволить осознать, что даже тогда, когда невозможно дать ответ, данные вопросы все же настоящие, существенные и значащие.

Третья необходимость – это необходимость в практической помощи. Даже тогда, когда дети находятся в беспомощном физическом состоянии, им приходится принимать решения, делать выбор, как из-за практических соображений, так и для сохранения чувства собственного значения. По словам о. Александра Ткаченко, «пациенту не всегда нужна наша жалость: если он хочет плакать вместе с тобой – поплачь вместе с ним, но если он хочет поговорить о других вещах – твои слезы будут ему мешать».

Члены семьи ребенка и его друзья также могут испытывать эти три потребности, и достижение уверенности, что и их потребности должным образом восприняты и поняты, является целью паллиативной помощи. Окружающие пациента также могут чувствовать себя сердитыми или испуганными. Они также задаются вопросом: «Почему?», они также могут иметь практические потребности, такие как отдых от постоянного обслуживания больного ребенка. Им необходимо чувство, что они принимали участие и предоставили всю возможную помощь для облегчения самочувствия пациента. От того, были ли удовлетворены данные потребности или нет, зависит состояние здоровья близких во время скорби и их способность справляться с кризисными ситуациями в дальнейшем.

Выслушивание и разговоры с пациентами являются одной из основных задач паллиативной помощи. Большая часть членов семьи не ждет от персонала глобального решения своих проблем. Они просто хотят делиться

проблемами с кем-то. Попавшему в такую тяжелую ситуацию лучше всего помогает, если рядом находится верный человек, который готов выслушать его опыт, помогает самому понять глубину боли, в то же время не предлагая ложных утешительных средств.

Пациенты, даже несмотря на возможный отказ от определенных видов лечения, имеют полное право на получение обезболивания и облегчение страдания, получение медицинской и социальной помощи в полном объеме. Каждое действие и решение должно быть оформлено официально в письменной форме.

Необходимость рассматривать больного ребенка и членов его семьи как полноценных участников процесса принятия решения о тактике лечения и оказания помощи, а также составления программы лечения. Участие в этом процессе может быть полноценным только при полной информированности о характере заболевания, известных методах лечения, их эффективности и возможных осложнениях. По решению ребенка или членов его семьи право на выбор метода лечения может быть делегировано врачу. Обсуждение методов лечения бывает психологически непростым для медицинских работников и предполагает наличие абсолютной терпимости и доброжелательности со стороны врачей и среднего медперсонала.

Главным действующим лицом в паллиативной помощи детям, как в прочем и в медицине в целом, является, безусловно, ребенок. Ответственность за реализацию его прав на сохранение человеческого достоинства и поддержку (медицинскую, психологическую, духовную и социальную) выходит за пределы компетенции врача и распространяется на многие институты общества. Однако реализация основных прав больного на практике, и изменение отношения общества к этой категории больных во многом зависят от людей, которые задействованы в оказании паллиативной помощи: врачей, медицинских сестер, других членов команды, волонтеров, самих больных и членов их семей.

Санкт-Петербургский Детский хоспис во многом задумывался его основателем, о. Александром Ткаченко, на основе бесед с девочкой-пациенткой, Настей, которая пережила тяжелую операцию вследствие осложнений саркомы Юинга коленного сустава правой ноги. Перед девочкой стоял вопрос об ампутации второй ноги, что давало бы небольшой, но шанс жизни с инвалидностью. Настя рассказывала о том, с чем она столкнулась в больнице, чего ей не хватало, а также о самих переживаниях и страданиях, которые ей доставляли лечение и операции. Детский хоспис стал именно таким, какой он есть, благодаря рассказам девочки, что необходимо сделать и как избежать ошибок. По словам о. Александра, все то, что впоследствии создавалось на базе Хосписа – это результат общения с ней и другими пациентами. «...Мы приглашали психологов и педагогов, которые в беседе с детьми поднимали вопрос о том, как можно сделать их жизнь насыщеннее, интереснее с учетом их физического состояния. Составленный таким образом индивидуальный план на каждого пациента позволял определить порядок, частоту посещения специалистов и выполнение требований, необходимых для комфортного существования пациента. Вся философия нашей организации рождалась из того,

что нам говорили пациенты. Мы брали все требования к хоспису не «из головы», а из самой жизни. Собственно, это пациенты были нашими лучшими учителями. Они говорили о том, каким должен быть персонал, какие виды услуг здесь должны быть».

В целом, опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа свидетельствует о том, что учет мнения детей, нуждающихся в паллиативной помощи, является важным фактором эффективности работы с ними. Такая практика не является сегодня привычным делом для российской системы здравоохранения, однако ее постепенное распространение, подкрепленное взвешенным профессиональным подходом специалистов к реализации обозначенных выше принципов, является одним из условий достижения основной задачи паллиативной помощи – повышения качества жизни тяжелобольного ребенка и его близких.

5.5. Оценка эффективности паллиативной помощи детям

Вопрос о критериях оценки эффективности паллиативной помощи на сегодняшний день стоит очень остро. Критерии, используемые для оценки качества оказания услуг в медицинских учреждениях общей лечебной сети в силу специфики паллиативной помощи, оказываются в этой сфере неработающими. Многие специалисты в области паллиативной помощи поднимают сегодня вопрос о необходимости выработки критериев оценки, которые отражали бы содержание паллиативной помощи⁸³. Решение этой задачи поможет решить несколько важнейших проблем. С одной стороны, критерии оценки качества паллиативной помощи позволят зафиксировать стандарты услуг, оказываемых в ее рамках, что позволит ввести обобщенный статистический учет оказываемых населению услуг на региональном и государственном уровнях. С другой стороны, эти критерии станут важным инструментом для самооценки деятельности учреждений, оказывающих паллиативную помощь, позволят специалистам получать обоснованную положительную обратную связь о результатах своей деятельности, даже несмотря на то, что они зачастую вступают в противоречие с традиционной оценкой успешности медицинской помощи по количеству случаев полного выздоровления пациентов. Однако, несмотря на осознаваемую профессиональным сообществом значимость решения задачи по выработке критериев оценки эффективности паллиативной помощи в целом и паллиативной помощи детям в частности, конкретные предложения встречаются крайне редко.

В подпрограмме 6 «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» программы «Развитие здравоохранения» в качестве критериев эффективности паллиативной помощи предлагаются формальные показатели, а именно:

- обеспеченность койками для оказания паллиативной помощи взрослым;
- обеспеченность койками для оказания паллиативной помощи детям.

⁸³Например: Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. / Новиков Г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А., и др. - М., 2009.; Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А. Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. - 2011. - №3.

Н. Н. Савва и Э. В. Кумирова предлагают расширенный список критериев оценки эффективности паллиативной помощи, оказываемой детям и их семьям⁸⁴. В их число входит:

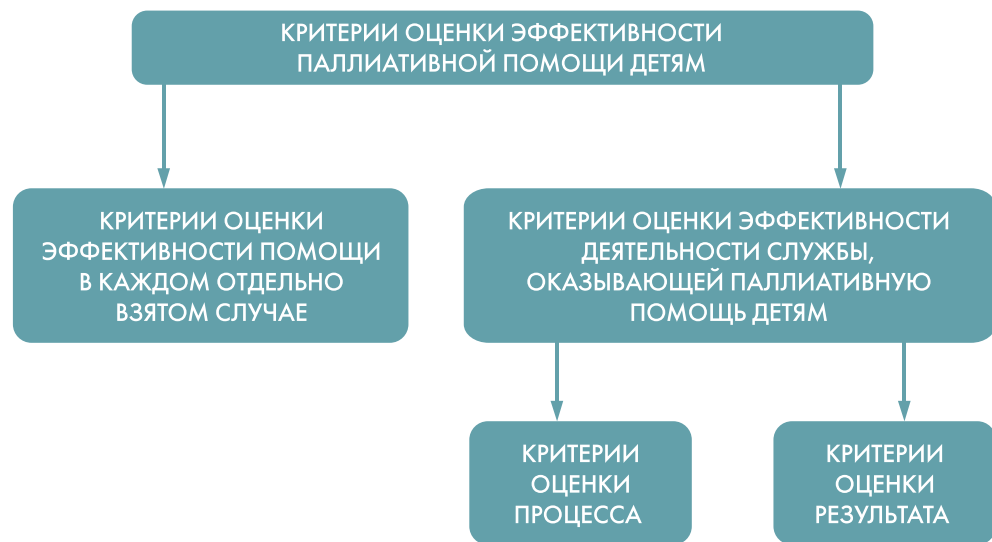
- количество детей-инвалидов, переведенных под наблюдение;
- количество детей, нуждающихся в искусственной вентиляции легких, переведенных из отделений реанимации и интенсивной терапии домой;
- количество детей с мукополисахаридозами, получающих домашние инфузии ферментозаместительных препаратов;
- процент родителей, подписавших информированное согласие;
- количество сервисов паллиативной помощи детям;
- количество ставок для оказания паллиативной помощи детям;
- количество коек для оказания паллиативной помощи детям.

Эти критерии, в сравнении с формализованными показателями, закрепленными в Программе «Развитие здравоохранения», в значительно большей степени отражают содержание паллиативной помощи и, что особенно важно, учитывают специфику оказания паллиативной помощи детям. Существенным достоинством этих критериев является то, что они задают ориентиры для оценки результативности деятельности организации, оказывающей услуги в области паллиативной помощи детям.

И все же, к сожалению, обобщенные критерии, опирающиеся на статистические данные, не позволяют оценить степень решения основной задачи, которая стоит перед командой специалистов, оказывающей услуг паллиативной помощи детям, – повышение качества жизни тяжелобольных детей, а также их близких. Именно в понятии «качество жизни» отражается комплексная оценка эффективности оказания паллиативной медицинской помощи⁸⁵. Опыт работы Санкт-Петербургского Детского Хосписа показывает целесообразность разработки (помимо критериев, формализующих оценку результатов деятельности организации, оказывающей паллиативную помощь детям) процессуальных критериев эффективности работы организации в целом, а также критериев эффективности деятельности специалистов мультидисциплинарных команд в рамках каждого конкретного случая:

⁸⁴Савва Н.Н., Кумирова Э.В. Актуальность принятия национальной стратегии паллиативной помощи детям в России // Управление здравоохранением. - 2013. - №4

⁸⁵Методические рекомендации по организации паллиативной помощи / Эккерт Н.В., Новиков Г.А., Хетагурова А.К. и др. - М., 2008.



Рисунок, отражающий основные блоки критериев оценки эффективности паллиативной помощи детям, бесспорно, к настоящему времени является скорее поводом к размышлению, чем однозначным ответом на вопрос о том, по каким основаниям оценивать качество услуг в области паллиативной помощи детям. Пока можно предложить лишь обобщенную характеристику этих критериев, которая в перспективе требует серьезной работы по их конкретизации.

Оценка эффективности деятельности службы, оказывающей паллиативную помощь детям, должна опираться на статистические показатели, характеризующие процесс и результат ее работы за тот или иной отчетный период. В качестве основного инструмента оценки эффективности службы паллиативной помощи детям целесообразно использовать электронную базу данных, в которой фиксируются, как минимум:

- социально-демографические сведения о пациентах и их семьях;
- сведения о заболевании ребенка и динамике его течения;
- сведения об оказанных услугах;
- сведения о взаимодействии с партнерскими организациями и волонтерами.

При разработке структуры электронной базы данных целесообразно заранее учитывать возможность формирования необходимой отчетности, а также рассчитывать показатели, характеризующие деятельность различных структурных подразделений организации в отдельности (например, Выездной службы, Дневного стационара и т.д.).

При этом в процессе оценки эффективности деятельности службы целесообразно различать процессуальные показатели и показатели результативности работы.

Показатели результативности деятельности службы непосредственно связаны с теми задачами, которые она решает. В их число могут входить, в частности, показатели, предложенные Н. Н. Савва и Э. В. Кумировой, а также, вероятно, какие-либо еще. Сравнение этих показателей, полученных за отчетные временные отрезки (например, за месяц или квартал), позволяет своевременно отслеживать динамику эффективности работы службы и, при необходимости, вносить коррективы в ее организацию.

Процессуальные показатели необходимо учитывать потому, что на их основании появляется возможность судить о причинах эффективности или неэффективности работы службы. Среди таких показателей могут быть количество оказанных услуг того или иного типа, объем волонтерской помощи и т.д.

Эффективность работы в рамках конкретного случая определяется степенью реализованности плана паллиативного сопровождения ребенка и его семьи, который разрабатывается мультидисциплинарной командой специалистов, и достижения поставленных целей. В качестве показателей эффективной работы по конкретному случаю можно рассматривать эффективность купирования боли и других симптомов заболевания, изменения в жизненной ситуации тяжелобольного ребенка и его семьи, повышение их социальной адаптации, а также изменения в их поведении, прежде всего, в сфере взаимодействия друг с другом, то есть совокупность всех признаков, которые характеризуют качество жизни ребенка. В качестве инструмента оценки эффективности работы мультидисциплинарной команды может использоваться история болезни ребенка, в которой отражается план работы, ход его реализации, а также вносимые коррективы.

Отдельного внимания заслуживает вопрос о параметрах анализа качества жизни тяжелобольного ребенка и его семьи. В современной медицине все чаще звучит мнение о том, что именно исследование качества жизни можно считать надежным, высокоинформативным, чувствительным и экономичным инструментом оценки состояния больного человека, а также использовать как инструмент контроля качества помощи. Отмечается необходимость учитывать различные параметры качества жизни пациентов при разработке теоретико-методологических и научно-практических основ управления здравоохранением и его отдельными сферами⁸⁶, в том числе, безусловно, и системы паллиативной помощи детям.

Всемирная организация здравоохранения определяет качество жизни как восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и системе ценностей, в которых они живут, в соответствии с целями, ожиданиями, нормами и заботами. Другими словами, качество жизни определяется степенью комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества. В качестве критериев «качества жизни, обусловленного здоровьем», представляющего собой один из наиболее значимых аспектов общей концепции качества жизни, Всемирной организацией здравоохранения выделены следующие параметры:

⁸⁶Проценко А.С., Абишев Р.Э. Современные тенденции оценки эффективности медицинской помощи через критерий качества жизни // «Современная медицина: тенденции развития». Материалы международной заочной научно-практической конференции. - М., 2012.

Параметры	Критерии оценки
физические	сила, энергия, усталость, боль, дискомфорт, сон, отдых
психологические	эмоции, уровень когнитивных функций, самооценка
независимость	повседневная активность, работоспособность
общественная жизнь	личные взаимоотношения, общественная ценность
окружающая среда	безопасность, экология, обеспеченность, доступность и качество медицинской помощи, информации, возможность обучения, быт

В соответствии с этими параметрами и критериями целесообразно разработать серию специализированных опросников, предназначенных для оценки качества жизни тяжелобольных детей и их семей, получающих паллиативную помощь. Такая задача соответствует общемировой практике, в которой широко используются специальные анкеты, предназначенные для пациентов с отдельными группами заболеваний или конкретной нозологией и ее лечением. Такие методы сбора информации позволяют зафиксировать даже не слишком существенные изменения в качестве жизни пациентов, что особенно важно при изменении технологий помощи конкретному пациенту или при применении новых организационных форм медицинского обслуживания населения в целом, использовании новых методов лечения заболевания или фармакологических препаратов. В настоящее время разработаны опросники, касающиеся онкологии, гематологии, стоматологии, неврологии, трансплантологии, педиатрии и др., однако комплексной методики оценки качества жизни тяжелобольного ребенка, получающего паллиативную помощь, и его семьи, тем более адаптированного к реалиям современной российской медицины, на сегодняшний день не существует.

При разработке подобного инструмента существенную сложность, безусловно, составит вопрос о том, кто может являться источником достоверных данных, на основании которых оценка качества жизни болеющего ребенка может быть максимально точной. Мировой практикой показано, что оценка качества жизни больного его родственниками или медперсоналом, не может считаться достоверной, так как они не могут быть объективными. У родственников часто срабатывает так называемый «синдром опекуна», заставляющий зачастую переоценивать страдания пациентов. Медицинские работники, напротив, в соответствии с так называемым «синдромом благодетеля», могут быть склонны к переоценке качества жизни пациента.

Важно помнить, что качество жизни не обязательно связано с объективными данными. Основным источником для его оценки является мнение самого ребенка. При этом должна оцениваться не тяжесть протекания заболевания, а то, как пациент переносит свою болезнь и оценивает оказанную ему

помощь. В соответствии с этим, опросник оценки качества жизни ребенка и его семьи, который мог бы применяться в паллиативной педиатрии, должен быть, как минимум:

- содержательно соответствующими реалиям российской паллиативной медицины;
- охватывающим все параметры оценки качества жизни в аспекте здоровья;
- быть доступным для пациентов разного возраста, простым и ясным для понимания.

Разработка критериев эффективности паллиативной помощи детям, бесспорно, представляется одной из важнейших задач развития системы паллиативной педиатрии в России. Философия паллиативной помощи диктует необходимость учитывать при этом не только обобщенные статистические показатели, иллюстрирующие объем оказанных услуг и их результативность в количественном плане, но и качественные изменения, которые происходят в жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи благодаря паллиативному сопровождению. Именно понятие качества жизни может быть положено в основу разрабатываемой парадигмы оценивания эффективности паллиативной педиатрической помощи. Ребенок, являясь в этой ситуации главным потребителем услуг, дает наиболее объективную оценку полученной помощи, и именно эту оценку можно считать самым высокоинформативным инструментом при определении эффективности функционирования системы паллиативной помощи детям и их семьям.

Приложение 1

**ПОЛОЖЕНИЕ О МЕДИЦИНСКОМ УЧРЕЖДЕНИИ
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»****1. Общие положения**

- 1.1. Медицинское учреждение «Детский хоспис» (далее – детский хоспис) предназначено для оказания паллиативной медицинской помощи детям, направленной на улучшение качества жизни больного ребенка и его семьи, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания.
- 1.2. Детский хоспис создан в соответствии с решением учредителя – Благотворительного фонда «Детский хоспис» 17 января 2006 года.
- 1.3. Детский хоспис осуществляет свою деятельность в соответствии с законодательством Российской Федерации, законами Санкт-Петербурга, организационно-распорядительными и нормативными документами Министерства здравоохранения Российской Федерации и Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, уставом, иными действующими нормативно-правовыми и организационно-распорядительными документами.
- 1.4. Детский хоспис оказывает организационно-методическую и практическую помощь учреждениям и специалистам по вопросам паллиативного лечения, принимает участие в проведении совещаний, конференций по актуальным вопросам паллиативного лечения.
- 1.5. Организационно-штатная структура детского хосписа утверждается генеральным директором.
- 1.6. Контроль за медицинской деятельностью детского хосписа, за соответствием качества выполняемых медицинских работ (услуг) установленным требованиям осуществляет ответственное должностное лицо.

2. Основные цели и задачи деятельности детского хосписа

- 2.1. Целью создания детского хосписа является осуществление медицинской деятельности для оказания специализированной медицинской, социальной, психологической, юридической и духовной помощи детям, находящимся на поздней терминальной стадии развития болезни, а также психологической и социальной поддержки родственников на период болезни и в течение 14 месяцев после утраты ими ребенка.
- 2.2. Основными задачами детского хосписа являются:
 - создание системы паллиативной помощи, медико-социальной реабилитации и психологической поддержки тяжелобольных детей и членов и их семей;

- оказание качественной медицинской (диагностической, лечебной и реабилитационной) помощи, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей, с минимальным отрывом от привычных домашних условий;
- оказание психотерапевтической помощи и психологической поддержки в детском хосписе и на дому.

2.3. В соответствии с основными задачами на детский хоспис возлагаются следующие функции:

- проведение комплекса мероприятий, направленных на купирование (или смягчение) болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
- осуществление реабилитационных мероприятий;
- проведение лабораторно-диагностических обследований;
- медицинское наблюдение после проведения лечебных мероприятий в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга и Ленинградской области;
- проведение внутривенного капельного введения лекарственных препаратов, в том числе длительных инфузий;
- оказание консультативной помощи врачами узких специальностей детского хосписа и других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга и Ленинградской области 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 поддержки родственникам на период болезни ребенка и в течение 14-ти месяцев после его утраты;
- обеспечение питания пациентов, в том числе, диетического, энтерального и парэнтерального питания;
- предоставление возможности проживания тяжелобольным детям

и их родителям на период прохождения лечения в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга и Ленинградской области;

- создание службы добровольных помощников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами;
- привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам семей с инкурабельными детьми.

3. Принципы деятельности детского хосписа

3.1. Основными принципами деятельности детского хосписа являются:

- общедоступность и равнодоступность помощи в детском хосписе и на дому;
- гуманность к страданиям пациентов и их родственников;
- уважение пациента как личности;
- открытость диагноза при условии готовности пациента принять его;
- отношение к смерти как к естественному процессу, который не следует приближать, но и не мешать естественному уходу пациента;
- искренность в отношениях с пациентами и их родственниками;
- максимальное удовлетворение физических, психологических, духовных и религиозных потребностей пациентов;
- максимальное приближение условий пребывания в детском хосписе к домашним;
- объединение усилий и работа в единой команде пациента, его близких, медицинского персонала, психологов и социальных работников ради повышения качества жизни пациента.

3.2. Медико-социальная помощь и квалифицированный уход за пациентами детского хосписа осуществляется бесплатно.

3.3. Помощь ребенку и его семье включает в себя следующие аспекты: медицинский уход, помощь семье в уходе за ребенком, помощь при переводе ребенка из больницы домой и обратно, уход за ребенком, находящимся на терминальной стадии, психологическая и социальная помощь ребенку и его семье, а также предоставление транспортных услуг, юридических консультаций и иной помощи.

4. Структура детского хосписа

4.1. В структуру детского хосписа входит:

- 4.1.1. Паллиативный центр (п. Ольгино), выездная бригада Санкт-Петербурга и Ленинградской области (далее – выездная служба).
- 4.1.2. Выездная служба Москвы и Московской области (далее – выездная служба).
- 4.1.3. Вспомогательные службы.

5. Порядок приема в детский хоспис

5.1. В детский хоспис принимаются дети по трем критериям:

- необходимость купирования болевого синдрома;
- социальная запущенность больного;
- потребность в предоставлении возможности отдыха родственникам больных детей.

5.2. Детский хоспис оказывает помощь детям в возрасте от 0,3 лет до 18 лет и членам их семей, проживающих Российской Федерации.

5.3. Объем оказания помощи, продолжительность пребывания пациента в паллиативном центре определяется в индивидуальном порядке в зависимости от тяжести состояния ребенка и зависит от функциональных возможностей и оснащения детского хосписа, а также наличия специалистов соответствующего профиля.

5.4. Продолжительность нахождения пациента в паллиативном центре составляет 21 день.

В отдельных случаях при необходимости и наличии показаний генеральный директор и/или исполнительный директор детского хосписа вправе продлить срок пребывания пациента в паллиативном центре. Принятое решение оформляется в виде заключения (Приложение № 1).

5.5. Длительность пребывания пациента в паллиативном центре определяется по фактическим дням оказания ему медико-социальной помощи, при этом счет ведется начиная с первого и заканчивая последним днем предоставления ему помощи.

5.6. Прием в паллиативный центр и выписка осуществляются с понедельника по пятницу включительно.

5.7. Длительность нахождения пациента на обслуживании выездной службы детского хосписа временными рамками не ограничивается, основа-

нием для прекращения обслуживания выездной службы может быть возраст пациента старше 18 лет и отсутствие необходимости в паллиативном уходе.

6. Показания и противопоказания к приему в детский хоспис

- 6.1. Детский хоспис поддерживает семьи с детьми, имеющими заболевания и состояния, угрожающие жизни, а также заболевания на стадии выраженного прогрессирования, нуждающимися в длительном постороннем уходе:
 - угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (злокачественные новообразования, ХПН и т. п.);
 - заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (муковисцидоз; глубокая недоношенность и т. п.);
 - прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (нервно-мышечные заболевания, хромосомные аномалии и т. п.);
 - необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы и т. п.).
- 6.2. Пациенты и их семьи могут воспользоваться услугами детского хосписа на любой стадии заболевания ребенка.
- 6.3. Противопоказаниями к приему детей в детский хоспис являются:
 - острые формы инфекционных заболеваний до окончания срока изоляции;
 - все формы туберкулеза;
 - ВИЧ инфекция;
 - психические заболевания, препятствующие пребыванию в детском хосписе;
 - последствия травм головного и спинного мозга (нарушения мозгового кровообращения) давностью менее 3-х месяцев;
 - гнойно-некротические заболевания, или осложнения заболеваний;
 - острые хирургические заболевания.

7. Организация работы детского хосписа

- 7.1. Учет пациентов осуществляется на основании списков, поступающих из детских поликлиник, стационаров, а также по личным обращениям граждан при условии представления необходимых документов.
- 7.2. Обращения регистрируются в «Журнале учета заявок на посещение пациентов», при этом фиксируется ФИО, диагноз, адрес, контактный телефон.
- 7.3. Прием больных в детский хоспис осуществляется при наличии следующих показаний:
- онкологического заболевания;
 - хронического заболевания, имеющего активный прогрессирующий характер, длительное течение;
 - прогрессирующего неврологического заболевания с тяжелой, стабильной неврологической симптоматикой;
 - патронажа на дому, нуждающихся в этом больных злокачественными новообразованиями или хроническими прогрессирующими заболеваниями;
 - необходимости социально-психологической и духовной поддержки инкурабельных больных при развитии реактивных состояний, обучение родственников навыкам ухода за ребенком;
 - обеспечение подбора и проведения необходимой обезболивающей терапии;
 - отсутствие условий для обеспечения надлежащего ухода и лечения на дому больных, страдающих хроническими прогрессирующими заболеваниями;
 - прочие социально-психологические ситуации, препятствующие осуществлению надлежащего ухода.
- 7.4. Первичный осмотр ребенка проводится при условии предварительного оформления документов согласно Приложению № 3 – Приложению № 7 к настоящему Положению.
- 7.5. При осмотре ребенка оформляется Карта первичного осмотра (Приложение № 2), в которой тщательно собирается и описывается:
- анамнез жизни;
 - анамнез заболевания;
 - кем, когда проведена верификация диагноза (дата проведения гистологического исследования, наименование учреждения здравоохранения,

в котором проводилось исследование, результат исследования);

- проведенное лечение;
- жалобы ребенка (в том числе со слов родственников) с обязательным указанием выраженности болевого синдрома, методов купирования (если ребенок получает наркотические анальгетики, указываются доза, кратность и длительность приема, оценка эффективности по 10-балльной шкале);
- вкусы и наклонности ребенка, религиозные воззрения (вероисповедание, соблюдение обрядов и религиозных традиций);
- социально-бытовой статус, жилищно-бытовые условия, наличие возможности организации и обеспечения паллиативной помощи и ухода на дому;
- объективное состояние; динамика с момента последнего осмотра врача-специалиста;
- развернутый клинический диагноз;
- объем проведенных в процессе посещения лечебных мероприятий;
- назначения;
- режим дальнейшего наблюдения (динамическое наблюдение на дому, пребывание в детском хосписе).

А также оформляются анкеты:

- Опрос о потребностях ребенка и членов его семьи (Приложение № 9) на каждого ребенка.
 - Сведения о ребенке (Приложение № 10) используются для получения информации о следующих категориях пациентов: дети (от 3-х лет и подростки без значительных физических и ментальных нарушений (муковисцидоз, онкологические заболевания и т.д.); дети (от 3-х лет) и подростки с физическими ограничениями (мышечные дистрофии, последствия травм и онкологических заболеваний и т.д.).
 - Сведения о ребенке (Приложение № 11) используется для получения информации о следующих категориях пациентов: дети раннего возраста; дети и подростки с тяжелыми множественными нарушениями развития; дети с ментальными нарушениями.
- 7.6. На основании предоставленных данных объективного обследования и состояния ребенка после первичного осмотра оформляется заключение о наличии показаний к приему ребенка в детский хоспис (на дому) и проведению паллиативной медицинской помощи либо определяются противопоказания для приема.

- 7.7. После получения сведений о ребенке осуществляется первичное посещение его на дому врачом и медицинской сестрой с соблюдением требований пунктов 7.4.–7.6. настоящего Положения, в случае приема пациента на обслуживание законные представители оформляют заявление (Приложение № 17).
- 7.8. При посещении пациента, который находится на попечении детского хосписа на дому, медицинская сестра оформляет «Амбулаторное наблюдение медицинской сестры» (Приложение № 16).

8. Порядок оказания медико-социальной помощи

- 8.1. В условиях обслуживания пациента на дому медико-социальную помощь, включающую в себя паллиативную терапию, облегчение симптомов заболевания и побочных эффектов лечения, обеспечивает медицинский персонал детского хосписа, психологи и социальные педагоги.
- 8.2. Обслуживание на дому, включающее в себя уход за пациентом, медицинские манипуляции, социально-психологическую помощь, обучение родственников навыкам ухода за ребенком, осуществляется выездными бригадами детского хосписа.
- 8.3. Количественный и профессиональный состав бригад определяется в зависимости от состояния ребенка и состоит из команды специалистов паллиативной помощи, занимающихся терапией осложнений и сопутствующих проблем, а также поддержки детей и их родителей.
- 8.4. Посещения пациентов на дому планируются по мере необходимости, в соответствии с пожеланиями родителей.
- 8.5. Осмотры пациентов на дому проводятся в следующем порядке: при стабильном состоянии пациента – 1 раз в месяц, при показаниях – частота выездов учащается, при обострении заболевания – 1 раз в неделю. В среднем затраты времени при оказании помощи на дому составляют 30-120 минут на пациента.
- 8.6. При временном отказе пациента или его законного представителя от наблюдения специалистами детского хосписа делается соответствующая запись в личной карте пациента с обязательным указанием причины такого отказа.
- 8.7. При развитии внезапных острых заболеваний, состояний, обострении хронических заболеваний, представляющих угрозу жизни детей, появлении необходимости круглосуточного медицинского наблюдения, пациент, находящийся под наблюдением детского хосписа, должен быть госпитализирован в детскую больницу.
- 8.8. Паллиативный центр детского хосписа является местом для проживания тяжелобольных детей и их родственников, проходящих лече-

ние вдали от дома и тяжелобольным детям и их родственникам, требующим социально-психологическую передышку.

- 8.9. Основная задача паллиативного центра – наряду с осуществлением медико-социальной и психологической реабилитации, создание условий проживания с сохранением домашней обстановки и уютной атмосферы, в которых ребенок и его семья могли чувствовать себя вдали от дома как дома; индивидуальный подход, доброжелательность и терпение; профессиональный уход и компетентность.
- 8.10. Для члена семьи, допускаемого к совместному пребыванию с ребенком, необходимо иметь: паспорт, флюорографическое исследование легких.
- 8.11. Медико-социальная помощь детям в паллиативном центре представлена в виде программ, разработанных специально для пациентов детского хосписа, которые включают в себя реабилитационные мероприятия, занятия с психологом, оздоровительные занятия и культурно-массовые мероприятия.
- 8.12. Важной составляющей работы паллиативного центра является эмоциональная и психологическая поддержка детей и их семей, создание для них возможности жить полной, эмоционально насыщенной жизнью в комфортных условиях.
- 8.13. На работников детского хосписа (психологи, социальные работники) возлагаются следующие функции:
 - оказание психологической помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, а также их родителям и другим членам семьи;
 - арт-терапевтические занятия;
 - организация группы поддержки для родителей;
 - организация выездных мероприятий для детей и членов их семей;
 - организация и проведение индивидуальной работы с детьми, создание условий для развития талантов, умственных и физических способностей ребенка;
 - организация семейных и детских праздников;
 - проведение индивидуальных занятий по коррекции нарушений развития детей и восстановлению нарушенных функций;
 - консультирование родителей по вопросам особенностей развития и обучения детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями и обучение специальным методам и приемам оказания помощи своему ребенку;
 - консультирование родителей по вопросам получения установленных

действующим законодательством льгот и предоставления других социальных выплат;

- оказание помощи персоналу детского хосписа в построении доверительного и конструктивного контакта с семьей, профилактика конфликтов;
- организация работы волонтерской службы;
- сопровождение семьи после смерти ребенка в течение 14 месяцев;
- подготовка информационных и методических материалов для специалистов, детей и членов семей пациентов, а также для размещения в СМИ и на различных интернет ресурсах.

8.14. С учетом пожеланий семьи, в эмоциональной, психологической и духовной поддержке ребенку и его семье может принимать участие и представитель религии.

8.15. При поступлении в паллиативный центр все пациенты, родители/законные представители и посетители детского хосписа должны соблюдать правила внутреннего распорядка (Приложение № 8).

9. Ведение учетно-отчетной документации

9.1. При приеме ребенка в детский хоспис формируется личная карта пациента, которая включает медицинскую информацию, контакты семьи, родственников и всех, кто участвует в жизни ребенка, информацию о любимой еде, играх и занятиях, а также пожеланиях родителей на случай критической ситуации.

9.2. Поступление пациента в детский хоспис оформляется на основании документов, являющихся приложениями к медицинской карте:

- паспорта /свидетельства о рождении;
- медицинской карты или подробной выписки;
- результатов обследования, в том числе, лабораторных исследований (клинический анализ крови, анализ крови на трансаминазу, анализ мочи, анализ кала на энтеробиоз и я/г, посев на кишечную группу);
- справки о контактах с инфекционными заболеваниями.

9.3. На пациента, поступающего на обслуживание в Медицинское учреждение «Детский хоспис» на дому, заводится карта пациента (Приложение № 18) на основании заявления (Приложение № 17).

9.4. Медицинская карта фиксируется в «Журнале учета медицинских карт на дому».

- 9.5. При каждом посещении пациента лечащий врач, медицинская сестра, психолог и иной персонал, необходимый для оказания медико-социальной, психологической помощи:
- назначает необходимые обследования и консультации;
 - рекомендует лечебно-оздоровительные мероприятия;
 - отражает динамику заболевания, эффективность проводимого лечения;
 - назначает лекарственные препараты
- 9.6. Ответственное должностное лицо проверяет правильность ведения медицинской карты, выполнение назначений (выборочно), соответствие назначенного лечения принятым стандартам, фиксацию посещений на дому, а также консультации по телефону и ставит свою подпись.
- 9.7. Врачи, медицинские сестры, психологи и иные специалисты выездной службы ведут «Ведомость учета посещений специалистами Медицинского учреждения «Детский хоспис» пациентов и их родственников на дому» (Приложение №12), где отмечается количество сделанных ими посещений за день. На основании «Ведомости учета посещений специалистами Медицинского учреждения «Детский хоспис» ответственное лицо формирует отчет «Об оказанных услугах пациентам и их родственникам на дому» (Приложение № 12).
- 9.8. Для планирования и мониторинга работы в выездной службе ведется «Журнал ежедневных выездов», в котором отмечаются Ф.И.О. пациента, диагноз, кто и с какой целью его посетил.
- 9.9. При выписке пациента из детского хосписа оформляется заключение с необходимыми рекомендациями.
- 9.10. На пациента, поступающего на обслуживание в паллиативный центр, заводится карта пациента (Приложение № 18) на основании заявления (Приложение № 19).
- 9.11. Карта пациента фиксируется в «Журнале учета карт пациента в паллиативном центре».
- 9.12. При каждом осмотре пациента лечащий врач, медицинская сестра, психолог и иной персонал необходимый для оказания медико-социальной, психологической помощи:
- назначает необходимые обследования и консультации;
 - рекомендует лечебно-оздоровительные мероприятия;
 - отражает динамику заболевания, эффективность проводимого лечения;

- проводит развивающие игры, арт-терапию и иные мероприятия;
 - назначает лекарственные препараты.
- 9.13. Ответственное должностное лицо проверяет правильность ведения карты пациента и ставит свою подпись.
- 9.14. Начальник медицинской службы/ответственное лицо ведет «Листок учета движения пациентов и их родственников в паллиативном центре» (Приложение № 14), а также ведет журнал учета движения пациентов в паллиативном центре, где отражает дату заезда, Ф.И.О. ребенка, дату рождения ребенка, Ф.И.О. родителей, домашний адрес, паспортные данные родителей, контактную информацию, диагноз пациента, медицинское учреждение, в котором пациент проходит лечение, Ф.И.О. и контактные данные лечащего врача, дата выписки.
- 9.15. Для планирования работы в паллиативном центре ведется «Журнал регистрации пациентов, нуждающихся в паллиативном центре», в котором отмечаются Ф.И.О. пациента, диагноз, планируемая дата заезда/выезда, адрес проживания, контакты родителей.
- 9.16. Психолог при проведении развивающих игр/занятий и выписки пациента заполняет документы в соответствии с Приложением № 15.
- 9.17. При выписке пациента из детского хосписа оформляется заключение с необходимыми рекомендациями.
- 9.18. Заполнение медицинской документации карандашом, подчистки и исправления отдельных записей не допускаются.

10. Управление детским хосписом

- 10.1. Управление детским хосписом осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации.
- 10.2. Текущее руководство деятельностью детского хосписа осуществляет Генеральный директор.
- 10.3. Генеральный директор без доверенности действует от имени детского хосписа, в том числе представляет его интересы и совершает сделки от его имени, утверждает штатное расписание, план финансово-хозяйственной деятельности, годовую бухгалтерскую отчетность и регламентирующие деятельность детского хосписа внутренние документы, издает приказы и дает указания, обязательные для исполнения всеми работниками детского хосписа.

Приложение 1
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Заключение
о необходимости продления пребывания
в Медицинском учреждении «Детский хоспис»

Фамилия, имя, отчество, год рождения	Период нахождения в детском хосписе	Жалобы и краткий анамнез	Данные объективного исследования, результаты исследований	Необходимость продолжения оказания паллиативной помощи***

Продление курса лечения в медицинских учреждениях Санкт-Петербурга и Ленинградской области.
 Отсутствие возможности получения помощи на дому.
 Плохие бытовые условия.
 Другое.

Врач _____

Согласовано:

Генеральный директор _____

« _____ » _____ 20__ г.

Приложение 2
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Карта первичного осмотра

Дата выдачи «_____» _____ 20__ г.

1. Фамилия, имя _____
2. Дата рождения: _____
3. Наблюдается в организациях, оказывающих лечебно-профилактическую помощь с _____ года.
4. История заболевания (начало, развитие, течение, частота и длительность обострения, проведенные лечебно-оздоровительные и реабилитационные мероприятия и их эффективность): _____

 Результаты обследования _____
 Лечебно-реабилитационные мероприятия _____
5. Анамнез жизни (перечисляются перенесенные в прошлом заболевания, травмы, отравления, операции, заболевания, по которым отягощена наследственность, дополнительно в отношении ребенка указывается, как протекали беременность и роды у матери, сроки формирования психо-моторных навыков, самообслуживания, познавательно-игровой деятельности, навыков опрятности и ухода за собой, как протекало раннее развитие (по возрасту, с отставанием, с опережением):
 (заполняется при первичном направлении)

6. Жалобы ребенка (членов семьи) на момент осмотра: (наличие болевого синдрома с оценкой выраженности по 10-ти бальной шкале; препараты, курсовые дозы, получаемые пациентом)
7. Социальный статус, жилищно-бытовые условия:
8. Религиозные убеждения _____
9. Дополнительные методы исследования по данным последней госпитализации:
10. Данные объективного осмотра:
 Состояние _____, сознание _____
 Кожные покровы и видимые слизистые _____
 Слизистые ротоглотки _____, миндалины _____
 _____ периферические _____
 лимфоузлы _____
 Тоны сердца _____
 ЧСС _____ А/Д _____ Дыхание _____ Хрипы _____

ЧД _____ Живот _____ Печень и селезенка _____
 Наличие свободной жидкости в плевральной полости _____
 Наличие свободной жидкости в брюшной полости _____
 Физиологические опрвления _____
 Дополнительно _____

11. Диагноз
 а) код основного заболевания по МКБ: _____
 б) основное заболевание: _____
 в) сопутствующие заболевания: _____
 г) осложнения: _____
12. Клинический прогноз: относительно благоприятный, сомнительный (неопределенный), неблагоприятный (нужное подчеркнуть).
13. Психологический реабилитационный потенциал ребенка (членов семьи):
 удовлетворительный, низкий (нужное подчеркнуть).
14. Реабилитационный прогноз: относительно благоприятный, сомнительный (неопределенный), неблагоприятный (нужное подчеркнуть).
15. Цель направления на госпитализацию: медицинская, социальная

16. Предполагаемый план ведения пациента: _____

 Члены выездной бригады:
 Врач выездной службы
 Медицинская сестра выездной службы
 Психолог выездной службы

17. Заключение:

Подписи членов выездной бригады:

« _____ » _____ 20 ____ г. _____
 « _____ » _____ 20 ____ г. _____
 « _____ » _____ 20 ____ г. _____
 « _____ » _____ 20 ____ г. _____

С генеральным директором/исполнительным директором Медицинского учреждения «Детский хоспис» согласовано « _____ » _____ 20 ____ г.

 Должность

 Ф.И.О.

 подпись

 дата

**Приложение 3
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

**Добровольное информированное согласие пациента
(законного представителя)
на медицинское вмешательство**

Я, _____
(фамилия, имя, отчество полностью)

паспортные данные: _____ выдан _____

проживающему (-ей) по адресу: _____

являюсь законным представителем (мать, отец, усыновитель, опекун, попечитель) ребенка _____
(фамилия, имя, отчество несовершеннолетнего, год рождения)

Я, _____
(фамилия, имя, отчество полностью)

паспортные данные: _____ выдан _____

проживающему (-ей) по адресу: _____

в соответствии со статьями 19, 20, 22 Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»,

поставлен (поставлена) в известность, что я (представляемый) госпитализирован (госпитализирована)

в _____
(указать структурное подразделение
Медицинского учреждения «Детский хоспис»)

добровольно даю свое согласие на следующие виды медицинских вмешательств (в отношении представляемого): опрос, в том числе выявление жалоб, сбор анамнеза; осмотр, в том числе пальпация, перкуссия, аускультация врачом (лечащим, дежурным или другим специалистом, принимающим непосредственное участие в обследовании и лечении); антропометрические исследования; термометрия; тонометрия; неинвазивные исследования органа зрения и зрительных функций; неинвазивные исследования органа слуха и слуховых функций; исследования функций нерв-

ной системы (чувствительной и двигательной сферы); лабораторные методы исследования, в том числе клинические, биохимические, бактериологические, вирусологические, иммунологические; функциональные методы обследования, в том числе электрокардиография, суточное мониторирование артериального давления, электроэнцефалография; рентгенологические методы обследования, в том числе ультразвуковые и эндоскопические исследования; введение лекарственных препаратов, в том числе внутримышечно, внутривенно, подкожно, внутривожно; прием таблетированных препаратов; проведение физиотерапевтических процедур; медицинский массаж; лечебная физкультура; постановка назогастрального зонда; обработка ран и пролежней, наложение повязок различного вида; очистительные клизмы.

Я информирован (информирована) о целях, характере и неблагоприятных эффектах диагностических и лечебных процедур, возможности причинения вреда моему здоровью (здоровью представляемого), а также, что предстоит делать во время их проведения.

Необходимость других методов обследования и лечения будет мне разъяснена дополнительно.

Я поставил (поставила) в известность врача обо всех проблемах, связанных с моим здоровьем (здоровьем представляемого), в том числе об аллергических проявлениях или индивидуальной непереносимости лекарственных препаратов, обо всех перенесенных представляемым и известных мне травмах, операциях, заболеваниях, об экологических и производственных факторах физической, химической или биологической природы, воздействующих на меня (представляемого) во время жизнедеятельности, о принимаемых лекарственных средствах.

Ни при каких обстоятельствах не должны выполняться следующие диагностические и лечебные манипуляции:

о чем предупрежден врач Медицинского учреждения «Детский хоспис»

(фамилия, имя, отчество врача, подпись)

Мне в доступной форме разъяснены возможные последствия отказа от наблюдения, лечения и обследования.

Я понимаю, что персоналом Медицинского учреждения «Детский хоспис» будут приниматься все необходимые меры для коррекции моего состояния (состояния представляемого), но никаких гарантий относительно результатов не может быть предоставлено.

Я понимаю, что нарушение врачебных рекомендаций, а также сокрытие (или неполное предоставление) информации о состоянии моего здоровья (здоровья представляемого) может способствовать развитию местных и/или общих осложнений и даже привести к летальному исходу.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Медицинского учреждения «Детский хоспис» по почте заказным письмом с уведомлением о вручении.

Я имел (имела) возможность задавать любые вопросы и на все вопросы получил (получила) исчерпывающие ответы.

Я ознакомлен (ознакомлена) со всеми пунктами данного документа и согласен (согласна) с ними.

Я ознакомлен (ознакомлена) с распорядком и правилами внутреннего распорядка Медицинского учреждения «Детский хоспис» и обязуюсь их соблюдать.

Я оставляю за собой право отказаться от медицинского вмешательства или потребовать его прекращения.

Я, нижеподписавшийся (нижеподписавшаяся)

 (фамилия, имя, отчество ребенка/ одного из родителей, иного законного представителя несовершеннолетнего)

Дата _____

Подпись _____

Я свидетельствую, что разъяснил (разъяснила) все вопросы, связанные с госпитализацией и нахождением в Медицинском учреждении «Детский хоспис» и дал (дала) ответы на все вопросы.

Врач _____
 (фамилия, имя, отчество)

_____ (подпись)

Дата _____

Приложение 4
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Согласие на обработку персональных данных пациента

Я, _____
 (фамилия, имя, отчество полностью)

паспортные данные: _____ выдан _____

проживающему (-ей) по адресу: _____

являюсь законным представителем (мать, отец, усыновитель, опекун, попечитель) ребенка _____
 (фамилия, имя, отчество несовершеннолетнего, год рождения)

Я, _____
 (фамилия, имя, отчество полностью)

паспортные данные: _____ выдан _____

проживающему (-ей) по адресу: _____

в соответствии с требованиями Федерального закона от 27.07.2006г. № 152-ФЗ
 «О персональных данных»

даю свое согласие на обработку, хранение и передачу моих персональных данных (персональных данных представляемого) _____

_____ (фамилия, имя, отчество несовершеннолетнего)

полученных Медицинским учреждением «Детский хоспис», включающих: фамилию, имя, отчество, пол, дату рождения, адрес проживания, контактный телефон, реквизиты полиса ОМС (ДМС), страховой номер индивидуального лицевого счета в Пенсионном фонде РФ (СНИЛС), данные о состоянии моего здоровья (здоровья представляемого), заболеваниях, случаях обращения за медицинской помощью – в медико-профилактических целях, в целях установления медицинского диагноза и оказания медицинских услуг.

В процессе оказания Медицинским учреждением «Детский хоспис» медицинской (диагностической, лечебной и реабилитационной) помощи, я предоставляю право:

– передавать мои персональные данные (персональные данные представляемого), сведения, составляющие врачебную тайну, должностным лицам Медицинского учреждения «Детский хоспис», а также третьим лицам в интересах моего обследования и лечения (обследования и лечения представляемого);

– осуществлять все действия (операции) с персональными данными, включая сбор, систематизацию, накопление, хранение, обновление, изменение, использование, обезличивание, блокирование, а также уничтожение без уведомления о факте уничтожения документов.

Медицинское учреждение «Детский хоспис» вправе обрабатывать мои персональные данные (персональные данные представляемого) посредством внесения их в электронную базу данных, включения в списки (реестры) и отчетные формы.

Срок хранения моих персональных данных соответствует сроку хранения первичных медицинских документов и составляет двадцать пять лет (при осуществлении стационарной помощи), пять лет (при осуществлении амбулаторной помощи).

Настоящее согласие дано мной _____ и действует со дня его
(дата)
подписания и до отзыва в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Медицинского учреждения «Детский хоспис» по почте заказным письмом с уведомлением о вручении.

Всю ответственность за неблагоприятные последствия отзыва беру на себя.

Контактный телефон _____ Подпись _____

Приложение 5
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Согласие на обработку персональных данных законного представителя

Я, _____
 (фамилия, имя, отчество полностью)

паспортные данные: _____ выдан _____

проживающему (-ей) по адресу: _____

являюсь законным представителем (мать, отец, усыновитель, опекун, попечитель) ребенка _____
 (фамилия, имя, отчество несовершеннолетнего, год рождения)

в соответствии с требованиями Федерального закона от 27.07.2006г. № 152-ФЗ «О персональных данных»

даю свое согласие на обработку, хранение и передачу моих персональных данных, полученных Медицинским учреждением «Детский хоспис», включающих: фамилию, имя, отчество, пол, дату рождения, адрес проживания, контактный телефон, реквизиты полиса ОМС (ДМС), страховой номер индивидуального лицевого счета в Пенсионном фонде РФ (СНИЛС), данные о состоянии здоровья представляемого, заболеваниях, сведениях, составляющих врачебную тайну, фото и рассказы представляемого.

Я предоставляю право Медицинскому учреждению «Детский хоспис»:

– передавать мои персональные данные должностным лицам Медицинского учреждения «Детский хоспис», а также третьим лицам в интересах обследования и лечения представляемого;

– осуществлять все действия (операции) с персональными данными, включая сбор, систематизацию, накопление, хранение, обновление, изменение, использование, обезличивание, блокирование, а также уничтожение без уведомления о факте уничтожения документов.

Медицинское учреждение «Детский хоспис» вправе обрабатывать мои персональные данные посредством внесения их в электронную базу данных, включения в списки (реестры) и отчетные формы.

Настоящее согласие дано мной _____ и действует со дня его
 (дата)

подписания и до даты отзыва в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Медицинского учреждения «Детский хоспис» по почте заказным письмом с уведомлением о вручении.

Всю ответственность за неблагоприятные последствия отзыва беру на себя.

Контактный телефон _____ Подпись _____

Приложение 6
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Согласие законного представителя
на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов,
рассказов или другой личной информации несовершеннолетнего ребенка

Я, _____ (Ф.И.О.),

проживающий по адресу: _____

Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

являюсь законным представителем несовершеннолетнего _____
 _____ (Ф.И.О.) на основании ст. 64 п. 1
 Семейного кодекса РФ⁸⁷.

Настоящим даю / не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации представляемого несовершеннолетнего ребенка, осуществляемых работниками Медицинского учреждения «Детский хоспис», а также работниками других организаций (учреждений), сотрудничающих с Медицинским учреждением «Детский хоспис», на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Я даю согласие на использование персональных данных моего ребенка, включая фамилию и имя, возраст, фотографию, данные о месте жительства, телефонах и прочих, иных сведений личного характера, исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы Медицинского учреждения «Детский хоспис»;
- информирование населения о работе Медицинского учреждения «Детский хоспис»;
- удовлетворение потребностей ребенка и членов его семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных ребенка: сбор, систематизация,

⁸⁷Для родителей. Для усыновителей - «п. 1 ст. 137 Семейного Кодекса РФ», опекуны – «п. 2 ст. 15 Федерального закона от 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве», попечители – «п. 3 ст. 15 Федерального закона 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве»

накопление, хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Я даю / не даю (нужное подчеркнуть) согласие на использование фото и видеоматериалов о представляемом ребенке, рассказов (повестей, заметок и др.) ребенка, в том числе на их размещение на сайте Медицинского учреждения «Детский хоспис», на сайтах организаций (учреждений), сотрудничающих с Медицинским учреждением «Детский хоспис», организаций, оказывающих благотворительную помощь Медицинскому учреждению «Детский хоспис», на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Настоящее согласие дано мной «_____» _____ 20 ____ г. и действует со дня его подписания и до даты отзыва в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Медицинского учреждения «Хоспис (детский)» по почте заказным письмом с уведомлением о вручении либо вручен лично под расписку представителю Учреждения.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле и в интересах ребенка, законным представителем которого являюсь.

Дата: «_____» _____ 20 ____ г.

Подпись: _____ (_____)

Приложение 7
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Согласие пациента
на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов,
рассказов или другой личной информации

Я, _____ (Ф.И.О.),

проживающий по адресу: _____

Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

Настоящим даю / не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, моих рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации, осуществляемых работниками Медицинского учреждения «Детский хоспис», а также работниками других организаций (учреждений), сотрудничающих с Медицинским учреждением «Детский хоспис», на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Я даю согласие на использование моих персональных данных исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы Медицинского учреждения «Детский хоспис»;
- информирование населения о работе Медицинского учреждения «Детский хоспис»;
- удовлетворение моих потребностей и членов моей семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных: сбор, систематизация, накопление, хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Я даю / не даю (нужное подчеркнуть) согласие на использование фото и видеоматериалов обо мне, моих рассказов (повестей, заметок и др.), в том числе на их размещение на сайте Медицинского учреждения «Детский хоспис», на сайтах организаций (учреждений), сотрудничающих с Медицинским учреждением «Детский хоспис», организаций, оказывающих благотворительную помощь

Медицинскому учреждению «Детский хоспис», на Интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Настоящее согласие дано мной «_____» _____ 20 ____ г. и действует со дня его подписания и до даты отзыва в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес Медицинского учреждения «Хоспис (детский)» по почте заказным письмом с уведомлением о вручении либо вручен лично под расписку представителю Учреждения.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле.

Дата: «_____» _____ 20 ____ г.

Подпись: _____ (_____)

Приложение 8
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

ПРАВИЛА ВНУТРЕННЕГО РАСПОРЯДКА ПАЛЛИАТИВНОГО ЦЕНТРА
МЕДИЦИНСКОГО УЧРЕЖДЕНИЯ «ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

1. Общие положения

- 1.1. Правила внутреннего распорядка паллиативного центра Медицинского учреждения «Детский хоспис» (далее – Правила) – это организационно-правовой документ, регламентирующий права и обязанности пациента детского хосписа, порядок разрешения конфликтных ситуаций между детским хосписом и пациентом (законным представителем), а также иные вопросы, возникающие в период нахождения пациентов и их представителей в паллиативном центре детского хосписа.
- 1.2. Настоящие Правила разработаны в целях реализации предусмотренных законом прав пациента, создания наиболее благоприятных возможностей для получения пациентом квалифицированной и своевременной помощи.
- 1.3. Настоящие Правила обязательны к исполнению работниками и пациентами паллиативного центра детского хосписа, а также их законными представителями.

2. Права и обязанности пациентов и их законных представителей

- 2.1. Права и обязанности пациентов утверждаются в соответствии с Федеральным Законом от 21.11.2011г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
- 2.2. При обращении за помощью в детский хоспис и ее получении пациент имеет право на:
 - уважительное и гуманное отношение со стороны медицинского и обслуживающего персонала хосписа;
 - обследование, лечение, медицинскую реабилитацию в условиях, соответствующих санитарно-гигиеническим;
 - облегчение боли, связанной с заболеванием и (или) медицинским вмешательством, доступными методами и лекарственными препаратами;
 - информацию о фамилии, имени, отчестве, должности и квалификации врача и других лиц, непосредственно участвующих в оказании ему медико-социальной помощи;
 - сохранение в тайне информации о факте его обращения за медико-социальной помощью, состоянии здоровья, диагнозе и иных сведений, полученных при его обследовании, лечении и реабилитации, за исключением случаев, предусмотренных законодательными актами;

- отказ от медицинского вмешательства;
- обращение с жалобой к исполнительному директору и генеральному директору детского хосписа;
- допуск к нему священнослужителя.

2.3. При нахождении в паллиативном центре детского хосписа пациент и его законный представитель обязан соблюдать:

- установленный режим работы паллиативного центра и правила внутреннего распорядка;
- санитарно-противоэпидемиологический режим (соблюдение гигиены; сбор пищевых и бытовых отходов производить в специально отведенное место; салфетки после инъекций сбрасывать в специальную емкость);
- выполнять медицинские предписания и рекомендации;
- оформлять в установленном порядке Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство, а также свой отказ от медицинского вмешательства или о его прекращении, Согласие на обработку персональных данных, Согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, рассказов или другой личной информации;
- уважительно относиться к медицинскому и обслуживающему персоналу, доброжелательно и вежливо – к другим пациентам детского хосписа;
- соблюдать тишину в палатах и коридорах;
- бережно относиться к имуществу детского хосписа (мебель, оборудование, инвентарь);
- устранять за свой счет повреждения жилого помещения, мебели, производить замену поврежденного санитарно-технического оборудования, если указанные повреждения произошли по вине пациента или его законного представителя;
- соблюдать чистоту и порядок во всех помещениях детского хосписа (палата, санузел, столовая, коридор); грязные подгузники, памперсы и другие использованные средства по уходу за ребенком и личной гигиены должны незамедлительно помещаться в специальный бак, находящийся в санитарной комнате. Бросать их на пол категорически запрещено!
- экономно расходовать электроэнергию, воду;
- требования пожарной безопасности;
- при обнаружении источников пожара, иных угроз немедленно сообщить об этом дежурному персоналу;

- своевременно ставить в известность дежурный медицинский персонал об ухудшении состояния здоровья ребенка;
- соблюдать правила запрета курения в детском хосписе.

3. Правила поведения пациентов и их законных представителей

3.1. В паллиативном центре детского хосписа устанавливается распорядок дня:

08.00 – 08.30	подъем
08.30 – 09.30	утренний туалет пациентов
09.30 – 10.00	завтрак
10.00 – 14.00	реабилитационные мероприятия, свободное время
14.00 – 15.00	обед
15.00 – 16.00	тихий час
16.00 – 19.00	прием посетителей, свободное время
19.00 – 19.30	ужин
19.00 – 22.00	выполнение врачебных назначений
22.00 – 23.00	вечерний туалет
23.00 –	отход ко сну

3.2. При нахождении в паллиативном центре детского хосписа пациент и его законный представитель может пользоваться личным бельем, одеждой и сменной обувью, принимать посетителей в установленные часы и специально отведенном месте, за исключением периода карантина, и если это не противоречит санитарно-противоэпидемическому режиму.

3.3. В помещениях паллиативного центра запрещается:

- ходить в верхней одежде;
- хранить в палате большие суммы денег, ценные вещи, украшения; **администрация за сохранность ценных вещей, оставленных в палате, ответственности не несёт;**
- мешать отдыху других пациентов: шуметь, вести громкие разговоры, в том числе по мобильному телефону;
- хранить в палате опасные и запрещенные предметы;
- самовольно передвигать мебель в палатах;
- готовить пищу в палатах;
- категорически запрещается выносить еду и посуду из столовой (исключение составляют лежащие пациенты);
- использовать нагревательные приборы, электрические кипячильники, чайники, телевизоры и другие электроприборы;

- включать освещение, аудио, видео аппаратуру, телефоны, а также ходить по палате во время, предназначенное для сна и отдыха;
- хранить и употреблять спиртные напитки, наркотические и токсические средства;
- появляться в состоянии алкогольного и наркотического опьянения;
- курить в зданиях и помещениях паллиативного центра, а также на прилегающей территории.

3.4. Самовольное оставление пациентом и его законным представителем паллиативного центра расценивается как отказ от медико-социальной помощи с соответствующими последствиями, за которые детский хоспис ответственности не несет.

3.5. Выписка пациентов производится с понедельника по пятницу включительно.

3.6. Посещение пациентов паллиативного центра осуществляется с 16.00 до 19.00 ежедневно; в выходные, праздничные дни с 09.00 час. до 12.00 час., с 16.00 час. до 19.00 час.

4. Ответственность

4.1. Нарушение Правил внутреннего распорядка, санитарно-противоэпидемического режима и санитарно-гигиенических норм влечет за собой ответственность, установленную законодательством Российской Федерации.

4.2. За нарушение режима и Правил внутреннего распорядка паллиативного центра пациент может быть выписан досрочно.

4.3. Нарушением, в том числе, считается:

- грубое или неуважительное отношение к работникам паллиативного центра;
- несоблюдение требований и рекомендаций медицинского персонала;
- самовольное оставление паллиативного центра.

5. Порядок разрешения конфликтов между пациентом и хосписом

5.1. Порядок рассмотрения жалоб и обращений пациентов определен в соответствии с Федеральным Законом Российской Федерации от 02.05.2006 г. № 59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации» (далее – Закон).

5.2. В случае конфликтных ситуаций пациент (его законный представитель) имеет право непосредственно обратиться к генеральному директору детского хосписа в письменном виде.

- 5.3. При личном приеме гражданин предъявляет документ, удостоверяющий его личность. В случае, если изложенные в устном обращении факты и обстоятельства являются очевидными и не требуют дополнительной проверки, ответ на обращение с согласия гражданина может быть дан устно в ходе личного приема. В остальных случаях дается письменный ответ по существу поставленных в обращении вопросов.
- 5.4. Письменное обращение, принятое в ходе личного приема, подлежит регистрации и рассмотрению в порядке, установленном Законом.
- 5.5. Поступившее письменное обращение рассматривается в течение 30 дней со дня его регистрации.
- 5.6. Ответ на письменное обращение направляется по почтовому адресу, указанному в обращении.

6. Порядок получения информации о состоянии здоровья пациента

- 6.1. Информация о состоянии здоровья предоставляется пациенту в доступной, соответствующей требованиям медицинской этики и деонтологии форме должностными лицами детского хосписа.
- 6.2. Информация о состоянии здоровья пациента сообщается с его согласия членам семьи, либо лицам, которым должна быть передана такая информация. Свое согласие на данные действия пациент либо его законный представитель подтверждает своей подписью в форме «Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство».
- 6.3. Информация, содержащаяся в медицинской документации, составляет врачебную тайну и может предоставляться без согласия пациента только по основаниям, предусмотренным законодательством Российской Федерации.

7. График работы работников и должностных лиц детского хосписа

- 7.1. График работы сотрудников и должностных лиц детского хосписа определяется правилами внутреннего трудового распорядка с учетом требований, установленных Трудовым кодексом Российской Федерации.
- 7.2. Режим работы сотрудников и должностных лиц детского хосписа определяет время начала и окончания рабочего дня (смены), а также рабочие и выходные дни, время обеденного и других перерывов, последовательность чередования работы по сменам, а также рабочее время должностных лиц.
- 7.3. Прием генеральным директором детского хосписа осуществляется по предварительной записи по телефону 416-13-30.

8. Полезная информация

Телефон детского хосписа	8-921-868-71-52
Телефон офиса	416-13-30
Адрес: 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А	
Скорая помощь	430-15-92
Травмпункт	393-77-82
Такси	8-921-550-01-07, 992-55-15
Лахта такси	924-11-10

Схема проезда

Станция метро «Старая деревня»:

автобус 216, 110, 101, маршрутное такси К-305 (остановка – ж/д платформа Ольгино).

Станция метро «Черная речка»:

автобус 210, маршрутное такси К-210, К-405 (остановка – ж/д платформа Ольгино).

Станция метро «Площадь Ленина» (Финляндский вокзал):

электричка по направлению Белоостров через Сестрорецк (остановка – ж/д платформа Ольгино).

Маршрутное такси К-400 (остановка – ж/д платформа Ольгино).

Приложение 9
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Опрос 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 её/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 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

Приложение 10
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Сведения о ребенке

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Дата рождения	
Адрес проживания	
Контактные телефоны	
Социальный статус ребенка	<input type="checkbox"/> Посещает детский сад <input type="checkbox"/> Посещает школу <input type="checkbox"/> Учится на дому <input type="checkbox"/> Неорганизованный
Основной диагноз	

1. Состав семьи.

Родители или лица их заменяющие:

Мать _____
 (Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Отец _____
 (Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Дети:

Фамилия Имя Возраст _____

Фамилия Имя Возраст _____

Фамилия Имя Возраст _____

Фамилия Имя Возраст _____

2. Жилищные условия:

отдельная (коммунальная) квартира, количество комнат _____

арендуемое жилье _____

общежитие _____

наличие у ребенка своей комнаты _____

3. Наличие собственной машины: да нет**4. Пользование услугами социального такси:** да нет**5. Взаимодействуете ли вы с какими-либо общественными организациями или благотворительными фондами?** _____**Информация о ребенке**

Физические особенности и ограничения	
Режимные моменты (сон, отдых, гигиена, еда)	
Чем ребенку (подростку) нравится заниматься?	
Уровень компьютерной грамотности	
Есть ли у ребенка (подростка) опыт пребывания без родителей в медицинском/реабилитационном учреждении?	
Есть ли какие-нибудь психологические особенности, которые стоит учитывать при организации занятий и досуга?	

Дата: _____

Подпись _____

**Приложение 11
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Сведения о ребенке

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Дата рождения	
Адрес проживания	
Контактные телефоны	
Социальный статус ребенка	<input type="checkbox"/> Посещает детский сад <input type="checkbox"/> Посещает школу <input type="checkbox"/> Учится на дому <input type="checkbox"/> Неорганизованный
Основной диагноз	

1. Состав семьи.

Родители или лица их заменяющие:

Мать _____
(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Отец _____
(Ф.И.О.)

Дата рождения _____ Семейное положение _____

Образование _____

Место работы, должность _____

Дети:

Фамилия Имя Возраст _____
 Фамилия Имя Возраст _____
 Фамилия Имя Возраст _____
 Фамилия Имя Возраст _____

2. Жилищные условия:

отдельная (коммунальная) квартира, количество комнат _____
 арендуемое жилье _____
 общежитие _____
 наличие у ребенка своей комнаты _____

3. Наличие собственной машины: да нет

4. Пользование услугами социального такси: да нет

5. Взаимодействуете ли вы с какими-либо общественными организациями или благотворительными фондами? _____

6. Физическое развитие ребенка

- передвигается самостоятельно
- ходит с поддержкой
- передвигается на коляске самостоятельно
- передвигается на коляске с помощью
- значительно ограничен в движениях
- сидит
- сидит с поддержкой
- не может сидеть
- держит голову
- держит голову с поддержкой
- не держит голову
- ползает
- не ползает

Необходимы ли ребенку специальные приспособления для передвижения или сидения? Какие? _____

Развитие мелкой моторики _____

Состояние зрения _____

Состояние слуха _____

Неврологический статус _____

Наличие стереотипных движений или аутоагрессивных реакций _____

7. Особенности контакта

- быстро вступает в контакт;
- различает близких и чужих;
- реагирует на свое имя;
- умеет выражать свои желания; как; _____

8. В каком настроении обычно ребенок? Что может его расстроить/развеселить? _____

9. Как реагирует на шум и громкие звуки _____

9.1. С кем общается ребенок?

9.2. Какие учреждения он посещает? Как часто? Какие занятия с ним проводились? Какие занятия особенно нравились/не нравились ребенку?

10. Интересы ребенка:

Чем любит заниматься	
Любимый мультфильм	
Любимая книга	
Любимая музыка	
Любимые игрушки	

11. Социально-бытовая адаптация:

- не умывается
- умывается с помощью
- умывается самостоятельно
- одевается самостоятельно
- одевается с помощью
- не умеет одеваться
- ходит в туалет
- не ходит в туалет
- просится в туалет
- пользуется памперсами

особенности кормления и питья ребенка:

– самостоятельно или нет _____

– что и в какой консистенции _____

12. Ваши пожелания относительно работы с ребенком

- Диагностические процедуры (уровень развития ребенка, эмоциональное состояние ребенка/родителя и т.д.)
- Развивающие занятия с ребенком
- Консультация психолога (психотерапевта) для ребенка/взрослого
- Консультирование по вопросам развития и обучения ребенка
- Организация досуга
- Участие в мастер-классах и мероприятиях
- Отдых
- Другое

Дата: _____

Подпись _____

Приложение 12
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Отчет об оказанных услугах пациентам и их родственникам на дому

За _____ 20 ____ г.

Движение пациентов, находящихся на учете
 Медицинского учреждения «Детский хоспис»

На _____ 20 ____ г. на учете состоит _____ пациент (а)/(ов)

Поступило заявок _____

Принято на учет _____ пациент (а)/(ов)

Сняты с учета _____ пациент (а)/(ов)

На _____ 20 ____ г. на учете состоит пациент (а)/(ов)

Ф.И.О. ребенка	Контакты родителей (Ф.И.О., телефон)	Статус (принят/непринят/ снят с учета)	Причина

Количество посещений специалистами пациента и родственников неизлечимо больного ребенка при уходе за ним на дому, в том числе:

Врач-педиатр	
Врач-невролог	
Врач-онколог	
Медицинская сестра	
Психолог	
Социальный работник	
Иные специалисты	

Количество посещений специалистами родственников после утраты ребенка, в том числе:

Психолог	
Социальный работник	
Иные специалисты	

Оказана социальная помощь пациентам, в том числе:

Лекарственными средствами	_____ пациент (а)/(ов)
Расходными материалами (санитарные средства и т.д.)	_____ пациент (а)/(ов)
Энтеральное питание	_____ пациент (а)/(ов)
Продуктовые наборы	_____ пациент (а)/(ов)
Иное	_____ пациент (а)/(ов)

Приложение 15
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»

197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Бланк протокола игровой сессии

Ф.И. ребенка _____

Возраст _____

Дата _____

Время	Игровой сюжет	Используемый материал	Ход игры	Чувства, мысли терапевта	Динамика

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Заключение психолога:

Ф.И.ребенка _____ Возраст _____ Дата _____

В работе с ребенком проводились следующие мероприятия:

В работе с родителями проводились следующие мероприятия:

Решались следующие задачи:

В индивидуальной работе _____
В групповой работе, совместных выездных мероприятиях _____

Наблюдения:

Рекомендации:

Дата

должность

Ф.И.О.

подпись

Приложение 16
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Амбулаторное наблюдение медицинской сестры

Ф.И.О. пациента _____

Дата осмотра «____» _____ 20 ____ года

Жалобы на момент осмотра: _____

Состояние: ср. тяжести ближе к тяжелому тяжелое кр. тяжести

Динамика: с (-) с (+) без динамики

Сознание: ясное спутанное сопор кома

Подвижность: активен в пределах квартиры в пределах постели неподвижен

А/Д _____ Ps _____ t _____ ЧСС _____

Болевой синдром: Да _____ Нет _____ Под контролем

Кожные покровы: нормальной окраски бледные цианоз сухие влажные

Видимые слизистые: нормальной окраски гиперимированы _____

Отеки: да _____ нет _____

Раны: _____

Питание: _____ Аппетит _____

Тошнота _____ Рвота _____ Срыгивание _____

Стул: регулярный запор _____ со слабительным _____ жидкий

Мочеиспускание: самостоятельно катетер контролирует не контролирует

Живот: обычной формы втянут увеличен в объеме за счет _____

при пальпации: мягкий безболезненный не напряжен

перистальтика: активная вялая не выслушивается

Печень: (не) увеличена _____, (не) выступает из-под края реберной дуги _____

Дыхание: через нос _____ через рот _____ смешанное _____ трахеостома _____

Аускультация легких: везикулярное _____ ослаблено _____ жесткое _____

Хрипы: сухие _____ влажные _____ локализованы _____

Гигиена пациента: в полном объеме _____ удовлетворительно _____ неудовлетворительно _____

Постельное белье: чистое _____ удовлетворительно _____ неудовлетворительно _____

Нательное белье: чистое _____ удовлетворительно _____ неудовлетворительно _____

Состояние головы: чистая _____ удовлетворительно _____ неудовлетворительно _____

Реабилитация пациента: _____

Оказана помощь в виде: беседы – психологической поддержки
обучение навыкам по уходу

Благотворительная помощь в виде: жизненно важные лекарственные препараты
Прочие лекарственные средства
Лечебное питание
Санитарные средства
Продуктовый набор
Расходные материалы

Пациенту требуется: _____

Социально-психологическая ситуация в семье _____

Рекомендации: _____

Следующий визит: _____

Осмотр провела медицинская сестра _
« _____ » _____ 20 ____ года

**Приложение 17
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Заявление

Я, _____
Ф.И.О. (родителя, законного представителя ребенка)
Паспорт: _____
Адрес: _____
Телефон: _____
Адрес электронной почты _____ прошу взять моего ребенка

_____ Ф.И.О. ребенка
Дата рождения: _____
Диагноз: _____
под наблюдение Медицинского учреждения «Детский хоспис и оказание
ему медико-социальной и психологической помощи.

Сведения о семье:

Мать _____
Ф.И.О., год рождения

_____ место работы

Отец _____
Ф.И.О., год рождения

_____ место работы

Другие члены семьи:

_____ дети, родственники
№ поликлиники ребёнка по месту жительства (взрослая, детская), контак-
ты лечащего врача: _____

Подпись: _____ / _____ /

« _____ » _____ 20 ____ года

Решение: Взять сроком на _____

Подпись: _____ / _____ / _____

« _____ » _____ 20 ____ года Ф.И.О. должность
№ карты _____

Приложение 18
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
 197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
 тел. (812) 416-13-30
 ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Карта пациента № _____

Дата поступления: « _____ » _____ 20 ____ года

Дата выбытия: « _____ » _____ 20 ____ года

Фамилия _____ Имя _____ Отчество _____

Пол: Мужской Женский

Дата рождения: _____ возраст _____

Диагноз: _____

Адрес проживания: _____

Район: _____

Данные законных представителей:

Телефон: _____

Адрес электронной почты: _____

Наименование учреждения, в котором ребенок проходит лечение/наблюдение

Контакты лечащего врача: _____

Ф.И.О.

телефон

Лекарственная непереносимость _____

Группа крови: _____

**Приложение 19
к Положению о Медицинском учреждении
«Детский хоспис»**

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А
тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

Заявление

Я, _____
Ф.И.О. (родителя, законного представителя ребенка)

Паспорт: _____

Адрес: _____

Телефон: _____

Адрес электронной почты: _____

прошу разрешить мне и моему ребенку проживание в Медицинском учреждении «Детский хоспис» по адресу: СПб, Коннолахтинский пр., дом 23, литер А _____

Ф.И.О. ребенка

Дата рождения: _____

Диагноз: _____

Сведения о семье:

Мать _____

Ф.И.О., год рождения

_____ место работы

Отец _____

Ф.И.О., год рождения

_____ место работы

Другие члены семьи:

_____ дети, родственники

Наименование учреждения, в котором ребенок проходит лечение/наблюдение

Контакты лечащего врача: _____

Ф.И.О.

телефон

Подпись: _____ / _____ /

« _____ » _____ 20 ____ года

Решение: Взять сроком на _____

Подпись: _____ / _____ / _____

Ф.И.О.

должность

« _____ » _____ 20 ____ года

№ карты _____

Приложение 2

ДЛИТЕЛЬНАЯ ИНВАЗИВНАЯ ИСКУССТВЕННАЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ ПРИ ОКАЗАНИИ ПАЛЛИАТИВНОЙ 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 вентиляционной 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 мониторингового наблюдения. Данные клинические рекомендации относятся к пациентам, вентилируемым под положительным давлением через трахеостомическую трубку в домашних условиях.

Цели инвазивной ИВЛ в домашних условиях:

1. поддержание и продление жизни пациента;
2. повышение качества жизни;
3. снижение частоты интеркуррентных заболеваний и госпитализаций пациента;
4. улучшение или поддержание физических и психологических функций, а также укрепление роста и развития больного ребенка;
5. обеспечение стоимостной эффективности лечения.

Показания к проведению ИВЛ на дому:

1. Пациент, нуждающийся в инвазивной долгосрочной вентиляционной поддержке, должен соответствовать как минимум одной из следующих клинических характеристик:

- неспособность быть полностью отключенным от инвазивной вентиляционной поддержки и/или
 - прогрессия основного заболевания той этиологии, которая требует возрастающей вентиляционной поддержки.
2. Заболевания, соответствующие этим критериям, входят в нижеследующий перечень (но не ограничиваются им).

Перечень основных показаний для долгосрочной инвазивной искусственной вентиляции легких в домашних условиях (Samuels, 1996)

- Травма верхних отделов шейного отдела позвоночника и спинного мозга любой этиологии (включая родовую травму и спинальные травмы в результате несчастных случаев).
- Нервно-мышечные заболевания:
 - спинальная мышечная атрофия;
 - врожденная миопатия;
 - болезнь Лейга (синоним: синдром Ли);
 - мышечная дистрофия Дюшенна.
- Врожденный синдром центральной гиповентиляции (синонимы: синдром Ундины, синдром проклятия Ундины, синдром ночного апноэ, синдром остановки дыхания во сне).
- Инфекции:
 - последствия перенесенного энцефалита или миелита.
- Некоторые опухоли головного мозга после их хирургической резекции.
- Врожденные пороки развития головного мозга:
 - аномалия Арнольда-Киари;
 - сосудистые мальформации головного мозга.
- Хронические заболевания легких:
 - бронхопульмональная дисплазия;
 - муковисцидоз.
- Обструкция дыхательных путей:
 - врожденные пороки развития;
 - морбидное ожирение.

Противопоказания к проведению ИВЛ на дому:

- Нестабильное клиническое состояние пациента, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях.
Примеры клинических показателей, исключающих проведение долгосрочной ИВЛ на дому:
 - потребность пациента во фракции ингалируемого кислорода (FIO₂, Fraction Inspiratory Oxygen) > 0,40;
 - ПДКВ (положительное давление в конце выдоха) > 10 см водного столба;
 - функциональная нестабильность трахеостомы.
- Отказ законных представителей пациента младше 15 лет или самого пациента старше 15 лет получать ИВЛ на дому;
- Небезопасное микроокружение пациента:
 - наличие пожароопасности, угрозы для здоровья или безопасности пациента, включая антисанитарные условия;
 - неадекватные домашние удобства (такие как отопление, кондиционирование воздуха, электроснабжение);
- Неадекватность ресурсов для помощи на дому:
 - финансовая (в том числе для приобретения расходных материалов);
 - связанная с персоналом:
 - а) недостаточный для обеспечения режима ИВЛ уровень медицинского наблюдения пациента по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от зоны обслуживания выездной бригады паллиативной помощи;
 - б) неадекватные возможности регулярного и полноценного личного отдыха для лиц, осуществляющих уход за ребенком;
 - в) недостаточное количество компетентных лиц, осуществляющих уход за ребенком и прошедших соответствующее обучение.

Опасности и осложнения

К ним относятся ухудшение состояния или острое изменение клинического статуса пациента. Осложнения могут обусловить смерть пациента или стать причиной повторной госпитализации для лечения острого состояния.

- **медицинские:** гипокапния, респираторный алкалоз, гиперкапния, респираторный ацидоз, гипоксемия, баротравма и пневмоторакс, судороги, гемодинамическая нестабильность, осложнения со стороны дыхательных путей (инфекционно-воспалительные процессы в области трахеостомы)

или трахеи, закупорка дыхательных путей слизью, эрозия слизистой трахеи или ее стеноз), респираторные инфекции (трахеобронхит, пневмония), бронхоспазм, обострение сопутствующих заболеваний или их естественное прогрессивное течение и другие;

- **связанные с оборудованием:** выход аппарата ИВЛ из строя, неполадки в работе элементов оборудования, неадекватное подогревание и увлажнение вдыхаемой газовой смеси, случайное отсоединение пациента от аппарата ИВЛ, случайная деканюляция.
- **психосоциальные:** тревожно-депрессивные состояния родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком, потеря финансовых и человеческих ресурсов семьи (лиц по уходу за ребенком), негативные изменения состава семьи или семейной стрессоустойчивости.

Оценка потребности пациента к проведению ИВЛ в домашних условиях

- наличие показаний и отсутствие противопоказаний у пациента;
- реальная возможность поддержания и продления жизни пациента в домашних условиях;
- отсутствие долгосрочных потребностей пациента в получении медицинской помощи в специализированных педиатрических стационарах;
- отсутствие потребности пациента в частых изменениях плана его ведения.

Текущая оценка результатов проведения ИВЛ в домашних условиях

Как минимум, следующие аспекты ведения пациента и его клинического состояния следует оценивать периодически на протяжении всего времени получения им ИВЛ на дому:

- соответствие комплексному плану ведения пациента, составленному и согласованному с руководителем медицинской организации, междисциплинарной командой педиатрической паллиативной помощи (реаниматологом, педиатром, сотрудниками психосоциальной службы);
- качество жизни ребенка;
- адекватность использования ресурсов – финансовых, организационных и кадровых;
- рост и развитие ребенка;
- сопутствующие заболевания и осложнения, включая случаи перевода пациента в специализированные педиатрические стационары;
- непредвиденная летальность.

Ресурсы

1. Оборудование

- 1.1. Аппарат(ы) для ИВЛ – их выбор должен быть основан на клинических потребностях пациента. Медицинские потребности пациента, как правило, предусматривают обеспечение более чем одного аппарата ИВЛ в домашних условиях. Второй аппарат необходим для обеспечения режима ИВЛ во время транспортировки ребенка вне дома (согласно врачебному плану его ведения), а также для срочной внеплановой замены основного аппарата ИВЛ при неспособности пациента поддерживать спонтанную вентиляцию легких в течение 2-4 часов.

Выбранные для работы в домашних условиях аппараты ИВЛ должны быть надежными и удобными для использования лицами, осуществляющими уход. Желательны небольшой размер и вес аппарата.

Мобильность пациента зачастую является основным элементом, определяющим план его ведения в домашних условиях. Выбранная для пациента система искусственной вентиляции легких должна допускать его мобильность.

Сложные и непортативные компоненты не рекомендуются для ИВЛ в домашних условиях, но могут быть использованы для нужд некоторых педиатрических пациентов.

- 1.2. Адекватный источник питания должен быть доступен для работы аппарата ИВЛ в соответствии с потребностями пациента. Это осуществляется с помощью одного или более из следующих методов:

- переменный ток является первичным источником питания для большинства аппаратов ИВЛ. Аварийный источник питания должен быть доступен в долгосрочном режиме;
- постоянный ток от наружной батареи (дополнительного аккумулятора) может использоваться для обеспечения мобильности и как аварийный источник питания. Внутреннюю батарею аппарата ИВЛ следует использовать только для краткосрочного аварийного применения. Она не должна использоваться как основной источник питания.

- 1.3. Сигнал тревоги (alarm)

Отключение пациента от системы (например, низкое давление в дыхательном контуре или снижение выдыхаемого объема) и сигнал о повышении давления являются основными причинами сигнализации.

- 1.4. Системы увлажнения необходимы для инвазивной ИВЛ. Тип системы определяется медицинскими потребностями пациента и его потребностью в мобильности. Для пациента может потребоваться более чем один тип системы увлажнения, исходя из выше указанных потребностей.

Увлажнитель с подогревом, тепло- и влагообменник могут быть использованы во время транспортировки больного и для повышения его мобильности.

- 1.5. Вентиляционный контур и расходные материалы к нему согласно медицинским потребностям пациента.
- 1.6. Мешок Амбу с набором инструментов для трахеостомии и маской соответствующего пациенту размера.
- 1.7. Заменная трахеостомическая трубка соответствующего размера плюс одна трубка на один размер меньше должны быть доступны в любое время.
- 1.8. Вакуумное оборудование (электроаспиратор), включая аккумуляторный аспиратор для пациентов во время их выездов из дома, либо как альтернативный источник в случае перебоев основного источника питания аспиратора.
- 1.9. Кислородный концентратор.
- 1.10. Пациенты, уровень нервно-психического развития которых позволяет достичь этого, должны иметь адекватное представление, как сообщать лицам, осуществляющим уход, о своих потребностях и пожеланиях (в соответствии с возрастом и уровнем развития ребенка), а также о способах вызова немедленной помощи взрослых членов семьи в случае опасности, не предусмотренной сигналом тревоги аппарата ИВЛ (alarm).

2. Персонал

- 2.1. Родители или законные представители ребенка, осуществляющие уход за ним в домашних условиях, должны быть обучены навыкам и технике проведения ИВЛ на дому. Они обязаны быть компетентны в следующем:
 - настройка, эксплуатация, устранение неполадок и техническое обслуживание оборудования и расходных материалов;
 - оценка состояния ребенка и его текущего ответа на инвазивную ИВЛ;
 - реагирование на опасности и риски режима ИВЛ на дому;
 - реагирование на кризисные неотложные ситуации в случаях перебоев с источником питания; в острых жизнеугрожающих ситуациях, таких как случайная деканюляция, или других ситуациях, требующих замены трахеостомической трубки; при ухудшении клинического состояния пациента; при отказе оборудования или расходных материалов;
 - соблюдение процедур инфекционного контроля;

- обеспечение регулярно проводимых плановых манипуляций, необходимых для обеспечения режима ИВЛ на дому, таких как санация трахеобронхиального дерева и использование вспомогательного оборудования.
- 2.2. Обеспечение режима ИВЛ на дому проводится междисциплинарной бригадой паллиативной помощи (включая медицинских и немедицинских специалистов). В состав бригады включается врач-педиатр (лечащий врач), врач анестезиолог-реаниматолог, врач-специалист по профилю основного заболевания, (при необходимости), медицинская сестра, а также психолог и социальный работник. Немедицинские специалисты в составе бригады паллиативной помощи (медицинский психолог и социальный работник), помимо своих прямых профессиональных задач, должны владеть навыками неотложной доврачебной помощи пациенту в критических ситуациях при проведении ИВЛ на дому. Врачи-специалисты (анестезиолог-реаниматолог, педиатр, врач-специалист по профилю основного заболевания) должны не только осуществлять непосредственное лечение пациента. Их функциональные обязанности включают также мониторинг и компетентную оценку состояния как ребенка, так и всего оборудования для проведения ИВЛ на дому. Врачи-специалисты должны обучать родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком на дому, и оценивать их практические навыки. Врач анестезиолог-реаниматолог в составе междисциплинарной команды паллиативной помощи, обеспечивающей проведение ИВЛ на дому, должен обладать знаниями и быть компетентным в следующем:
- знание и понимание этиопатогенеза заболевания пациента, целей и задач инвазивной ИВЛ;
 - оценка ответа пациента на инвазивную ИВЛ;
 - дача рекомендаций по изменению респираторного ведения пациента, в том числе и в случае его отключения, если это необходимо и показано;
 - обучение и мониторинг навыков лиц, осуществляющих уход за ребенком;
 - мониторинг текущего вентиляционного статуса пациента;
 - обсуждение с коллегами результатов оценки командной работы.

3. Финансирование

Осуществление ИВЛ в домашних условиях может начинаться и поддерживаться только при наличии адекватных финансовых ресурсов для обеспечения необходимого оборудования и персонала, осуществляющего лечение пациента.

4. Мониторинг

Частоту профессионального мониторинга режима ИВЛ на дому следует определять согласно текущему индивидуальному плану лечения. Частота должна основываться на текущем клиническом состоянии пациента. Техническое состояние аппарата ИВЛ на дому, функцию вспомогательного оборудования и клиническое состояние пациента следует мониторировать и верифицировать: (1) в каждом случае установки режима инвазивной ИВЛ пациента, включая смену аппарата ИВЛ; (2) при каждом изменении рабочих параметров аппарата ИВЛ; (3) на регулярной основе в соответствии с индивидуальным планом лечения.

Всем соответствующим образом обученным лицам, осуществляющим уход, необходимо следовать плану мониторингования. Кроме обучения, необходима также оценка уровня их знаний обо всем оборудовании для ИВЛ и о стандартном характере ответа вентиляционно-зависимых пациентов на каждое лечебное вмешательство.

Родители или иные законные представители ребенка, осуществляющие уход за ребенком, должны уметь регулярно мониторировать следующие показатели (после прохождения соответствующего обучения):

- клиническое состояние пациента: частота дыхания, частота пульса, изменение цвета кожных покровов, экскурсия грудной клетки, потоотделение, сонливость, температура тела;
- параметры работы ИВЛ (частота плановой проверки сигналов тревоги и показателей ИВЛ должна устанавливаться врачами согласно плану ведения пациента):
 - а) пиковые показатели давления газов;
 - б) заданный объем выдоха;
 - в) концентрация кислорода во вдыхаемом воздухе;
 - г) уровень положительного давления в конце выдоха (ПДКВ);
 - д) увлажнение вдыхаемых газов
 - е) функция теплообменника;
- функция оборудования:
 - а) соответствие конфигурации вентиляционного контура;
 - б) функция сигнала тревоги (alarm);
 - в) чистота фильтра (фильтров);
 - г) уровень заряда батареи (батареи) – внутренней и внешней;
 - д) общее состояние всего оборудования в целом;
 - е) мешок Амбу (чистота и техническое состояние).

Врач анестезиолог-реаниматолог должен осуществлять оценку состояния пациента и всей системы ИВЛ на регулярной основе в соответствии с индивидуальным планом лечения. В дополнение к параметрам для лиц, осуществляющих уход, изложенным выше, врач анестезиолог-реаниматолог должен также оценивать некоторые другие параметры в соответствии с клинической ситуацией и планом лечения, в том числе:

- а) данные пульсоксиметрии;
- б) уровень CO₂ в конце выдоха (при наличии капнографа);
- в) кардиореспираторные показатели (ЭКГ, ЧСС);
- г) показатели, характеризующие функцию легких;
- д) объем выдыхаемого воздуха;
- е) показатель фракции ингалируемого кислорода (FiO₂).

Врачи-специалисты ответственны за поддержание междисциплинарного взаимодействия всех представителей медицинского персонала согласно плану лечения и за оптимальное взаимодействие с представителями социально-психологической службы паллиативной помощи, входящими в состав междисциплинарной бригады, осуществляющей ИВЛ на дому.

Врачи-специалисты должны интегрировать респираторный план лечения в комплексный план ведения пациента. Респираторный план должен включать:

- все аспекты респираторной терапии пациента;
- текущую оценку состояния пациента;
- обучение родителей и иных лиц, осуществляющих уход за ребенком.

5. Частота применения и оценки режима ИВЛ

Частота применения режима ИВЛ в домашних условиях (а также времени спонтанного дыхания, свободного от вентилирования) обусловлена физиологическими потребностями пациента и устанавливается по согласованию с его лечащим врачом.

Частота оценки состояния вентиляционно-зависимого пациента и системы ИВЛ в домашних условиях должна быть указана в общем плане ведения пациента и согласована с лицами, осуществляющими уход за ним (включая круглосуточно доступную семье телефонную связь со специалистами и плановый график выездов бригады на дом).

6. Инфекционный контроль

Как врачи, так и законные представители ребенка, осуществляющие уход, должны быть осведомлены о возможности передачи острых и хронических инфекций от пациента к лицам, осуществляющим уход, а также от них к пациенту; им следует предпринимать необходимые меры, чтобы избежать этой передачи. Меры защиты включают:

- тщательное мытье рук и барьерную защиту (медицинские маски, перчатки), когда она необходима;
- тщательное удаление медицинских отходов;
- адекватный окружающий воздухообмен (проветривание, контроль влажности и температуры комнатного воздуха при помощи его кондиционирования);

- максимально возможная защита пациента, семьи и лиц, осуществляющих уход, от инфекций (например, вакцинация против гриппа), а также минимизация внешних контактов (например, ограничение доступа посетителей с инфекциями верхних дыхательных путей).

Не существует доказательной базы научно обоснованных данных для оптимального календарного плана смены, а также сроков использования вентиляционного контура и вспомогательного оборудования для ИВЛ в домашних условиях. Однако имеются исследования, свидетельствующие о том, что вентиляционные контуры необходимо менять не чаще, чем один раз в неделю. С другой стороны, существует точка зрения, что при менее частой смене контура менее вероятна его контаминация микроорганизмами.

Данные клинические рекомендации описывают процедуру применения долгосрочной инвазивной искусственной вентиляции легких (ИВЛ) и уход за системой «пациент-ИВЛ» в домашних условиях, согласно назначениям врача.

Положение по проведению длительной инвазивной искусственной вентиляции легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детскому населению

1. Настоящее положение регламентирует (устанавливает) правила проведения длительной инвазивной искусственной вентиляции в домашних условиях при оказании паллиативной медицинской помощи детскому населению.
2. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой наблюдается или лечится ребенок, в составе руководителя медицинской организации или его заместителя, заведующего отделением и лечащего врача-специалиста по профилю заболевания ребенка. Врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи (Приложение № 1).
3. Длительная ИВЛ может проводиться детям со следующими заболеваниями (данный типовой перечень не исчерпывается лишь приведенными ниже заболеваниями):
 - нервно-мышечные заболевания (врожденная миопатия; болезнь Лейга (синоним: синдром Ли); мышечная дистрофия Дюшенна, Эрба и др., спинальные мышечные атрофии Верднига-Гоффмана, Кугельберга-Веландера и др., миастении); нарушения дыхания центрального генеза (центральный гиповентиляционный синдром – синдром «проклятья Ундины», различные постинфекционные, постишемические, посттравматические, опухолевые поражения головного и спинного мозга, аномалии развития головного мозга – синдром Арнольда-Киари и др.);
 - повреждения легочной паренхимы (bronхо-легочная дисплазия, муковисцидоз, фиброз ткани легкого, хроническая эмфизема);

- нарушение проходимости дыхательных путей (синдром сонного апноэ, аномалии развития дыхательных путей).
4. ИВЛ в домашних условиях проводят неизлечимо больным детям с установленными показаниями к переводу их на оказание паллиативной помощи, не требующим интенсивной терапии и стационарного наблюдения.
 5. ИВЛ на дому проводят с целью достижения лучшего качества жизни пациента.
 6. Показанием к проведению ИВЛ на дому является наличие как минимум одной из следующих клинических характеристик:
 - неспособность быть полностью отключенным от инвазивной вентиляционной поддержки и/или
 - прогрессирование основного заболевания, требующего вентиляционной поддержки.
 7. Противопоказанием к проведению ИВЛ на дому является наличие как минимум одной из следующих характеристик:
 - Нестабильное клиническое состояние пациента, требующее объема медицинской помощи, который не может быть оказан в домашних условиях.
 - Отказ законных представителей пациента младше 15 лет или самого пациента старше 15 лет получать ИВЛ на дому.
 - Невозможность обеспечения необходимого медицинского наблюдения пациента по месту жительства при значительной его территориальной удаленности от зоны обслуживания выездной бригады паллиативной помощи.
 - Отсутствие возможности регулярного и полноценного личного отдыха для лиц, осуществляющих уход за ребенком.
 - Недостаточное количество лиц, осуществляющих уход за ребенком на дому и прошедших соответствующее обучение. Минимальное количество 2 человека.
 8. Медицинские показания к проведению длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях устанавливает врачебная комиссия, индивидуально для каждого пациента.
 9. Обязательными условиями выписки пациента из стационара медицинской организации для проведения ИВЛ на дому являются:
 - желание и готовность родителей или иных законных представителей ребенка к осуществлению ухода за пациентом при проведении ИВЛ на дому;
 - доступность медицинских служб в случае экстренных ситуаций (кругло-

- суточная телефонная связь, время подъезда не более 0,5-1 часа);
- подписание родителями «Отказа от стационарного лечения пациента младше 15 лет» и/или самим пациентом «Отказа от стационарного лечения пациента старше 15 лет» (Приложение № 2);
 - подписание родителями «Информированного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов младше 15 лет» и/или самим пациентом старше 15 лет «Информированного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов старше 15 лет» (Приложение № 3);
 - положительная оценка безопасности домашних условий у пациента, имеющего показания для проведения ИВЛ на дому (Приложение № 4);
 - наличие навыков ухода за пациентом на ИВЛ у лиц, которые непосредственно будут осуществлять уход за ребенком (Приложение № 5);
 - подписанный акт ознакомления родителей с «Алгоритмами действий в критических ситуациях» (Приложение № 6);
 - ознакомление родителей с ежемесячными расходами (Приложение № 7);
 - наличие портативного аппарата ИВЛ, необходимой аппаратуры и расходных материалов.
10. В момент нахождения пациента в стационаре детской больницы врач анестезиолог-реаниматолог детского хосписа или отделения паллиативной медицинской помощи осуществляет индивидуальный подбор портативного аппарата ИВЛ.
 11. Транспортировку пациента из дома в стационар детской больницы по показаниям осуществляют специализированным транспортом.
 12. Транспортировку пациента из стационара детской больницы в детский хоспис, домой или из дома в стационар детского хосписа по показаниям осуществляют специализированным транспортом в сопровождении врача анестезиолога-реаниматолога детского хосписа.
 13. В случае возникновения экстренных ситуаций и показаний к переводу пациента из дома в стационар детской больницы или детского хосписа транспортировка может осуществляться с использованием аппарата ИВЛ, находящегося у пациента, или из стандартного оснащения транспортного средства.
 14. В детском хосписе/отделении паллиативной медицинской помощи в течение 7-10 дней стационарного режима врач анестезиолог-реаниматолог проводит обучение 2-х ухаживающих родственников принципам ухода за ребенком, находящимся на инвазивной ИВЛ, в соответствии с примерным перечнем тем обучения (Приложение № 8). Во время обучения все процедуры ухода, связанные с обеспечением ИВЛ, осуществляют ухажива-

вающие лица под контролем обучающего специалиста. В результате обучения как минимум два родственника должны владеть набором определенных компетенций.

15. Врач анестезиолог-реаниматолог совместно с врачом-педиатром детского хосписа (лечащим врачом пациента) составляют индивидуальный алгоритм действий на случай развития критических ситуаций (типовой макет данного документа представлен в приложении № 9). Акт ознакомления обоих родителей (либо иных двух законных представителей ребенка) с текстом данного алгоритма оформляется документально и подписывается в двух экземплярах всеми лицами, осуществляющими уход за ребенком, а также врачом анестезиологом-реаниматологом, проводившим беседу и необходимое обучение. Один экземпляр хранится в детском хосписе/отделении паллиативной медицинской помощи, другой – у родителей либо законных представителей пациента.
16. Детский хоспис/отделение паллиативной медицинской помощи при переводе пациента на ИВЛ в домашние условия информирует:
 - медицинские организации о наличии ребенка, находящегося на длительной инвазивной ИВЛ в домашних условиях по адресу, соответствующему закрепленной за медицинскими организациями территории медицинского обслуживания детского населения. В число таковых медицинских организаций включаются: городская служба скорой медицинской помощи, территориальная детская поликлиника, педиатрический стационар в ближайшей территориальной доступности, имеющий отделение анестезиологии-реанимации, располагающее стабильными круглосуточными возможностями вентиляционной поддержки пациентов указанного возраста;
 - территориальную жилищно-эксплуатационную службу о проживании в радиусе ее обслуживания пациента, находящегося на длительной инвазивной ИВЛ и жизненно зависимого от бесперебойности снабжения электроэнергией.
17. Пациент выписывается домой под наблюдение выездной службы детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи. Перевод осуществляется в соответствии с п.12 данных правил.
18. Кратность посещения пациента на ИВЛ на дому, состав специалистов, клинико-социальные параметры наблюдения устанавливаются врачом анестезиологом-реаниматологом совместно с врачом по паллиативной помощи в соответствии с правилами паллиативной медицинской помощи, состоянием ребенка по основному заболеванию и с учетом его нахождения на ИВЛ.
19. Передача портативного аппарата ИВЛ, находящегося на балансе детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи, пациенту на дом регламентируется Порядком передачи оборудования, не являющегося особо ценным (Приложение № 10).

Приложение № 1
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ЗАКЛЮЧЕНИЕ О НАЛИЧИИ ПОКАЗАНИЙ К ПРОВЕДЕНИЮ
ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ РЕБЕНКУ

I. ПАСПОРТНАЯ ЧАСТЬ:

1. ФИО ребенка (полностью) _____
2. Дата рождения _____ Возраст (полных лет или месяцев) _____
3. Адрес постоянного места жительства (по регистрации) _____

4. Адрес фактического проживания в настоящее время _____

5. Свидетельство о рождении или паспорт пациента (серия, номер, дата
и место выдачи) _____

6. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи)
7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи)
8. Наименование и адрес поликлиники, в которой наблюдается ребенок

II. СВЕДЕНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ:

1. Клинический диагноз (код МКБ):
основной – _____
сопутствующий – _____
осложнения – _____
2. Анамнез основного заболевания (указать динамику течения).
3. Объем и характер проведенного лечения (основные этапы).
4. Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент:
5. Группа заболеваний, подлежащих паллиативной медицинской помощи,
в которую относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

1 группа – угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось для пациента безуспешным;

2 группа – заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода;

3 группа – прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным;

4 группа – необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям.

III. ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОМИССИИ:

Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности:

Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (обосновать необходимое):

- амбулаторная: _____

- стационарная: _____

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации
(или его заместитель) _____

Заведующий отделением _____

Лечащий врач-специалист по профилю заболевания _____

Дата _____

место печати

Заключение получено
(родителем, законным представителем – указать, кем именно)

(ФИО полностью)

Дата _____, подпись _____

**Приложение № 2
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»**

Часть 1

**ОТКАЗ ОТ СТАЦИОНАРНОГО ЛЕЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ
ПАЦИЕНТА МЛАДШЕ 15 ЛЕТ**

Мы, мать _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
дата: _____

отец _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
дата: _____

родители ребенка _____
(ФИО, дата рождения)

находящегося на лечении в _____
(полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающегося в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ),
на основании части 3 статьи 20 Федерального закона Российской Федера-
ции от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан
в Российской Федерации» отказываемся от пребывания нашего ребенка в
реанимационном отделении больницы _____
(полное название медицинской организации)

Мы просим выписать ребенка из данного стационара в связи с его последу-
ющим согласованным переводом в детский хоспис для продолжения искус-
ственной вентиляции легких, а также нашего совместного с ним пребыва-
ния, обучения навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо
для последующей организации ИВЛ в домашних условиях под патронажем
выездной службы детского хосписа.

Настоящим заявляем, что полностью информированы о диагнозе, особен-
ностях и перспективе лечения нашего ребенка и в доступной нам форме
предупреждены о возможных последствиях пребывания нашего ребенка

на искусственной вентиляции легких вне лечебного учреждения для его здоровья, в том числе и о последствиях, представляющих непосредственную угрозу его жизни, следующими врачами:

Подписи родителей:

Подписи врачей:

Мать _____ / _____ /
 ФИО подпись

Лечащий врач _____ / _____ /
 ФИО подпись

Отец _____ / _____ /
 ФИО подпись

Руководитель службы
 анестезиологии и реанимации

_____ / _____ /
 ФИО подпись

« _____ » _____ 201_ г.

Заместитель главного врача
 по лечебной работе

_____ / _____ /
 ФИО подпись

Часть 2

ОТКАЗ ОТ СТАЦИОНАРНОГО ЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТА СТАРШЕ 15 ЛЕТ

Я, _____,
(ФИО пациента, дата рождения)

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

находящийся на лечении в _____
_____ (полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающийся в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ), на основании части 3 статьи 20 Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» отказываюсь от пребывания в реанимационном отделении больницы

_____ (полное название медицинской организации)

Прошу выписать меня из данного стационара в связи с моим последующим согласованным переводом в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких, а также совместного пребывания со мной родителей, обучения их навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в моих домашних условиях под патронажем выездной службы детского хосписа.

Настоящим заявляю, что полностью информирован(а) о диагнозе, особенностях и перспективе моего лечения и в доступной форме предупрежден(а) о возможных последствиях пребывания на искусственной вентиляции легких вне лечебного учреждения для моего здоровья, в том числе и о последствиях, представляющих непосредственную угрозу жизни, следующими врачами:

Приложение № 3
к пособию «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям»

Часть 1

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ
на проведение искусственной вентиляции легких на дому
для пациента младше 15 лет

Я, _____
(ФИО одного из родителей, законных представителей ребенка)

ознакомлен(а) с решением консилиума о возможности перевода моего ребенка _____
(ФИО пациента, дата рождения)

из стационарной организации здравоохранения в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких (ИВЛ), а также нашего совместного с ним пребывания, обучения навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в наших домашних условиях под наблюдением выездной службы детского хосписа.

Настоящим я заявляю и подтверждаю, что в устной форме я был(а) проинформирован(а) о нецелесообразности продолжения оказания специализированной медицинской помощи в связи с ее неэффективностью и отсутствием в настоящее время каких-либо способов вылечить моего ребенка.

Я согласен(а) с тем, что на данный момент целью врачей и моей целью является улучшение качества жизни ребенка. Мне разъяснили, что данную цель можно достичь комплексом паллиативных мероприятий, в том числе поддержкой дыхания с использованием аппарата искусственной вентиляции легких.

В связи с этим, я подтверждаю свое желание и даю свое согласие на проведение искусственной вентиляции легких моему ребенку в домашних условиях.

Я осознаю, что несу всю юридическую ответственность за осуществление непосредственного ухода за ребенком на дому, включая санацию трахеобронхиального дерева и обработку трахеостомы / гастростомы.

Мне разъяснили, что на дому мой ребенок будет наблюдаться сотрудниками выездной службы детского хосписа: педиатром, медицинской сестрой, реаниматологом, сервисным инженером, врачом по паллиативной медицинской помощи.

Я подтверждаю, что мне разъяснили и предоставили в письменном виде алгоритм действий на случай развития кризисных ситуаций на дому.

Я понимаю, что в случае отказа аппаратуры необходимо немедленно подключить ребенка к дыханию через мешок Амбу и вызвать скорую медицинскую помощь для госпитализации моего ребенка в ближайшую стационарную медицинскую организацию.

На все вопросы, касающиеся здоровья моего ребенка, я получил(а) ответы, которые были мне полностью понятны.

Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Дата «____» _____ 20__ г.

Подпись _____ / _____
(ФИО одного из родителей,
законных представителей ребенка)

Подписано мною в присутствии двух медицинских работников: стационара, где находится мой ребенок, и детского хосписа.

1. ФИО и подпись врача стационара _____
2. ФИО и подпись врача детского хосписа _____

Часть 2

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ

на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациента старше 15 лет

Я, _____
(ФИО пациента, дата рождения)

находящийся на лечении в

(полное название медицинской организации)

с диагнозом _____

и нуждающийся в постоянной искусственной вентиляции легких (ИВЛ), ознакомлен(а) с решением консилиума о возможности моего перевода из стационарной организации здравоохранения в детский хоспис для продолжения искусственной вентиляции легких (ИВЛ), а также нашего совместного пребывания со мной родителей, обучения их навыкам ухода, обращения с аппаратом ИВЛ, что необходимо для последующей организации ИВЛ в моих домашних условиях под наблюдением выездной службы детского хосписа.

Настоящим я заявляю и подтверждаю, что в устной форме я получил(а) полную информацию о своем заболевании, объеме проведенного лечения, вероятностном прогнозе моей болезни. Я был(а) проинформирован(а) о нецелесообразности продолжения оказания мне специализированной медицинской помощи в связи с ее неэффективностью и отсутствием в настоящее время известных доказательной медицине методов радикального излечения моего заболевания.

Я согласен(а) с тем, что на данный момент целью врачей и моей целью является улучшение качества жизни. Мне разъяснили, что данную цель можно достичь комплексом паллиативных мероприятий, в том числе поддержкой дыхания с использованием аппарата искусственной вентиляции легких.

В связи с этим, я подтверждаю свое желание и даю свое согласие на проведение искусственной вентиляции легких в условиях моего дома.

Я осознаю, что мои родители несут всю юридическую ответственность за осуществление непосредственного ухода за мной на дому, включая санацию трахео-бронхиального дерева и обработку трахеостомы / гастростомы.

Мне разъяснили, что на дому я буду наблюдаться сотрудниками выездной службы детского хосписа: педиатром, медицинской сестрой, реаниматологом, сервисным инженером, врачом по паллиативной медицинской помощи.

Я подтверждаю, что мне и моим родителям разъяснили и предоставили в письменном виде алгоритм действий на случай развития кризисных ситуаций на дому.

Я понимаю, что в случае отказа аппаратуры мне потребуется немедленное подключение родителями к дыханию через мешок Амбу и вызов скорой медицинской помощи для госпитализации в ближайшую стационарную медицинскую организацию.

На все вопросы, касающиеся моего здоровья, я получил(а) ответы, которые были мне полностью понятны.

Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Дата « ____ » _____ 20 ____ г.

Подпись _____

(ФИО пациента)

Подписано мною в присутствии двух медицинских работников: стационара, где я нахожусь, и детского хосписа.

1. ФИО и подпись врача стационара _____

2. ФИО и подпись врача детского хосписа _____

Приложение № 4
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ОЦЕНКА БЕЗОПАСНОСТИ ДОМАШНИХ УСЛОВИЙ ПАЦИЕНТА,
ИМЕЮЩЕГО ПОКАЗАНИЯ ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ИВЛ НА ДОМУ

Фамилия, имя, отчество ребенка _____

Возраст _____

Домашний адрес фактический _____

Домашний адрес по регистрации _____

Номер страхового полиса _____

Жилище ребенка представляет собой:

- Дом
- Квартира
- Иное (что)

Дома имеется стационарный телефон

- Да
- Нет

На входе в жилище имеется домофон

- Да
- Нет

Доступность жилья для экстренной службы спасения

- Да
- Нет

Перечень больниц по месту жительства:

1. _____

2. _____

3. _____

Безопасность использования кислородного оборудования:

В помещении установлен знак «Курение запрещено»

- Да
- Нет

Место и порядок хранения кислородного оборудования соответствуют
требованиям безопасности

- Да
- Нет

Энергоснабжение:

Дом имеет электроснабжение

- Да
- Нет

Электрические розетки заземлены

- Да
- Нет
- Нет сведений

Используются удлинители, соответствующие техническим требованиям для использования медицинского оборудования в домашних условиях

Да Нет Нет сведений

Напряжение в электросети достаточное для использования медицинского оборудования в домашних условиях

Да Нет Нет сведений

Пожароопасность

Аварийный выход и план действий при пожаре имеется

Да

Имеются детекторы табачного дыма

Да Нет

Детекторы табачного дыма находятся в технически исправном состоянии

Да Нет

Детектор табачного дыма был проверен в последние 30 дней

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести детектор табачного дыма и сообщено, где его можно приобрести и как установить

Да Нет

Имеются пожарные огнетушители

Да Нет

Пожарные огнетушители находятся в исправном состоянии

Да Нет

Пожарные огнетушители были проверены в последние 30 дней

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести огнетушитель и сообщено, где его можно приобрести

Да Нет

В помещении имеется датчик углекислого газа (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Датчик углекислого газа находится в рабочем состоянии (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Датчик углекислого газа был проверен в последние 30 дней (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Семье рекомендовано приобрести датчик углекислого газа для помещений и сообщено, где его можно приобрести и как его установить (это не обязательное условие, а рекомендация)

Да Нет

Экологические требования

Доступ к медицинскому оборудованию удобный и адекватный

Да Нет Нет сведений

Размер двери позволяет беспрепятственно проносить медицинское оборудование для ИВЛ, наблюдения и ухода за пациентом

Да Нет Нет сведений

В жилище нет домашних насекомых и/или грызунов

Да Есть

Препятствия для безопасного использования домашнего медицинского оборудования отсутствуют

Да Нет Нет сведений

Препятствия для безопасного передвижения по дому отсутствуют

Да Присутствуют

Холодильник/морозильная камера технически исправны

Да Нет

Централизованное водоснабжение в адекватном состоянии

Да Нет

Отопительная система жилища представляет собой:

централизованное отопление

не централизованное отопление (пояснить, какое именно)

В жилище имеются системы кондиционирования и охлаждения воздуха:

Да Нет

Системы кондиционирования и охлаждения воздуха жилища представляют собой:

- кондиционер

- сплит-систему

- увлажнитель воздуха

- иное (что) _____

Системы кондиционирования и охлаждения воздуха жилища находятся на оплачиваемом профессиональном техническом обслуживании:

Да Нет

Домашние животные (вид, количество) _____

Да Нет

Имеются условия для хранения и утилизации медицинских принадлежностей и острых предметов

Да Нет Нет сведений

Родители пациента и лица, осуществляющие уход, информированы о всех возможных рисках и опасностях, установленных при оценке бытовых условий.

Да Нет Нет сведений

Рекомендации по повышению уровня безопасности домашних условий ребенка:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Родители / лица, осуществляющие уход, подтверждают, что им понятны проблемы безопасности и рекомендации по улучшению безопасности ребенка:

Да Нет (врач поставлен об этом в известность) Нет сведений

План последующих действий:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Примечание: оценка жилища проводится в присутствии родителей с разъяснением важности каждого исследуемого параметра.

Подпись сотрудника: _____

Дата: _____

Приложение № 5
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

**ПЕРЕЧЕНЬ РОДИТЕЛЬСКИХ КОМПЕТЕНЦИЙ ПО УХОДУ ЗА РЕБЕНКОМ,
НАХОДЯЩИМСЯ НА ДЛИТЕЛЬНОЙ ИНВАЗИВНОЙ ИВЛ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ**

Фамилия, имя, отчество и степень родства

1. _____

2. _____

Необходимая кратность проверки навыков медперсоналом hospisa (указать частоту) _____

№	Компетенции	Теоретическую часть прослушал Дата/подпись	Контроль практического навыка Дата/подпись	Контроль практического навыка Дата/подпись	Контроль практического навыка Дата/подпись	Контроль практического навыка Дата/подпись	Контроль практического навыка Дата/подпись
1.	Навыки профилактики инфекций: - гигиена рук - стандартные меры профилактики - средства индивидуальной защиты	1					
		2					
2.	Уход за трахеостомой и навыки плановой санации трахеобронхиального дерева	1					
		2					
3.	Основы клинической оценки дыхательной системы ребенка (ЧД, ЧСС, цианоз и др)	1					
		2					
4.	Включение и выключение аппарата для инвазивной ИВЛ с соответствующим вентиляционным контуром (с увлажнителем и без него)	1					
		2					

5.	Умение пользоваться аппаратом ИВЛ без подключения к электрической сети переменного тока (при помощи внутренней батареи)	1						
		2						
6.	Знание аварийной сигнализации и алгоритмов действий при оповещении об опасностях и неисправностях	1						
		2						
7.	Умение осуществлять и документировать проверку безопасности режима инвазивной ИВЛ	1						
		2						
8.	Знание ситуаций, в которых необходим ручной режим вентиляции, и возможных осложнений этой процедуры	1						
		2						
9.	Проверка и документирование технического состояния оборудования для инвазивной ИВЛ	1						
		2						
10.	Навыки энтерального питания (назогастральный зонд; гастростома)	1						
		2						

Ответственный за обучение (ФИО, должность, место работы)

Подпись _____

Приложение № 6
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

АКТ ОЗНАКОМЛЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ
С АЛГОРИТМАМИ ДЕЙСТВИЙ В КРИТИЧЕСКИХ СИТУАЦИЯХ

Настоящим Актом подтверждаем, что мы, родители (законные представи-
тели) ребенка _____
(ФИО ребенка, дата рождения),

мать _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

отец _____
ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

иной законный представитель ребенка _____

ФИО

паспорт: _____ выдан: _____
_____ дата: _____

в полном объеме информированы о своей ответственности за адек-
ватные доврачебные действия в критических ситуациях, связанных
с режимом инвазивной ИВЛ на дому. На все свои вопросы мы получи-
ли доступные нашему пониманию ответы и предупреждены об угрозе
жизни для нашего ребенка в случае развития у него критических не-
отложных ситуаций. В случае смены места жительства ребенка (в том
числе кратковременной) мы обязуемся заранее и своевременно инфор-
мировать об этом сотрудников выездной службы детского хосписа
в целях оптимальной организации медицинской помощи, в том числе
и неотложной.

Подписи родителей или иных законных представителей ребенка:

Мать: _____ / _____ /
 Подпись ФИО

Отец: _____ / _____ /
 Подпись ФИО

Иной законный представитель ребенка: _____ / _____ /
 Подпись ФИО

Ответственный за обучение родителей врач:

_____ / _____ / _____ /
 Должность ФИО Подпись

Дата « ____ » _____ 20 __ г.

Приложение № 7
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ПАМЯТКА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА
ПО ОБЕСПЕЧЕНИЮ РЕЖИМА ИСКУССТВЕННОЙ
ВЕНТИЛЯЦИИ ЛЕГКИХ И ПИТАНИЯ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ

Уважаемые родители!

I. Финансовые расходы на обеспечение режима ИВЛ

Принимая решение о переводе вашего ребенка на режим искусственной вентиляции легких (ИВЛ) в домашних условиях, вам необходимо заранее ознакомиться с перечнем предстоящих минимальных ежемесячных расходов для жизнеобеспечения. Поскольку в проведении ИВЛ на дому не может быть вынужденных перерывов, связанных с финансовым дефицитом, Вам изначально важно оценить и спланировать ежемесячное приобретение расходных материалов (см. таблицу 1 к Приложению 7).

Все необходимое оборудование для режима ИВЛ на дому, а также его ремонт и замена в случае выхода из строя будет всегда обеспечиваться детским хосписом (согласно договору). Медицинское обслуживание ребенка также будет для вас бесплатным (работа врачей, медсестер, транспортировка ребенка в случае необходимости в медицинские учреждения, выполнение диагностических исследований).

Мы предлагаем Вам ознакомиться с расходами для принятия обдуманного решения о переводе ребенка на режим ИВЛ в домашних условиях. Расходы, представленные в таблице, будут оплачиваться за счет медицинского учреждения только в случае нахождения ребенка в круглосуточном или дневном стационаре детского хосписа (строго по медицинским показаниям и в пределах ограниченного срока), либо при организации стационара на дому (также по строгим медицинским показаниям, которые определяет лечащий врач). Во время нахождения ребенка под наблюдением выездной службы детского хосписа все расходы по ИВЛ на дому оплачиваются родителями из собственных средств либо за счет благотворителей и спонсоров. Рекомендуем принять во внимание, что именно длительное нахождение ребенка в домашней обстановке и повышение качества его жизни – основные цели его перевода из реанимационного отделения на режим ИВЛ на дому.

II. Организация питания ребенка с трахеостомой

Организация на дому питания детей с трахеостомой имеет много особенностей, так как ребенок обычно не способен глотать твердую пищу. Чаще всего он питается через назогастральный зонд жидкой пищей. Существует много разновидностей желудочных зондов, вводимых через просвет носового хода по пищеводу в желудок. Предпочтительнее других силиконовые зонды длительного стояния (до 21 дня), постановку которых Вы сможете освоить под руко-

водством врача. Питательные смеси вводятся в назогастральный зонд специальным дозатором или обычным крупным шприцом, чему Вы также будете обучены перед тем, как ребенка переведут в домашние условия.

Суточный состав и количество необходимой пищи, а также режим питания определит лечащий врач с последующей регулярной коррекцией рациона согласно состоянию и индивидуальным особенностям ребенка. Это может быть пища домашнего приготовления (жидкие однородные супы, жидкие пюре и каши, кисели), либо питательные смеси (как жидкие, так и сухие для последующего разведения). Такие питательные смеси называются смесями для энтерального питания. Потребность ребенка в этих смесях трудно определить однозначно заранее, так как она зависит от многих причин:

- возраста и веса ребенка;
- его вкусовых предпочтений;
- наличия и особенностей аппетита;
- клинического статуса ребенка в целом;
- состояния пищеварительного тракта.

Рекомендации по характеру питания вашего ребенка будет давать лечащий врач, после чего будет ясна ежемесячная потребность в питательных смесях, а следовательно, и расходы на них.

Расходные материалы для обеспечения энтерального питания (желудочные зонды и одноразовые системы для введения жидких смесей) даны в таблице из расчета, что смеси вводятся ребенку ежедневно.

В случае, если у ребенка установлена гастростома, ежемесячная потребность в питательных смесях может быть существенно снижена за счет гораздо большего диаметра гастростомического отверстия по сравнению с диаметром просвета детского пищевода (и соответственно – назогастрального зонда). Диаметр гастростомического отверстия позволит ребенку длительно питаться не только жидкой пищей, но и гомогенизированной пищей домашнего приготовления. Это, как правило, снижает стоимость расходов на питание и вероятность аспирации (попадания пищи в дыхательные пути), но требует определенных навыков ухода за кожей в области гастростомического отверстия в желудке.

Таким образом, объем ежемесячных расходов на питание является переменной величиной, может существенно меняться от месяца к месяцу и уточняется после появления индивидуального родительского опыта энтерального клинического питания ребенка в домашних условиях.

III. Изменение фактического места жительства ребенка.

Семейные обстоятельства могут обусловить Ваш переезд с ребенком в другие жилищные условия, кратковременный или постоянный. Об этом от Вас обязательно должны узнать сотрудники детского хосписа, что не является медицинской формальностью. Вам важно понимать, что изменение фактического места жительства ребенка может повлиять на доступность медицинской помощи в экстренных случаях, поэтому Вы ответственны за своевременное информирование наблюдающего ребенка лечащего врача выездной бригады детского хосписа, если ребенок переместился по другому адресу.

Таблица 1 (Приложение № 7)
СПИСОК РАСХОДНЫХ МАТЕРИАЛОВ И ИХ СТОИМОСТЬ ДЛЯ ПАЦИЕНТА,
НАХОДЯЩЕГОСЯ НА ИВЛ, НА 1 МЕСЯЦ

№	Наименование	Потребность в месяц	Единицы измерения	Цена, руб.	Стоимость в мес., руб.
Перечень расходных материалов для обеспечения респираторной поддержки пациента					
1.	Катетер аспирационный	350	шт.	12,82	4 487,00
2.	Дыхательный контур	4	шт.	467,00	1 868,00
3.	Перчатки резиновые нестерильные	200	пар	6,15	1 230,00
4.	Трахеостомическая трубка	1	шт.	598,00	598,00
5.	Вода дистиллированная	10	литр	60,00	600,00
6.	Фурацилин для приготовления раствора	1000	таб.	2,7	2 700,00
7.	Лейкопластырь гипоаллергенный	2	уп.	450,00	900,00
8.	Стерильная металлизированная повязка под трахеостому – (50 шт в уп)	1	уп.	850,00	850,00
9.	Шприцы по 20 мл	30	шт.	4,7	141,00
10.	Бактериальный фильтр одноразовый	2	шт.	88,08	176,16
Итого:					13 550,16
Перечень расходных материалов для обеспечения энтерального питания пациента					
Состав и количество определяет врач, см. памятку для родителей					
1.	Питательные смеси для энтерального питания				
2.	Одноразовая система для введения энтерального питания (к перистальтическому насосу)	30	шт.	350,00	10 500,00
3.	Зонд желудочный одноразовый (если у ребенка не наложена гастростома)	30	шт.	28,00	840,00
Итого:					11 340,00
Всего:					24 890,16

Приложение № 8
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ ТЕМ ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ
ПРИНЦИПАМ УХОДА ЗА РЕБЕНКОМ, НАХОДЯЩИМСЯ
НА ИНВАЗИВНОЙ ИВЛ В ДОМАШНИХ УСЛОВИЯХ

1. Основы возрастной анатомии и физиологии дыхательной системы у детей.
2. Принципы клинической оценки респираторной системы у детей на ИВЛ.
3. Трахеостомия: цели, показания и уход за трахеостомой; осложнения трахеостомии.
4. Алгоритмы действий родителей в критических неотложных состояниях ребенка на инвазивной ИВЛ в домашних условиях.
5. Сердечно-легочная реанимация трахеостомированного ребенка.
6. Теоретические основы ИВЛ.
7. Практическое применение портативного аппарата ИВЛ и вспомогательного оборудования к нему.
8. Технические навыки работы с портативным аппаратом для инвазивной ИВЛ: применение респираторного контура, программирование аппарата, аварийная сигнализация и неотложные мероприятия при ее включении.
9. Основы организации питания ребенка на инвазивной ИВЛ в домашних условиях, уход за гастростомой или зондом при назогастральном питании.
10. Принципы профилактики инфекций и меры индивидуальной защиты при проведении ИВЛ на дому.

Приложение № 9 к пособию «Длительная инвазивная искусственная вентиляция легких в домашних условиях при оказании паллиативной помощи детям»

АЛГОРИТМЫ ДЕЙСТВИЙ В КРИТИЧЕСКИХ СИТУАЦИЯХ

При обучении родителей навыкам ухода за ребенком в режиме ИВЛ на дому, помимо навыков, необходимых для выполнения ежедневных рутинных процедур, особую значимость имеют родительские компетенции при неотложных состояниях ребенка.

Ниже излагается минимальный перечень критических ситуаций и соответствующий им объем доврачебной помощи в домашних условиях. Окончательный текст Алгоритма действий в критической ситуации для каждого пациента составляется врачом-реаниматологом с учетом индивидуальных особенностей ребенка и семьи. Текст алгоритма подписывается всеми лицами, которые будут осуществлять уход за ребенком на дому, а также врачом анестезиологом-реаниматологом, проводившим обучение.

Уважаемые родители!

Поскольку искусственная вентиляция легких в домашних условиях не исключает возникновения критических состояний, угрожающих жизни ребенка, даже при правильно организованном уходе за ним и своевременном выполнении всех врачебных рекомендаций, то обязательной частью вашей родительской ответственности является умение действовать в критических ситуациях и правильно оказывать доврачебную помощь. В ряде случаев от ваших действий будет полностью зависеть жизнь ребенка. Наиболее частые неотложные ситуации изложены ниже.

1. Обструкция дыхательных путей мокротой

Это основная причина возникновения экстренной ситуации у ребенка, находящегося на инвазивной ИВЛ в домашних условиях.

Для профилактики обструкции (закупорки) мокротой следует осуществлять тщательную санацию верхних дыхательных путей и туалет трахеостомы.

Признаки необходимости санации:

1. снижение уровня сатурации (SpO₂) на мониторе на 5-10% от исходных показателей (проверить положение датчика или переставить его на другой палец, если остальные показатели не изменились);
2. повышение давления на вдохе на 30-40% от исходных показателей (может повышаться постепенно или резко);
3. нарушение обычной механики дыхания;

4. беспокойство ребенка, повышенная потливость.

При текущем осмотре ребенка следует фиксировать следующие показатели:

1. значения дыхательного объема (ДО; обозначается также как V_t) и давления на вдохе (важно обращать внимание на снижение дыхательного объема и повышение давления на вдохе);
2. уровень сатурации (SpO_2) при дыхании атмосферным воздухом;
3. оценка кожных покровов: их влажность, сероватый цвет, цианоз (синюшность) носогубного треугольника, ногтевых лож, мочек ушей.

Планный качественный уход за трахеостомой и ее санация позволяют, как правило, не допускать развития обтурации (закупорки) дыхательных путей мокротой.

Обструкция просвета дыхательных путей мокротой может быть результатом инфекции или недостаточного увлажнения. Все дети с трахеостомой должны дышать теплым и увлажненным воздухом, а в особенности – дети, нуждающиеся в ИВЛ.

Постоянный интенсивный поток воздуха может снижать способность организма увлажнять воздух при прохождении через дыхательные пути должным образом, из-за чего могут образовываться сухие корочки. Даже те дети с трахеостомой, которые не находятся на ИВЛ, имеют риск их образования, поэтому у детей, находящихся на ИВЛ, следует использовать так называемый «искусственный нос», размещенный над трахеальной канюлей, чтобы поддерживать воздух теплым и увлажненным.

Признаки обструкции дыхательных путей мокротой включают в себя:

1. трудность или невозможность отсасывания слизи через трахеостомическую трубку;
2. возбуждение ребенка, его затрудненное дыхание, беспокойство из-за нехватки воздуха (дыхательная недостаточность). Вы можете видеть признаки участия в акте дыхания вспомогательной мускулатуры (мышцы шеи, плечевого пояса), втяжение уступчивых мест грудной клетки, раздувание крыльев носа. Дыхание может совсем прекратиться, если дыхательные пути полностью перекрыты мокротой;
3. неэффективность вспомогательного дыхания с помощью мешка Амбу, которое не приводит к достаточной экскурсии (движениям) грудной клетки;
4. свистящее дыхание, которое может свидетельствовать о наличии сухих корочек в просвете дыхательных путей;
5. при дыхании ребенка слышны необычные дополнительные звуки;

6. наличие сигнала тревоги (alarm) аппарата ИВЛ, свидетельствующего о повышенном давлении в дыхательных путях.

Если подобные признаки отмечаются, сразу же произведите отсасывание мокроты с предварительным введением в трахеостомическую трубку 2-3 мл стерильного физиологического раствора, и в случае неэффективности повторите однократно эту процедуру.

Если отсасывание мокроты неэффективно, замените трахеостомическую трубку на чистую. Если эти действия не приводят к улучшению состояния ребенка, немедленно вызывайте скорую медицинскую помощь.

II. Сердечно-легочная реанимация у детей с трахеостомой

Наиболее частая причина смерти на дому среди детей с трахеостомой – закупорка дыхательных путей мокротой. Все члены семьи, осуществляющие уход за ребенком, обязаны знать, как выполняется сердечно-легочная реанимация и должны иметь постоянный доступ к телефонной связи. Если ребенок синееет или становится неконтактным, родители должны самостоятельно начать реанимационные мероприятия, как описано ниже.

1. Убедитесь в отсутствии ответных движений при легком встряхивании ребенка за плечи.
2. Если родитель или иное лицо, осуществляющее уход за ребенком, является в данной ситуации единственным взрослым, то ему необходимо самостоятельно вызвать скорую медицинскую помощь после пяти циклов сердечно-легочной реанимации по поводу внезапного очевидного резкого ухудшения состояния.
3. При наличии в данной ситуации второго лица в пределах слышимости – просите его криком о вызове скорой медицинской помощи.
4. Расположите ребенка на спине на ровной, твердой поверхности.
5. Убедитесь, что наружное отверстие трахеостомической трубки не заблокировано. Контролируйте визуально движения грудной клетки ребенка, с помощью слуха – возможные звуки дыхания, а также признаки движения воздуха из трахеостомы, рта или носа ребенка.
6. Если имеются сомнения в проходимости трахеостомической трубки, замените ее.
7. Сделайте два дыхательных движения (длительностью одну секунду каждое) при помощи мешка Амбу или с помощью приема «рот в трахеостому», приводящих к движению грудной клетки.
8. Если ручное дыхание при помощи мешка Амбу проводится с затруднением или отсутствуют движения грудной клетки, необходимо отсасывание слизи из трахеостомической трубки. Замените ее, если она заблокирована мокротой.

9. Когда дыхательные пути очищены, сделайте два дыхательных движения с визуальным контролем за перемещениями грудной клетки. Если ребенок не начал дышать, продолжайте поддержку дыхания, с частотой одно дыхательное движение каждые три секунды – около 20 раз в минуту.
10. Проверьте признаки адекватного кровоснабжения: наличие пульса на лучевой артерии в области лучезапястного сустава (с ладонной стороны большого пальца кисти) и в области сонной артерии на шее. Если эти признаки отсутствуют, начинайте наружный (закрытый) массаж сердца с частотой около 100 в минуту. Детям закрытый массаж сердца проводите одной или двумя руками на уровне сосковой линии. Нажатие на грудную клетку ребенка должно производиться таким образом, чтобы компрессия происходила на 1/3 или 1/2 глубины грудной клетки.
11. Продолжайте сердечно-легочную реанимацию (искусственное дыхание и наружный массаж сердца) до приезда бригады скорой помощи, если к тому времени не появятся признаки адекватной гемодинамики (наличие пульса на лучевой артерии в области лучезапястного сустава).

III. Неотложные ситуации, связанные с трахеостомой

Кровянистая слизь

Обычная техника отсасывания секрета из трахеостомы предполагает мягкую осторожную санацию дыхательных путей мелкими объемами. Незначительное кровотечение может наблюдаться в результате агрессивной санации или слишком глубокого отсасывания. Кроме того, сухая погода или сухой кондиционированный воздух помещения могут обусловить раздражение слизистой трахеи с последующим ее подкравливанием. Небольшие кровотечения обычно прекращаются самостоятельно в течение 5-10 минут.

Проверьте увлажнитель, чтобы убедиться в достаточном количестве воды в нем. Если мокрота продолжает оставаться кровянистой, это может быть признаком инфекции. Если крови выделяется столько, что она заполняет просвет аспирационного катетера, а также, если примесь крови в мокроте продолжается, вызывайте скорую медицинскую помощь для немедленной транспортировки ребенка в ближайшее реанимационное отделение.

Кровотечение

Продолжающееся кровотечение из трахеостомической трубки является состоянием, угрожающим жизни. Немедленно вызывайте специализированную бригаду скорой медицинской помощи и, ожидая ее прибытия, часто производите отсасывание содержимого из дыхательных путей, чтобы поддерживать их проходимость.

Случайная деканюляция (выпадение трахеостомической трубки)

Если трахеостомическая трубка выпала наружу случайно либо при кашле, вам необходимо немедленно вставить ее обратно. Предупредить это возможно надежным креплением ремешка или специальной повязки для трахеостомической трубки на шею, окружность которой с трудом способна пропустить кончик пальца, не более. Поскольку деканюляция не является редкостью при уходе за ребенком на инвазивной ИВЛ, вам постоянно следует иметь две запасных трахеостомических трубки: одну того же размера, который в настоящее время используется для ребенка, и вторую (на один размер меньше), а также фиксирующие повязки для них.

IV. Аварийное отключение электричества

Несмотря на то, что территориальная жилищно-эксплуатационная служба заранее информирована о том, что ваш ребенок жизненно зависим от бесперебойности электроснабжения, нет полной гарантии того, что аварийные ситуации в электросетях будут полностью исключены.

При отключении централизованного электроснабжения дома вам необходимо использовать внутреннюю батарею аппарата ИВЛ, исходя из того, что при необходимости последующей транспортировки ребенка понадобится запас мощности аккумулятора не менее 1 часа. Поэтому, как только вы убедитесь в стабильной работе аппарата ИВЛ вне электрической сети (при помощи его внутренней батареи), необходимо проконсультироваться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа о необходимости вызова скорой медицинской помощи и госпитализации в ближайший стационар, не вовлеченный в аварийную ситуацию с электроснабжением.

V. Выход аппарата ИВЛ из строя

В данном случае необходимо начать комплекс мероприятий: ИВЛ мешком Амбу, дотация O₂, контроль пульса, сатурации. Одновременно необходимо связаться с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа и выполнять его инструкции, данные по телефону. Замена вышедшего из строя аппарата ИВЛ на запасной подменный (находящийся в распоряжении родителей по договору пользования имуществом хосписа) производится после вызова бригады скорой медицинской помощи и госпитализации ребенка в ближайший стационар (отделение анестезиологии-реанимации).

VI. Включение индикатора тревог (alarm)

В этом случае необходимо оценить приоритетность тревоги (один, два или три треугольника). Если ваши попытки устранить причину сигнала тревоги 1-2 степени опасности безуспешны либо если имеется тревога высокой приоритетности, свидетельствующая о жизнеугрожающей ситуации – необходимо связаться по телефону с врачом анестезиологом-реаниматологом детского хосписа и выполнить его назначения, в том числе при необходимости – вызвать специализированную бригаду скорой медицинской помощи.

Приложение № 10
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ПОРЯДОК ПЕРЕДАЧИ ОБОРУДОВАНИЯ,
НЕ ЯВЛЯЮЩЕГОСЯ ОСОБО ЦЕННЫМ

1. После подписания родителями или законными представителями ребенка «Отказа от стационарного лечения пациента младше 15 лет» и/или самим пациентом «Отказа от стационарного лечения пациента старше 15 лет» (Приложение № 1), а также родителями или законными представителями – «Информационного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов младше 15 лет» и/или самим пациентом – «Информационного согласия на проведение искусственной вентиляции легких на дому для пациентов старше 15 лет» (Приложение №2) детский хоспис/отделение паллиативной медицинской помощи готовит документы на передачу родителям (законным представителям) в пользование портативного аппарата ИВЛ.
2. Аппарат передается для нужд пациента, если пациент находится на учете детского хосписа/ отделения паллиативной медицинской помощи.
3. Врачебная комиссия хосписа устанавливает потребность в аппарате ИВЛ (марка, срок полезного использования и т.д.) для конкретного пациента.
4. Бухгалтерия детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи представляет врачебной комиссии сведения о наличии аппарата ИВЛ.
5. Материально-ответственное лицо (МОЛ) детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи представляет сведения о техническом состоянии аппарата ИВЛ.
6. На основании полученных документов ответственное лицо подготавливает договор «Безвозмездного пользования имуществом детского хосписа» (Далее – договор).
7. Договор (Приложение № 11) заключается при предоставлении законными представителями пациента следующих обязательных справок, документов:
 - копии паспорта одного из родителей, заверенной нотариально;
 - свидетельство о рождении ребенка либо его паспорт;
 - справка с места регистрации ребенка, если его фактическое место жительства не совпадает с местом регистрации.
8. После заключения договора и соблюдения всех процедур настоящего порядка законного представителя ребенка знакомят с инструкцией по эксплуатации и содержанию аппарата ИВЛ в исправном виде.

9. Выездная служба детского хосписа обязана один раз в две недели посещать пациента, получившего аппарат ИВЛ, с целью контроля использования аппарата по назначению.
10. Плановое обслуживание аппарата ИВЛ производит детский хоспис в соответствии с технической документацией. Детский хоспис заключает договор с сервисной службой аппарата ИВЛ.
11. Ссудополучатель, находясь под патронажем детского хосписа, самостоятельно несет все расходы, связанные с приобретением расходных материалов для пациента и аппарата.
12. В случае госпитализации пациента, находящегося на режиме инвазивной ИВЛ в домашних условиях, в стационар детского хосписа/отделения паллиативной медицинской помощи, все расходные материалы обеспечиваются Ссудодателем.
13. Детский хоспис ведет бухгалтерскую документацию в соответствии с требованиями, предъявляемыми российским законодательством.
14. Ремонт до конца срока эксплуатации аппарата ИВЛ, находящегося на балансе детского хосписа, производится за счет средств детского хосписа.
15. Краткосрочный ремонт, не требующий изъятия имущества у ссудополучателя, происходит в рамках существующего заключенного договора с ссудодателем.
16. Ремонт, требующий изъятия имущества от ссудополучателя, производится следующим образом:
 - ссудополучатель по «Акту приема-передачи имущества» передает имущество (договор прекращает свою силу) ссудодателю;
 - при наличии другого аппарата ИВЛ в детском хосписе законным представителям ребенка выдается новый (другой) аппарат с соблюдением всех процедур по передаче имущества, установленных настоящими правилами.
17. Имущество, признанное особо ценным, следует передавать в соответствии с регламентом передачи особо ценного имущества.

Приложение № 11
к пособию «Длительная инвазивная
искусственная вентиляция легких в домашних условиях
при оказании паллиативной помощи детям»

ДОГОВОР
безвозмездного пользования имуществом

г. Санкт-Петербург «_____» _____ 20__ года

_____, именуемое в дальнейшем «Ссудодатель», в лице Генерального директора _____, действующего на основании Устава, с одной стороны, и **гг. Российской Федерации** _____, **законный представитель пациента** _____, именуемый в дальнейшем «Ссудополучатель», с другой стороны, совместно именуемые «Стороны», заключили настоящий договор о следующем:

1. Предмет договора

1.1. Ссудодатель обязуется передать Ссудополучателю в безвозмездное временное пользование аппарат для искусственной вентиляции легких _____ (далее – имущество), а Ссудополучатель обязуется вернуть это имущество в том состоянии, в котором он его получил, с учетом нормального износа.

1.2. Передаваемое имущество будет использоваться Ссудополучателем для жизнеобеспечения ребенка в следующих целях:

- респираторной поддержки ребенка;
- искусственной вентиляции легких.

1.3. Балансовая стоимость передаваемого имущества составляет _____.

1.4. Передаваемое имущество принадлежит Ссудодателю, не является предметом спора, не заложено и не арестовано, полностью свободно от чьих бы то ни было имущественных прав и притязаний.

2. Передача имущества в безвозмездное временное пользование

2.1. Передача имущества в безвозмездное временное пользование оформляется актом приема-передачи (Приложение №1). В акте приема-передачи указывается состояние передаваемого имущества с учетом износа по данным бухгалтерского учета.

2.2. Все риски случайной гибели или случайного повреждения имущества с момента его передачи несет Ссудополучатель.

2.3. Ссудополучатель принимает на себя полную материальную ответственность за недостачу вверенного ему Ссудодателем имущества. При краже имущества в течение 3-х дней необходимо представить Ссудодателю справку из милиции.

2.4. Передача имущества третьему лицу запрещается.

2.5. Возврат имущества из безвозмездного временного пользования осуществляется в порядке, установленном п. 2.1. настоящего договора, при этом в акте приема-передачи отражается фактическое состояние имущества с учетом износа.

3. Права и обязанности сторон

3.1. Ссудодатель обязуется:

- передать Ссудополучателю в безвозмездное временное пользование имущество, указанное в пункте 1.1. настоящего договора, в течение 3 (трех) дней с момента подписания настоящего договора по акту приема-передачи;
- предоставить имущество в состоянии, соответствующем условиям настоящего договора и его назначению;
- предоставить имущество со всеми его принадлежностями и относящимися к нему документами (инструкциями по использованию, техническим паспортом и т.д.).

3.2. Ссудодатель имеет право:

- производить за свой счет текущий и капитальный ремонт имущества;
- произвести отчуждение имущества.

3.3. Ссудополучатель обязуется:

- пользоваться имуществом в соответствии с настоящим договором и назначением имущества, бережно относиться к нему и поддерживать его в исправном состоянии;
- своевременно сообщать о необходимости текущего или капитального ремонта имущества;
- не передавать имущество без согласия Ссудодателя третьим лицам;
- не производить без согласия Ссудодателя неотделимые улучшения имущества;
- по истечении срока пользования имуществом вернуть его Ссудодателю в том состоянии, в котором оно было передано, с учетом нормального износа;

- при потере (смерти) ребенка в 3-х дневной срок аппарат возвращается Ссудодателю.

4. Ответственность сторон

4.1. За нарушение условий настоящего договора стороны несут ответственность в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

4.2. Ссудополучатель несет риск случайной гибели или случайного повреждения имущества, если:

- имущество погибло или было повреждено в связи с тем, что он использовал его не в соответствии с настоящим договором или назначением имущества;
- Ссудополучатель передал имущество третьему лицу без согласия Ссудодателя.

5. Порядок изменения и расторжения договора

5.1. Настоящий договор может быть расторгнут по соглашению сторон.

5.2. Ссудополучатель имеет право в любое время отказаться от настоящего договора, предварительно за 10 дней письменно известив Ссудодателя о расторжении договора.

5.3. Ссудодатель имеет право требовать досрочного расторжения договора и возмещения реального ущерба в случаях:

- использования имущества не в соответствии с настоящим договором или назначением имущества;
- невыполнение Ссудополучателем обязанностей по поддержанию имущества в исправном состоянии или по его содержанию;
- значительного ухудшения технического состояния имущества;
- передачи имущества третьему лицу без согласия Ссудодателя.

6. Срок действия договора

6.1. Настоящий договор вступает в силу с момента подписания Сторонами и действует до «___» _____ 20___ года.

6.2. Обязательства по настоящему договору возникают с момента его подписания и прекращаются после возврата имущества Ссудодателю.

6.3. Если Ссудополучатель продолжает пользоваться имуществом после истечения срока настоящего договора при отсутствии возражений со сто-

роны Ссудодателя, договор считается возобновленным на тех же условиях и на тот же срок.

7. Порядок рассмотрения споров

7.1. Споры и разногласия, которые могут возникнуть при исполнении настоящего договора, будут по возможности решаться путем переговоров.

7.2. В случае не достижения согласия, спорные вопросы будут переданы на рассмотрение в суд, в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации.

8. Прочие условия

8.1. По всем вопросам, неурегулированным настоящим договором, Стороны руководствуются действующим законодательством Российской Федерации.

8.2. Любые изменения и дополнения к настоящему договору действительны, при условии, если они совершены в письменной форме и подписаны Сторонами.

8.3. Настоящий договор составлен в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному для каждой из Сторон.

9. Адреса и реквизиты сторон

Ссудодатель:

Ссудополучатель:

10. Подписи сторон

От Ссудодателя:

От Ссудополучателя:

Генеральный директор
(ФИО, подпись)

Законный представитель ребенка
(ФИО, подпись)

Приложение № 1
к Договору
безвозмездного пользования
имуществом
от «__» _____ 20__ г.

**Акт
приема-передачи имущества**

г. Санкт-Петербург

«__» _____ 20__ г.

_____, именуемое в дальнейшем «Ссудодатель»,
в лице Генерального директора _____, действующего на осно-
вании Устава, с одной стороны, и
гр. Российской Федерации _____, **законный представитель**
пациента _____, именуемый в дальнейшем «Ссудополучатель»,
с другой стороны, совместно именуемые «Стороны», составили настоящий
акт о нижеследующем:

1. Ссудодатель в соответствии с Договором безвозмездного пользования имуществом от «__» _____ 20__ г. передал, а Ссудополучатель принял имущество _____, инвентарный номер № _____.
2. Балансовая стоимость имущества составляет _____, сумма амортизации (износа) на момент передачи составляет _____.
3. Имущество передано со всеми его принадлежностями и относящими-ся к нему документами (инструкциями по использованию, техниче-ским паспортом и т.д.).
4. Имущество передано в состоянии, соответствующем его назначению.
5. Настоящий акт составлен в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному для каждой из сторон.

Передал:

Принял:

Ссудодатель (ФИО, подпись)

Ссудополучатель (ФИО, подпись)



КОПИЯ
Утверждено:
комитет по здравоохранению
Ю.А. Щербук
2010г.

УСТАВ
Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения
здравоохранения «Хоспис (детский)»

Санкт-Петербург
2010

1. Общие положения

1.1. Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)», сокращенное наименование: СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», в дальнейшем именуемое «Автономное учреждение», создано на основании постановления Правительства Санкт-Петербурга от 15.01.2010 № 6 «О создании Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)».

1.2. Автономное учреждение является некоммерческой организацией, юридическим лицом и от своего имени может приобретать и осуществлять имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде.

1.3. Учредителем и собственником имущества Автономного учреждения является Санкт-Петербург в лице уполномоченных государственных органов в соответствии с их компетенцией и настоящим уставом: Комитет по управлению городским имуществом и Комитет по здравоохранению (далее – исполнительный орган государственной власти).

1.4. Автономное учреждение имеет самостоятельный баланс, расчетный и иные счета в банках Российской Федерации, штамп, бланки со своим наименованием, печать установленного образца.

1.5. Автономное учреждение отвечает по своим обязательствам всем закрепленным за ним имуществом, за исключением недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества, закрепленных за ним Комитетом по управлению городским имуществом или приобретенным Автономным учреждением за счет выделенных ему исполнительным органом государственной власти средств на приобретение этого имущества.

1.6. Санкт-Петербург не несет ответственности по обязательствам Автономного учреждения. Автономное учреждение не отвечает по обязательствам Санкт-Петербурга.

1.7. Местонахождение Автономного учреждения: Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, д.56, корп.3, лит.А.

Почтовый адрес Автономного учреждения: 192131, Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, д.56, корп.3, лит.А.

2. Цели, предмет и виды деятельности

2.1. Целью деятельности Автономного учреждения является оказание специализированной медицинской помощи.

2.2. Предметом деятельности Автономного учреждения является паллиативная помощь, направленная на улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями, включающая медицинскую, социальную и психологическую поддержку детей и членов их семей.

2.3. Для достижения поставленной цели Автономное учреждение осуществляет следующие виды деятельности:

2.3.1. Деятельность, связанная с выполнением работ, оказанием услуг в соответствии с заданиями исполнительного органа государственной власти и обязательствами перед страховщиком по обязательному социальному страхованию:

2.3.1.1. Оказание первичной медико-санитарной и специализированной (амбулаторно-поликлинической и стационарной) медицинской помощи пациентам Автономного учреждения, а также социальной и психологической помощи пациентам и их родителям, в том числе:

- неотложная медицинская помощь;
- подбор и проведение необходимой обезболивающей и симптоматической терапии;
- медико-социальная помощь пациентам, оказание психотерапевтической помощи пациентам и его родственникам;
- обеспечение питания пациентов, в том числе, диетического;

- организацию и проведение поддерживающего паллиативного лечения инкурабельных больных;
 - 2.3.1.2. Организация консультаций врачей-специалистов;
 - 2.3.1.3. Направление пациентов на медико-социальные экспертные комиссии;
 - 2.3.1.4. Осуществление деятельности, связанной с оборотом наркотических средств и психотропных веществ, в установленном законодательством порядке;
 - 2.3.1.5. Осуществление фармацевтической деятельности;
 - 2.3.1.6. Осуществление деятельности в области использования источников ионизирующего излучения (генерирующего): размещение, эксплуатация, техническое обслуживание, хранение рентгеновских медицинских аппаратов, включая диагностические и терапевтические, стационарные и переносные;
 - 2.3.1.7. Оказание консультационной (в том числе, по правовым вопросам) помощи пациентам Автономного учреждения и их родственникам;
 - 2.3.1.8. Обучение родственников пациентов Автономного учреждения навыкам ухода за больными;
 - 2.3.1.9. Предоставление сопровождения и перевозка больных санитарным транспортом (доставка пациентов на лечение в Автономное учреждение и обратно к месту проживания) в установленном законодательством порядке;
 - 2.3.2. Работы, услуги, относящиеся к основной деятельности, для граждан и юридических лиц за плату и на одинаковых при оказании однородных услуг условиях в порядке, установленном федеральными законами:
 - 2.3.2.1. осуществление деятельности, указанной в пункте 2.3.1. Устава;
 - 2.3.3. Иные виды деятельности, не относящиеся к основной деятельности, лишь постольку, поскольку это служит достижению целей, ради которых Автономное учреждение создано;
 - 2.3.10. Обеспечение на базе Автономного учреждения преподавательской деятельности по договорам с медицинскими высшими и средними специальными учебными заведениями с целью обучения специалистов.
- 2.4. Право Автономного учреждения осуществлять деятельность, на занятие которой необходимо получение лицензии, прохождение аккредитации и(или) аттестации, возникает с момента получения соответствующего документа.

3. Права учредителя и собственника имущества Автономного учреждения

- 3.1. Комитет по управлению городским имуществом в рамках предоставленных полномочий в отношении Автономного учреждения:
- 3.1.1. Рассматривает и согласовывает предложения Генерального директора Автономного учреждения о совершении сделок с имуществом Автономного учреждения в случаях, если в соответствии с законом для совершения таких сделок требуется согласие учредителя.
 - 3.1.2. Принимает решения об отнесении имущества, закрепляемого за Автономным учреждением, к категории особо ценного движимого имущества, дает согласие на распоряжение недвижимым имуществом и особо ценным движимым имуществом.
 - 3.1.3. Закрепляет недвижимое имущество и особо ценное движимое имущество за Автономным учреждением на праве оперативного управления, прекращает право оперативного управления посредством изъятия имущества у Автономного учреждения в порядке и в случаях, предусмотренных законом.
 - 3.1.4. С учетом мнения исполнительного органа государственной власти дает согласие на участие Автономного учреждения в иных организациях, в том числе на внесение денежных средств и иного имущества в уставные (складочные) капиталы и иную передачу имущества, кроме закрепленного за Автономным учреждением на праве оперативного управления недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества.

3.1.5. Обеспечивает прием в казну Санкт-Петербурга имущества Автономного учреждения, оставшегося после удовлетворения требований кредиторов при ликвидации Автономного учреждения, а также передаваемого ликвидационной комиссией имущества, на которое в соответствии с федеральными законами не может быть обращено взыскание по обязательствам Автономного учреждения.

3.1.6. Обращается в суд с исками о признании недействительными сделок с недвижимым имуществом и особо ценным движимым имуществом Автономного учреждения.

3.1.7. Осуществляет контроль за деятельностью Автономного учреждения в отношении использования им недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества, закрепленного за Автономным учреждением на праве оперативного управления.

3.1.8. Согласовывает передаточные акты, разделительные балансы при реорганизации Автономного учреждения, промежуточные и окончательные ликвидационные балансы при его ликвидации.

3.1.9. Утверждает устав Автономного учреждения, а также внесение в него изменений и дополнений.

3.1.10. Принимает решение о назначении членов наблюдательного совета Автономного учреждения или досрочно прекращает их полномочия.

3.1.11. Требуется созыва заседаний Наблюдательного совета Автономного учреждения, а также первого заседания нового состава Наблюдательного совета Автономного учреждения.

Вносит предложения на рассмотрение Наблюдательного совета Автономного учреждения.

3.1.12. Определяет средство массовой информации, в котором Автономное учреждение ежегодно обязано публиковать отчеты о своей деятельности и об использовании закрепленного за ним имущества.

3.1.13. Принимает решение по иным вопросам, предусмотренным законом и относящимся к полномочиям Комитета по управлению городским имуществом.

3.2. Исполнительный орган государственной власти в рамках предоставленных полномочий в отношении Автономного учреждения:

3.2.1. Согласовывает устав Автономного учреждения, а также внесение в него изменений и дополнений.

3.2.3. Требуется созыва заседаний Наблюдательного совета Автономного учреждения, а также первого заседания нового состава Наблюдательного совета Автономного учреждения.

Вносит предложения на рассмотрение Наблюдательного совета Автономного учреждения.

3.2.4. Назначает и увольняет Генерального директора Автономного учреждения, заключает, изменяет и прекращает трудовой договор с ним.

3.2.5. Устанавливает задание для Автономного учреждения в соответствии с предусмотренной настоящим уставом основной деятельностью.

3.2.6. Осуществляет финансовое обеспечение выполнения задания с учетом расходов на содержание недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества, закрепленных за Автономным учреждением Комитетом по управлению городским имуществом или приобретенных Автономным учреждением за счет средств, выделенных исполнительным органом государственной власти на приобретение такого имущества, расходов на уплату налогов, в качестве объекта налогообложения по которым признается соответствующее имущество, в том числе земельные участки, а также финансовое обеспечение развития Автономного учреждения в рамках утвержденных программ.

3.2.7. При выделении Автономному учреждению денежных средств на приобретение имущества, относящегося к видам особо ценного движимого имущества, информирует об

этом Комитет по управлению городским имуществом в целях одновременного принятия Комитетом по управлению городским имуществом Санкт-Петербурга решения об отнесении этого имущества к категории особо ценного движимого имущества.

3.2.8. Направляет в Комитет по управлению городским имуществом предложения об отнесении имущества к категории особо ценного движимого имущества.

3.2.9. Рассматривает и одобряет предложения Генерального директора Автономного учреждения о создании и ликвидации филиалов Автономного учреждения, об открытии и о закрытии его представительств.

3.2.10. Осуществляет юридические действия по реорганизации и ликвидации Автономного учреждения (в том числе, утверждает передаточные акты, разделительные балансы при реорганизации, промежуточные ликвидационные и ликвидационные балансы, назначает ликвидационную комиссию при ликвидации).

3.2.11. Осуществляет контроль за деятельностью Автономного учреждения, а также сбор и обобщение отчетности по формам государственного статистического наблюдения, утвержденным законодательством Российской Федерации, а также формам отчетности, утвержденным исполнительным органом государственной власти.

3.2.12. Рассматривает и одобряет предложения Генерального директора Автономного учреждения о совершении сделок с имуществом Автономного учреждения в случаях, если в соответствии с законодательством Российской Федерации для совершения таких сделок требуется согласие учредителя.

3.2.13. Принимает решения о выделении Автономному учреждению средств на приобретение недвижимого и особо ценного движимого имущества.

3.2.14. Участвует в рассмотрении вопроса об участии Автономного учреждения в иных организациях, в том числе на внесение денежных средств и иного имущества в уставные (складочные) капиталы и иную передачу имущества, кроме закрепленного за Автономным учреждением на праве оперативного управления недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества.

3.2.15. Принимает решение по иным вопросам, предусмотренным законом и относящимся к полномочиям исполнительного органа государственной власти.

4. Органы Автономного учреждения

Органами Автономного учреждения являются:

- Наблюдательный совет Автономного учреждения (далее – Наблюдательный совет);
- Генеральный директор Автономного учреждения (далее – Генеральный директор).

5. Наблюдательный совет Автономного учреждения

5.1. Наблюдательный совет создается в составе девяти членов.

5.2. В состав Наблюдательного совета входят:

- представители Комитета по управлению городским имуществом – два человека;
- представители исполнительного органа государственной власти – два человека;
- представители общественности – два человека;
- представители работников Автономного учреждения – три человека (назначаются в состав Наблюдательного совета на основании решения о назначении представителя, принятом на собрании трудового коллектива Автономного учреждения большинством голосов от списочного состава участников собрания).

5.3. Срок полномочий Наблюдательного совета составляет три года.

5.4. Одно и то же лицо может быть членом Наблюдательного совета неограниченное число раз.

5.5. Членами Наблюдательного совета не могут быть:

- Генеральный директор и его заместители;

– лица, имеющие неснятую или непогашенную судимость.

5.6. Автономное учреждение не вправе выплачивать членам Наблюдательного совета вознаграждение за выполнение ими своих обязанностей, за исключением компенсации документально подтвержденных расходов, непосредственно связанных с участием в работе Наблюдательного совета.

5.7. Члены Наблюдательного совета могут пользоваться услугами Автономного учреждения только на равных условиях с другими гражданами.

5.8. Полномочия члена Наблюдательного совета могут быть прекращены досрочно:

– по просьбе члена Наблюдательного совета;

– в случае невозможности исполнения членом Наблюдательного совета своих обязанностей по состоянию здоровья или по причине его отсутствия в месте нахождения Автономного учреждения в течение четырех месяцев;

– в случае привлечения члена Наблюдательного совета к уголовной ответственности.

Полномочия члена Наблюдательного совета, являющегося представителем государственного органа и состоящего с этим органом в трудовых отношениях, прекращаются досрочно в случае прекращения трудовых отношений.

Полномочия члена Наблюдательного совета, являющегося представителем работников Автономного учреждения, прекращаются досрочно на основании решения о досрочном прекращении его полномочий, принятом на собрании трудового коллектива Автономного учреждения большинством голосов от списочного состава участников собрания

5.9. Вакантные места, образовавшиеся в Наблюдательном совете в связи со смертью или с досрочным прекращением полномочий его членов, замещаются на оставшийся срок полномочий Наблюдательного совета.

5.10. Председатель Наблюдательного совета избирается на срок полномочий Наблюдательного совета членами Наблюдательного совета из их числа простым большинством голосов от общего числа голосов членов Наблюдательного совета.

Представитель работников Автономного учреждения не может быть избран председателем Наблюдательного совета.

Председатель Наблюдательного совета организует работу Наблюдательного совета, созывает его заседания, председательствует на них и организует ведение протокола.

5.11. В отсутствие председателя Наблюдательного совета Автономного учреждения его функции осуществляет старший по возрасту член Наблюдательного совета, за исключением представителя работников Автономного учреждения.

5.12. Наблюдательный совет в любое время вправе переизбрать председателя Наблюдательного совета в соответствии с пунктом 5.10 Устава.

5.13. Вопросы, относящиеся к компетенции Наблюдательного совета, не могут быть переданы на рассмотрение другим органам Автономного учреждения.

5.14. По требованию Наблюдательного совета или любого из его членов Генеральный директор обязан в двухнедельный срок представить информацию по вопросам, относящимся к компетенции Наблюдательного совета.

5.15. К компетенции Наблюдательного совета относится рассмотрение:

5.15.1. Предложений исполнительного органа государственной власти или Генерального директора о внесении изменений в устав Автономного учреждения.

5.15.2. Предложений исполнительного органа государственной власти или Генерального директора о создании и ликвидации филиалов Автономного учреждения, об открытии и закрытии представительств Автономного учреждения.

5.15.3. Предложений исполнительного органа государственной власти или Генерального директора о реорганизации или ликвидации Автономного учреждения.

5.15.4. Предложений Комитета по управлению городским имуществом или Генерального директора об изъятии имущества, закреплённого за Автономным учреждением на праве оперативного управления.

5.15.5. Предложений Генерального директора об участии в качестве учредителя или участника Автономного учреждения в других юридических лицах, в том числе о внесении денежных средств и иного имущества в уставный (складочный) капитал других юридических лиц или передаче такого имущества иным образом другим юридическим лицам.

5.15.6. Проекта плана финансово-хозяйственной деятельности Автономного учреждения.

5.15.7. По представлению Генерального директора проектов отчетов о деятельности Автономного учреждения и об использовании его имущества, об исполнении плана его финансово-хозяйственной деятельности, годовой бухгалтерской отчетности.

5.15.8. Предложений Генерального директора о совершении сделок по распоряжению имуществом, которым в соответствии законом Автономное учреждение не вправе распоряжаться самостоятельно.

5.15.9. Предложений Генерального директора о совершении крупных сделок. Наблюдательный совет обязан рассмотреть предложение Генерального директора о совершении крупной сделки в течение 5 календарных дней.

5.15.10. Предложений Генерального директора о совершении сделок, в совершении которых имеется заинтересованность. Наблюдательный совет обязан рассмотреть предложение Генерального директора о совершении крупной сделки в течение 5 календарных дней.

5.15.11. Предложений Генерального директора о выборе кредитных организаций, в которых Автономное учреждение может открыть банковские счета.

5.15.12. Вопросы проведения аудита годовой бухгалтерской отчетности Автономного учреждения и утверждения аудиторской организации.

5.16. По вопросам, указанным в подпунктах 5.15.1 и 5.15.5 устава, Наблюдательный совет дает рекомендации. Исполнительный орган государственной власти и Комитет по управлению городским имуществом принимают решения по этим вопросам после рассмотрения рекомендаций Наблюдательного совета.

5.17. По вопросам, указанным в подпунктах 5.15.2 и 5.15.3 устава, Наблюдательный совет дает рекомендации. Исполнительный орган государственной власти принимает по этим вопросам решения после рассмотрения рекомендаций Наблюдательного совета.

5.18. По вопросам, указанным в подпунктах 5.15.4 и 5.15.8 устава, Наблюдательный совет дает рекомендации. Комитет по управлению городским имуществом принимает по этим вопросам решения после рассмотрения рекомендаций Наблюдательного совета.

5.19. По вопросу, указанному в подпункте 5.15.6 устава, Наблюдательный совет дает заключение, копия которого направляется исполнительному органу государственной власти. По вопросу, указанному в подпункте 5.15.11 устава, Наблюдательный совет дает заключение.

5.20. По вопросам, требующим заключения Наблюдательного совета, в т.ч. по пункту 5.15.6 устава, Генеральный директор принимает решения на основании заключений Наблюдательного совета.

5.21. Документы, представляемые в соответствии с подпунктом 5.15.7 устава, утверждаются Наблюдательным советом. Копии указанных документов направляются исполнительному органу государственной власти.

5.22. По вопросам, указанным в подпунктах 5.15.9, 5.15.10 и 5.15.12 устава, Наблюдательный совет принимает решения, обязательные для Генерального директора.

5.23. Рекомендации и заключения по вопросам, указанным в подпунктах 5.15.1-5.15.8 и 5.15.11 устава, даются большинством голосов от общего числа голосов членов Наблюдательного совета.

5.24. Решения по вопросам, указанным в подпунктах 5.15.9 и 5.15.12 устава, принимаются Наблюдательным советом большинством в две трети голосов от общего числа голосов членов Наблюдательного совета.

5.25. Решение по вопросу, указанному в подпункте 5.15.10 устава, принимается Наблюдательным советом в порядке, установленном частями 1 и 2 статьи 17 Федерального закона «Об автономных учреждениях».

Сделки, в совершении которых имеется заинтересованность, могут быть совершены с одобрения Наблюдательного совета в порядке и с соблюдением сроков их рассмотрения, установленных статьями 16 и 17 Федерального закона «Об автономных учреждениях».

6. Порядок проведения заседаний Наблюдательного совета

6.1. Заседания Наблюдательного совета проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в квартал.

6.2. Заседание Наблюдательного совета созывается его председателем по собственной инициативе, по требованию исполнительного органа государственной власти, члена Наблюдательного совета или Генерального директора.

6.4. В заседании Наблюдательного совета вправе участвовать Генеральный директор. Иные приглашенные председателем Наблюдательного совета лица могут участвовать в заседании, если против их присутствия не возражает более чем одна треть от общего числа членов Наблюдательного совета.

6.5. Заседание Наблюдательного совета является правомочным, если все члены Наблюдательного совета извещены о времени и месте его проведения и на заседании присутствуют более половины членов Наблюдательного совета. Передача членом Наблюдательного совета своего голоса другому лицу не допускается.

6.6. В случае отсутствия по уважительной причине на заседании Наблюдательного совета члена Наблюдательного совета его мнение может быть представлено в письменной форме и учтено Наблюдательным советом в ходе проведения заседания при определении наличия кворума и результатов голосования. При принятии решений Наблюдательным советом путем проведения заочного голосования мнения членов Наблюдательного совета должны быть представлены в письменной форме. Указанный в настоящем пункте порядок не может применяться при принятии решений по вопросам, предусмотренным пунктами 9 и 10 части 1 статьи 11 Федерального закона «Об автономных учреждениях».

6.7. Каждый член Наблюдательного совета имеет при голосовании один голос. В случае равенства голосов решающим является голос председателя Наблюдательного совета, либо в его отсутствие, заместителя председателя Наблюдательного совета.

6.8. Первое заседание Наблюдательного совета созывается в трехдневный срок после создания Автономного учреждения по требованию Комитета по управлению городским имуществом или исполнительного органа государственной власти. До избрания председателя Наблюдательного совета на таком заседании председательствует старший по возрасту член Наблюдательного совета, за исключением представителя работников Автономного учреждения.

7. Генеральный директор Автономного учреждения

7.1. Текущее руководство деятельностью Автономного учреждения, за исключением вопросов, отнесенных законодательством или уставом к компетенции Комитета по управлению городским имуществом, исполнительного органа государственной власти и Наблюдательного совета или иных органов Автономного учреждения, осуществляет Генеральный директор.

7.2. Генеральный директор осуществляет свою деятельность на основании заключенного с исполнительным органом государственной власти трудового договора.

7.3. Генеральный директор подотчетен в своей деятельности исполнительному органу государственной власти и Наблюдательному совету.

7.4. Генеральный директор без доверенности действует от имени Автономного учреждения, в том числе представляет его интересы и совершает сделки от его имени, утверждает штатное расписание Автономного учреждения, план его финансово-хозяйственной деятельности, его годовую бухгалтерскую отчетность и регламентирующие деятельность Автономного учреждения внутренние документы, издает приказы и дает указания, обязательные для исполнения всеми работниками Автономного учреждения.

7.5. Генеральный директор несет перед Автономным учреждением ответственность в размере убытков, причиненных Автономному учреждению в результате совершения крупной сделки, совершенной без одобрения ее Наблюдательным советом, независимо от того была ли эта сделка признана недействительной.

8. Источники формирования имущества и финансы

8.1. Недвижимое имущество и особо ценное движимое имущество Автономного учреждения закрепляется за ним на праве оперативного управления.

Решение об отнесении имущества к категории особо ценного движимого имущества принимается:

- Комитетом по управлению городским имуществом по представлению исполнительного органа государственной власти, в ведении которого находится Автономное учреждение, одновременно с принятием решения о закреплении указанного имущества за Автономным учреждением;

- исполнительным органом государственной власти, в ведении которого находится Автономное учреждение, одновременно с принятием решения о выделении средств на приобретение данного имущества, по согласованию с Комитетом по управлению городским имуществом.

8.2. Земельный участок, необходимый для выполнения Автономным учреждением своих уставных задач, предоставляется ему на праве постоянного (бессрочного) пользования.

8.3. Собственником имущества, закрепленного Комитетом по управлению городским имуществом за Автономным учреждением, и земельного участка, предоставленного на праве постоянного (бессрочного) пользования Автономному учреждению, является Санкт-Петербург.

8.4. Автономное учреждение в отношении закрепленного за ним имущества владеет, пользуется и распоряжается им в пределах, установленных законодательством и настоящим уставом.

8.5. Автономное учреждение не вправе без согласия Комитета по управлению городским имуществом распоряжаться недвижимым имуществом и особо ценным движимым имуществом, закрепленными за ним или приобретенными за счет выделенных ему средств на приобретение этого имущества.

8.6. Остальным имуществом, в том числе недвижимым имуществом, Автономное учреждение вправе распоряжаться самостоятельно, если иное не предусмотрено действующим законодательством и настоящим уставом.

8.7. Источниками формирования имущества и финансовых ресурсов Автономного учреждения являются:

- имущество, закрепляемое за ним на праве оперативного управления;
- бюджетные поступления в виде субсидий и субвенций;
- средства от осуществления предпринимательской и иной приносящей доход деятельности;
- добровольные имущественные взносы и пожертвования физических и юридических лиц;
- иные источники, не запрещенные действующим законодательством.

8.8. Имущество и денежные средства Автономного учреждения отражаются на его балансе и используются для достижения целей, указанных в настоящем уставе. Недвижимое имущество, закрепленное за Автономным учреждением Комитетом по управлению городским имуществом или приобретенное за счет средств, выделенных ему исполнительным органом государственной власти на приобретение этого имущества, а также принадлежащее Автономному учреждению на праве оперативного управления особо ценное движимое имущество подлежит обособленному учету в установленном порядке.

8.9. Средства, полученные Автономным учреждением из внебюджетных источников и от деятельности, приносящей доходы, а также имущество, приобретенное за счет этих средств, поступают в самостоятельное распоряжение Автономного учреждения и учитываются на отдельном балансе.

Доходы Автономного учреждения поступают в его самостоятельное распоряжение и используются им для достижения целей, ради которых оно создано, если иное не предусмотрено законом.

Санкт-Петербург не имеет права на получение доходов Автономного учреждения от осуществления им деятельности и использования закрепленного за Автономным учреждением имущества.

8.10. Автономное учреждение вправе вносить денежные средства и иное имущество в уставный (складочный) капитал других юридических лиц или иным образом передавать это имущество другим юридическим лицам в качестве их учредителя или участника только с согласия учредителя.

8.11. Автономное учреждение использует закрепленное за ним имущество и имущество, приобретенное на средства, выделенные ему исполнительным органом государственной власти, исключительно для осуществления целей и видов деятельности, определенных уставом.

8.12. Автономное учреждение ведет бухгалтерский учет, представляет статистическую отчетность о результатах хозяйственной и иной деятельности в порядке, установленном законодательством.

8.13. Автономное учреждение ежегодно представляет исполнительному органу государственной власти расчет расходов на содержание недвижимого имущества и особо ценного движимого имущества, закрепленных за Автономным учреждением или приобретенных за счет выделенных ему средств на приобретение такого имущества, расходов на уплату налогов, в качестве объекта налогообложения по которым признается соответствующее имущество, в том числе на земельные участки, а также на финансовое обеспечение развития Автономного учреждения в рамках программ, утвержденных в установленном порядке.

8.14. В случае сдачи в аренду с согласия Комитета по управлению городским имуществом недвижимого имущества или особо ценного движимого имущества, закрепленных за Автономным учреждением или приобретенных Автономным учреждением за счет средств, выделенных ему исполнительным органом государственной власти на приобретение такого имущества, финансовое обеспечение содержания такого имущества исполнительным органом государственной власти не осуществляется.

9. Права и обязанности Автономного учреждения

9.1. Автономное учреждение имеет право:

9.1.1. Планировать и осуществлять свою деятельность, исходя из уставных целей, заданий исполнительного органа государственной власти, в пределах видов деятельности, предусмотренных уставом.

9.1.2. Совершать различные виды сделок, не противоречащих уставу, не запрещенных законодательством и направленных на достижение уставных целей и исполнение заданий исполнительного органа государственной власти.

9.1.3. Определять структуру, штаты, нормы, системы, размеры и условия оплаты труда сотрудников в соответствии с законодательством, заданиями органа исполнительной власти и с учетом финансового обеспечения.

9.1.4. Создавать и ликвидировать филиалы, представительства, необходимые для достижения уставных целей и исполнения заданий исполнительного органа государственной власти.

9.1.5. Давать исполнительному органу государственной власти предложения о внесении изменений в устав Автономного учреждения.

9.1.6. Участвовать в качестве учредителя или участника в других юридических лицах, в том числе вносить денежные средства и иное имущество в уставный (складочный) капитал других юридических лиц, передавать такое имущество иным образом другим юридическим лицам.

9.2. Автономное учреждение обязано:

9.2.1. Осуществлять деятельность в соответствии с законодательством Российской Федерации, Санкт-Петербурга и уставом.

Вести бухгалтерский учет, представлять бухгалтерскую и статистическую отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации. Представлять информацию о своей деятельности в органы государственной статистики, налоговые органы, иные органы и лицам в соответствии с законодательством Российской Федерации и уставом.

Разрабатывать и представлять исполнительному органу государственной власти плановые документы, предусматривающие перечень мероприятий по достижению цели, указанной в пункте 2.1 устава. Требования к форме и содержанию плановых документов, а также к порядку их разработки и утверждения определяются правовыми актами Санкт-Петербурга.

9.2.2. Обеспечивать выполнение в полном объеме надлежащим образом выданных заданий исполнительного органа государственной власти, а также утвержденных в установленном порядке плановых документов.

9.2.3. Участвовать в выполнении общегородских программ, соответствующих профилю Автономного учреждения, в объеме предоставленного для этого финансирования.

9.2.4. Обеспечивать безопасные условия труда, осуществление мер социальной защиты работников Автономного учреждения и нести в установленном порядке ответственность за ущерб, причиненный работникам.

9.2.5. Осуществлять страхование государственного имущества, а также личное страхование работников в порядке и в случаях, предусмотренных законодательством.

9.2.6. Ежегодно в определенных учредителем средствах массовой информации опубликовывать отчеты о своей деятельности и об использовании закрепленного за Автономным учреждением имущества в порядке и составе сведений, установленных законодательством.

10. Реорганизация и ликвидация Автономного учреждения

10.1. Реорганизация или ликвидация Автономного учреждения проводится по решению Правительства Санкт-Петербурга по основаниям и в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации и Санкт-Петербурга.

10.2. Требования кредиторов ликвидируемого Автономного учреждения удовлетворяются за счет имущества, на которое в соответствии с законодательством может быть обращено взыскание.

10.3. Имущество ликвидируемого Автономного учреждения, оставшееся после удовлетворения требований кредиторов, а также имущество, на которое в соответствии с законодательством не может быть обращено взыскание по обязательствам Автономного

учреждения, передается ликвидационной комиссией в государственную казну Санкт-Петербурга.

КОПИЯ

СФ221А7050003525АА88F9801007А588



Утверждено
распоряжение Комитета
по здравоохранению

от «21» д. 2011 № 15-р

**Изменения в Устав
Санкт-Петербургского государственного автономного
учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»**

**Санкт-Петербург
2011г.**

1. Пункт 2.3.1.1 Устава изложить в следующей редакции:

Оказание первичной медико-санитарной и специализированной (амбулаторно-поликлинической, стационарной, стационара на дому) медицинской помощи пациентам Автономного учреждения, а также социальной и психологической помощи пациентам и их родителям, в том числе:

- неотложная медицинская помощь;
- подбор и проведение необходимой обезболивающей и симптоматической терапии;
- медико-социальная помощь пациентам, оказание психотерапевтической помощи пациентам и его родственникам;
- оказание психологической поддержки родственникам пациента в течение 14 -ти месяцев после смерти ребенка;
- обеспечение питания пациентов, в том числе, лечебного;
- организацию и проведение поддерживающего паллиативного лечения инкурабельных больных;

Утверждено
распоряжение Комитета
по здравоохранению

от «21» 02.2013 № 61-р

**Изменения в Устав
Санкт-Петербургского государственного автономного
учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)»**

Санкт-Петербург
2013.

Межрайонная ИФНС России № 15
по Санкт-Петербургу

Изменения к уставу юридического лица

ОГРН 404844085884

представлены при внесении в ЕГРЮЛ

записи от 15 МАР 2013

ГРН 2137844836124

Приложение к распоряжению
Комитета по здравоохранению
№ 61-р от 22.02.2013

**Изменения
в Устав Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения
здравоохранения «Хоспис (детский)»**

1. Пункт 5.2. Устава изложить в следующей редакции:

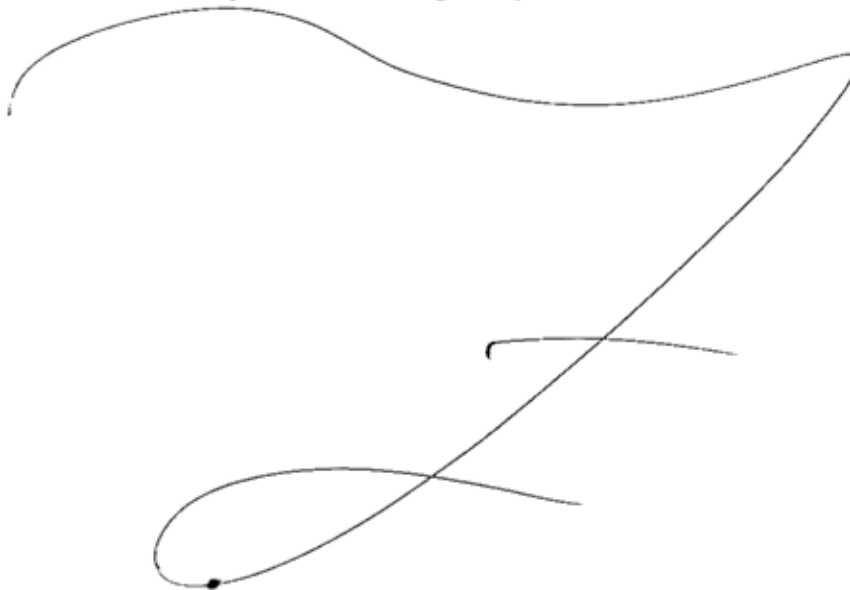
В состав Наблюдательного совета входят:

-представители Комитета по управлению городским имуществом – один человек;

-представители Комитета здравоохранения – два человека;

-представители общественности – три человека;

-представители работников Автономного учреждения – три человека (назначаются в состав Наблюдательного совета на основании решения о назначении представителя, принятом на собрании трудового коллектива Автономного учреждения большинством голосов от списочного состава участников собрания).



Начальник отдела Межрайонной
ИФНС России № 15 по Санкт-Петербургу

 Е.К. Глущенко

Приложение 4

ПРИКАЗ «ОБ ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ УЧРЕЖДЕНИЯ» СПб ГАУЗ «ХОСПИС (ДЕТСКИЙ)»

Настоящий приказ оформлен в соответствии со следующими нормативно-правовыми актами:

– Территориальная программа государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи в Санкт-Петербурге, в соответствии с Распоряжением Комитета по здравоохранению от 15.03.2010 г. № 99-р «Об утверждении перечня услуг автономных учреждений в сфере здравоохранения», в соответствии с Распоряжением Комитета по здравоохранению от 26.05.2010г.№ 278-р (в ред. От 15.10.2012г. №553-р) «О порядке оказания медицинской помощи в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», и Положениями СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» о стационаре на дому, об амбулаторном отделении (выездная служба), о круглосуточном стационаре, о дневном стационаре;

– 223-ФЗ от 18.07.2011 г. «О закупках товаров, работ, услуг отдельными видами юридических лиц», 44-ФЗ от 05.04.2013 г. «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд и Положения о закупках товаров, работ, услуг для нужд СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

В целях оптимизации управления медицинской, финансово-хозяйственной, трудовой и другими видами деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», координации взаимодействия структурных подразделений и служб учреждения обеспечения исполнения требований нормативных актов, касающихся деятельности учреждений здравоохранения, дальнейшего получения дополнительных знаний, умений, практических навыков, необходимых для осуществления самостоятельной профессиональной деятельности медицинского персонала учреждения, повышения профессионального уровня и квалификации специалистов учреждения, создания оптимальных условий, необходимых для оказания медицинской, социально-психологической и духовной помощи детям, нуждающимся в паллиативной помощи, а также их родственникам.

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить:

- 1.1. Документооборот СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 1.2. Положение о госпитализации и порядке оказания медицинской помощи в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 1.3. Положение о порядке ведения медицинской документации.
- 1.4. Положение по экспертизе качества медицинской помощи.

- 1.5. Положение о врачебно-социальной комиссии.
- 1.6. Положение о врачебной комиссии.
- 1.7. Положение о комиссии по трудовым спорам.
- 1.8. Положение о комиссии по заказу нового медицинского оборудования и/или запасных частей к медицинскому оборудованию, комплексному контролю за эффективностью и рациональностью эксплуатации медицинского оборудования.
- 1.9. Положение о комиссии по оценке эффективности труда работников.
- 1.10. Состав комиссий, советов по обеспечению и контролю основных видов деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

2. Назначить медицинского статистика:

- 2.1. Ответственным за сбор и полноту медицинской документации необходимой при поступлении пациента в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 2.2. Ответственным за предоставление отчетности о выполнении плана Государственного задания, в соответствии с формой, утвержденной Учетной политикой. Срок: 1 число каждого месяца.
- 2.3. Ответственным за предоставление годовой медицинской статистической отчетности.

3. Всем сотрудникам СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»:

- 3.1. В своей работе руководствоваться законодательством Российской Федерации, нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения Российской Федерации и иными нормативно-правовыми актами.
- 3.2. Квалифицированно и своевременно исполнять приказы, распоряжения и поручения Генерального директора СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 3.3. Предоставлять в бухгалтерию необходимые документы и сведения о совершенных хозяйственных операциях в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» в соответствии с Документооборотом.
- 3.4. Предоставить экономисту в срок до 01 июня сведения о плановой потребности в материальных ценностях, работах, услугах (наименование, единица измерения, количество, цена, сумма) на следующих финансовый год.

Перед представлением сведений провести анализ потребности в материальных ценностях, работах, услугах в своей деятельности.

- 3.5. Выдачу наличных денежных средств под отчет на хозяйственно-операционные расходы производить сотрудникам, заключившим с учреждением договор о полной материальной ответственности.
- 3.6. Проведение представительских мероприятий производить в соответствии с «Положением о представительских расходах (из средств благотворителей)».
- 3.7. Сотрудникам, направленным в командировку, руководствоваться «Положением о служебных командировках».
- 3.8. Сотрудникам, направленным в служебную поездку, руководствоваться «Положением о производственных расходах, связанных с разъездами сотрудников».
- 3.9. Проведение инвентаризации имущества, финансовых активов и обязательств производить в соответствии с «Положением об инвентаризации».
- 3.10. Порядок организации внутреннего финансового контроля осуществлять в соответствии с «Положением о порядке осуществления внутреннего финансового контроля».

4. Установить:

- 4.1. Медицинская помощь, а также психологическая и социальная поддержка детям, жителям Санкт-Петербурга в возрасте от 3-х месяцев (массой тела не менее 5 кг) до 18 лет в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» осуществляется по направлениям врачей государственных учреждений (организаций) здравоохранения, оказывающих амбулаторно-поликлиническую или стационарную медицинскую помощь детям.

5. Утвердить следующий порядок контроля за дорогостоящими медикаментами и препаратами, перевязочными средствами, средствами ухода, расходными материалами, лечебным питанием для лечения детей, находящихся в стационаре на дому:

- 5.1. Лечащий врач оформляет назначение лекарственных средств записями в медицинской карте стационарного больного (форма 003/у). Подробно объясняет законному представителю прием и действие лекарственных средств;
- 5.2. Медицинская сестра стационара на дому (в ее отсутствие – лечащий врач), в соответствии с назначением лечащего врача, в медицинской карте стационарного больного (форма 003/у) осуществляют передачу медикаментов законному представителю пациента, по акту приема-передачи;
- 5.3. Старшая медицинская сестра регистрирует акты приема-передачи медикаментов в «Журнале регистрации актов приема-передачи медикаментов»;

- 5.4. Заведующий амбулаторным отделением (выездная служба) организует работу и осуществляет контроль за деятельностью стационара на дому и выездной службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

6. Материально-ответственным лицам:

- 6.1. Подготавливать и представлять председателю комиссии для принятия на учет поступивших основных средств, списания с баланса основных средств, определения срока полезного использования ОС, по оценке и определению срока полезного использования нематериальных активов документы для списания основных средств не относящихся к медицинскому оборудованию.

7. Врачебному составу:

- 7.1. Производить назначение лекарственных препаратов, зарегистрированных в установленном порядке в Российской Федерации и разрешенных к медицинскому применению, но не входящих в стандарты медицинской помощи и территориальный перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, только по решению врачебной комиссии, которое фиксируется в медицинских документах больного и журнале врачебной комиссии, в соответствии с требованиями Приказа Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 12.02.07 г. N 110 «О порядке назначения и выписывания лекарственных препаратов, изделий медицинского назначения и специализированных продуктов лечебного питания».

8. Всем заведующим отделениям:

- 8.1. Осуществлять постоянную работу по контролю качества оказания медицинской помощи согласно требованиям действующих нормативных правовых документов.
- 8.2. Организовать и проводить систематический текущий и завершающий контроль за эффективностью качества оказания медицинской помощи на разных сроках лечения пациентов.
- 8.3. По результатам контроля осуществлять документальное оформление информационно-аналитического материала с указанием выявленных дефектов, недостатков, медицинских ошибок, их негативных последствиях, рекомендации предложений по их устранению и доводить до сведения заместителя генерального директора по медицинским вопросам.

9. Кладовщику материальных ценностей:

- 9.1. Вести отдельный учет материальных ценностей, приобретенных из средств субсидий и средств благотворителей.

- 9.2. Обеспечить на складе хранение материальных ценностей, приобретенных из средств субсидий и средств благотворителей, на разных полках.
- 9.3. Вести карточки складского учета материальных ценностей отдельно по наименованиям и по источникам приобретения: средства субсидий и средства благотворителей.
- 9.4. Требования-накладные формы М-11 выписывать отдельно по средствам субсидий и средствам благотворителей.
- 9.5. Ежемесячно формировать отчет по форме, утвержденной учетной политикой, отдельно по средствам субсидий и средствам благотворителей.

10. Кладовщику (продуктового склада):

- 10.1. Вести отдельный учет продуктов питания, приобретенных из средств субсидий и средств благотворителей для организации питания пациентов и продуктов питания, приобретенных для организации питания родителей, гостей, волонтеров, сотрудников.
- 10.2. Обеспечить отдельное хранение на складе (разных полках) продуктов питания, приобретенных из средств субсидий и средств благотворителей для организации питания пациентов и продуктов питания, приобретенных для организации питания родителей, гостей, волонтеров, сотрудников.
- 10.3. Вести книги формы М-17 отдельно по средствам субсидий, благотворительности и продуктов питания, приобретенных для организации питания родителей, гостей, волонтеров, сотрудников.

11. Провизору:

- 11.1. Вести отдельный учет медикаментов, приобретенных из средств субсидий и средств благотворителей.
- 11.2. Обеспечить отдельное хранение (на разных полках) в аптеке СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» медикаментов, приобретенных из средств субсидий и благотворителей.
- 11.3. Выписывать отдельно требования-накладные формы М-11 по средствам субсидий и благотворителей.
- 11.4. Ежемесячно формировать отчет по форме, утвержденной учетной политикой, отдельно по средствам субсидий и средствам благотворителей.

12. Утвердить следующий порядок закупки товаров, работ и услуг:

- 12.1. Подавать до 15 октября служебные записки о потребности в материальных запасах.
- 12.2. Контрактный управляющий фиксирует служебную записку в журнале регистрации заявок на закупку товаров, работ, услуг.
- 12.3. Договоры заключаются в соответствии с планом закупок в следующие сроки:
 - при заключении договоров на поставку товаров, работ, услуг в первом квартале, первом полугодии, девяти месяцах, году в срок до 15 декабря предшествующего данному периоду года;
 - при заключении договоров на поставку товаров, работ, услуг во втором квартале, третьем квартале, четвёртом квартале и втором полугодии в срок до 15 числа месяца предшествующего данному периоду;
 - при заключении договоров на поставку товаров, работ, услуг в течении следующего месяца в срок до 25 числа месяца предшествующего данному.

При заключении договоров и формировании плана финансово-хозяйственной деятельности (далее – ПФХД) экономист отслеживает и анализирует потребности в товарах, работах, услугах.

13. Документооборот при заключении договора:

- 13.1. Служебная записка с необходимыми товарами, работами, услугами за подписью руководителя структурного подразделения поступает с согласованием об отсутствии у кладовщика данных материальных ценностей контрактному управляющему.
- 13.2. Контрактный управляющий в двух дневной срок:
 - регистрирует служебную записку в журнале регистрации заявок на закупку товаров, работ, услуг;
 - при закупке оборудования получает визу бухгалтерии о наличии данного оборудования в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
 - анализирует необходимую потребность в товарах, работах, услугах с планом закупок;
 - формирует стоимость требуемых материальных запасов, работ, услуг;
 - передает оформленную служебную записку Начальнику планово-экономического отдела.

13.3. Начальник планово-экономического отдела в двух дневной срок:

- определяет статью затрат в соответствии со статьями экономической классификации;
- определяет источник финансирования в соответствии ПФХД;
- передает служебную записку Контрактному управляющему для утверждения служебной записки на подготовку договора у генерального директора, в отсутствие генерального директора – у заместителя генерального директора по медицинским вопросам;

13.4. Контрактный управляющий:

- подготавливает договор к подписанию в соответствии с требованиями Положения о закупках товаров, работ, услуг для нужд СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
- передает договор на согласование юристконсульту, экономисту, главному бухгалтеру;
- после согласования проекта договора проводит процедуру закупки на основании Положения о закупках товаров, работ, услуг для нужд СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
- подписывает договор у генерального директора;
- закрепляет договор за ответственным лицом и передает ему копию договора под подпись;
- ответственность за заключение договора несет контрактный управляющий.

14. Должностной состав и распределение обязанностей административно-управленческого персонала

14.1 Генеральный директор:

- 14.1.1. Осуществляет текущее руководство деятельностью СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», за исключением вопросов, отнесенных законодательством или Уставом к компетенции Комитета по управлению городским имуществом, Комитета по здравоохранению, Наблюдательного совета или иных органов автономного учреждения.
- 14.1.2. Генеральный директор осуществляет свою деятельность в соответствии с Уставом, на основании заключенного с исполнительным органом государственной власти трудового договора.
- 14.1.3. Генеральный директор подотчетен в своей деятельности исполнительному органу государственной власти и Наблюдательному совету.

- 14.1.4. Генеральный директор обязан соблюдать принцип законности в деятельности учреждения.
- 14.1.5. Генеральный директор обеспечивает надлежащее целевое и эффективное использование государственных средств и иного имущества. Соблюдает предусмотренные правовыми актами и Уставом требования о порядке, условиях использования и распоряжения имуществом учреждения, включая денежные средства.
- 14.1.6. Генеральный директор обеспечивает соблюдение трудовой дисциплины, правил внутреннего распорядка учреждения его работниками.

14.2. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам:

- 14.2.1. Организует работу коллектива СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» по оказанию и предоставлению первичной медико-санитарной и специализированной (амбулаторно-поликлинической и стационарной) медицинской помощи пациентам, а также участвует в организации социальной и психологической помощи пациентам и их родителям.
- 14.2.2. В отсутствие Генерального директора исполняет его обязанности, на основании доверенности.
- 14.2.3. Осуществляет непосредственное руководство деятельностью подчиненного ему медицинского персонала, несет полную ответственность за качество медицинской помощи и соответствие медицинской помощи принятым стандартам.
- 14.2.4. Организует работу коллектива СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» по видам деятельности автономного учреждения, предусмотренным Уставом.
- 14.2.5. Контролирует качество оформления медицинской документации и оказания квалифицированной помощи в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 14.2.6. Доводит до сведения сотрудников в части, их касающейся, приказы, распоряжения, инструкции и т.д. вышестоящих органов и должностных лиц.

14.3. Главный бухгалтер:

- 14.3.1. Осуществляет организацию бухгалтерского учета финансово-хозяйственной деятельности.
- 14.3.2. Несет ответственность за формирование Учетной политики, за ведение бухгалтерского учета, за своевременное представление полной и достоверной бухгалтерской и налоговой отчетности.
- 14.3.3. Организует учет имущества, обязательств и хозяйственных операций, их своевременное отражение на счетах бухгалтерского учета.

- 14.3.4. Обеспечивает законность, своевременность и правильность оформления документов, начисления и перечисления налогов и сборов, страховых взносов в государственные внебюджетные фонды.
- 14.3.5. Осуществляет контроль соблюдения порядка оформления первичных и бухгалтерских документов, расчетов и платежных обязательств, проведения инвентаризаций имущества и обязательств, а также проведение документальных ревизий.
- 14.3.6. Обеспечивает контроль за правильность расчетов по оплате труда работников и сроков их выплаты.

14.4. Начальник планово-экономического отдела:

- 14.4.1. Выполняет работу по осуществлению экономической деятельности учреждения.
- 14.4.2. Определяет структуру доходов и расходов СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 14.4.3. Разрабатывает ПФХД.
- 14.4.4. Контролирует выполнение ПФХД.
- 14.4.5. Осуществляет экономический анализ хозяйственной деятельности учреждения и его подразделений, разрабатывает меры по обеспечению режима экономии.
- 14.4.6. Разрабатывает положения о премировании работников, условия материального стимулирования, рассчитывает фонд оплаты труда, составляет штатное расписание.
- 14.4.7. Контролирует исполнение договорных обязательств.

14.5. Заведующий социально-психологической службой:

- 14.5.1. Организует работу сотрудников социально-психологической службы по оказанию психологической и социальной помощи семьям с детьми с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями.
- 14.5.2. Организует, координирует и контролирует работу сотрудников социально-психологической службы.
- 14.5.3. Проводит первичные собеседования с семьями пациентов, в том числе, при госпитализации пациентов, совместно со специалистами социально-психологической службы планирует работу с семьей.
- 14.5.4. Изучает информацию о пациентах, полученную от сотрудников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», и посещает семьи, нуждающиеся в патронаже.
- 14.5.5. Оказывает психологическую помощь детям в терминальных состояниях и членам их семей.

- 14.5.6. Принимает меры по обеспечению выполнения работниками социально-психологической службы своих должностных обязанностей и правил внутреннего трудового распорядка.
- 14.5.7. Осуществляет контроль за своевременным заполнением необходимой документации, составлением индивидуальных планов работы с семьями.
- 14.5.8. Выступает посредником между пациентом и СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», образовательным учреждением, семьей, специалистами различных социальных служб, ведомств и административных органов.
- 14.5.9. Участвует в переговорах с представителями организаций и учреждений города по вопросам сотрудничества

14.6. Юрисконсульт:

- 14.6.1. Обеспечивает соблюдение законности деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 14.6.2. Осуществляет юридическое сопровождение деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 14.6.3. Производит юридический анализ договоров перед их подписанием.
- 14.6.4. Разрабатывает документы правового характера.
- 14.6.5. Осуществляет проверку приказов, инструкций, положений и других документов СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» на соответствие действующему законодательству.
- 14.6.6. Осуществляет методическое руководство правовой работой в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», разъяснение действующего законодательства и порядок его применения, оказание правовой помощи структурным подразделениям, подготовку и передачу необходимых материалов в судебные органы.
- 14.6.7. Представляет интересы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» в судах общей юрисдикции, арбитражных, третейских судах, а также в органах государственной власти, иных учреждениях и организациях по правовым вопросам.

14.7. Главная медицинская сестра:

- 14.7.1. Организует, контролирует, координирует выполнение мероприятий производственного контроля.
- 14.7.2. Организует систематическое обучение персонала мероприятиям по вопросам соблюдения санитарно-эпидемиологического благополучия.
- 14.7.3. Обеспечивает своевременное повышение квалификации среднего меди-

цинского персонала. Составляет планы повышения квалификации сотрудников с целью осуществления бесперебойной работы учреждения.

14.7.4. Организует проведение периодических медицинских осмотров сотрудников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

14.7.5. Организует, координирует и контролирует работу среднего и младшего медицинского персонала СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», работников пищеблока.

14.8. Заведующий хозяйством:

14.8.1. Контролирует состояние и эксплуатацию инженерных систем, сетей и оборудования.

14.8.2. Организует работу технических служб и групп эксплуатации, бесперебойное обеспечение энергоснабжения, теплоснабжения, водоснабжения, канализации, связи, вентиляции и кондиционирования, подготовку к эксплуатации в осенне-зимних и весенне-летних условиях.

14.8.3. Организует работу по ликвидации неисправностей в работе инженерных систем, сетей и оборудования.

14.8.4. Несет ответственность:

- за обеспечение пожарной безопасности на территории и в здании СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
- за электрохозяйство СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
- за организацию безопасной эксплуатации лифтов;
- за вывоз отходов.

14.9. Специалист по развитию:

14.9.1. Обеспечивает развитие деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», за исключением вопросов, отнесенных законодательством или Уставом к компетенции Комитета по управлению городским имуществом, Комитета по здравоохранению, Наблюдательного совета или иных органов автономного учреждения.

14.9.2. Осуществляет экспертно-аналитическую деятельность, информационную деятельность и иные виды деятельности в отношении структурных подразделений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и всего Учреждения в целом.

14.9.3. Осуществляет развитие возможностей и методов контроля эффективности и соответствия нормативным правовым актам Российской Федерации порядка деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

- 14.9.4. Оценивает эффективность и законность исполнения обязательств по договору заключенным СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» с юридическими лицами и индивидуальными предпринимателем.
- 14.9.5. Осуществляет работу по совершенствованию организации труда, форм систем заработной платы, материального и морального стимулирования.
- 14.9.6. Ведет благотворительную деятельность учреждения, разрабатывает благотворительные программы, конференции.
- 14.9.7. Проводит мероприятия для анализа интенсивности и эффективности труда сотрудников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

14.10. Специалист по кадрам:

- 14.10.1. Выполняет работу по комплектованию СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» кадрами требуемых профессий, специальностей и квалификации.
- 14.10.2. Принимает участие в работе по подбору кадров, в том числе подает сведения в Центр занятости Невского района о потребности в работниках.
- 14.10.3. Оформляет приказами прием, увольнение и предоставление отпусков работникам в соответствии с трудовым законодательством, положениями и приказами Генерального директора.
- 14.10.4. Осуществляет воинский учет работников.
- 14.10.5. Обеспечивает формирование, сохранность и контроль личных дел работников.
- 14.10.6. Составляет графики отпусков.
- 14.10.7. Осуществляет контроль за наличием и разработкой должностных инструкций работников.

14.11. Делопроизводитель:

- 14.11.1. Обеспечивает информационную, документационную и организационную поддержку деятельности Генерального директора и работников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 14.11.2. Осуществляет подготовку заседаний, совещаний.
- 14.11.3. Составляет и оформляет документы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»:
 - управленческо - распорядительные документы (распоряжения, приказы);
 - внутриорганизационные документы (служебные письма, справки, отчеты, вводит журналы регистрации приказов, журналы корреспонденции и другие документы);

- ведет протоколы заседаний и совещаний.

14.11.4. Соблюдает правила и сроки подготовки документов текущего делопроизводства.

14.11.5. Организует командировки работников, оформляет все необходимые для этого документы.

14.11.6. Формирует дела в соответствии с утвержденной номенклатурой, обеспечивает их сохранность.

14.11.7. Проводит ежегодный отбор документов на архивное хранение.

14.11.8. Организует проведение телефонных переговоров, передает необходимую информацию сотрудникам.

14.11.9. Выполняет техническую работу (печатает, сканирует, делает копии, в том числе и нотариальные, документов и материалов СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»).

14.11.10. Осуществляет прием и отправку корреспонденции через почту России.

15. Список должностных лиц административно-управленческого персонала, имеющих право подписи документов в рамках их компетенции.

15.1. Генеральному директору принадлежит исключительное право подписи:

- договоров (контрактов);
- банковских чеков;
- платежных поручений;
- расходных кассовых ордеров;
- счетов на оплату;
- переписки с руководителями вышестоящих организаций, органами исполнительной и законодательной власти, прокуратурой, Федеральной службой по контролю за оборотом наркотических средств и психотропных веществ и др.;
- приказов всех видов;
- наградных документов для представления сотрудников к Государственным и ведомственным наградам;
- научных работ для публикации в печатных изданиях.

15.2. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам имеет право подписи на следующих документах:

- Выписные эпикризы;
- Медицинские свидетельства о смерти, форма № 106/у-08;
- Отчеты о проделанной работе среднего и врачебного персонала для аттестации на квалификационную категорию;
- Аттестационные листы среднего и врачебного персонала;
- Справки о состоянии здоровья пациентов;
- Заявки на специализированный медицинский транспорт (реанимобиль);
- Письма в лечебные учреждения по вопросам медицинской помощи пациентам, состоящим под наблюдением учреждения;
- Отчеты о прохождении практики студентам медицинских ВУЗов, училищ, колледжей;
- Меню раскладки для приготовления питания;
- Накладные на отпуск товара;
- Накладные-требования на выдачу продуктов питания со склада;
- Иные документы необходимые для медицинской и хозяйственной деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» в соответствии с должностными инструкциями.

15.3. Сотрудники СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» имеющие право подписи на следующих документах:

15.3.1. На накладных на получение товара или на Универсальном передаточном документе, на Актах приема благотворительного пожертвования:

- Провизор;
- Кладовщик материальных ценностей;
- Кладовщик (продуктовый склад);
- Контрактный управляющий;

15.3.2. На Актах выполненных работ, услуг:

- Главная медицинская сестра;
- Заведующий отделением (стационар);
- Заведующий отделением (амбулаторное отделение);
- Заведующий отделением (стационар на дому);
- Заведующий отделением (дневной стационар);
- Главный бухгалтер;
- Провизор;

- Кладовщик материальных ценностей;
- Кладовщик (продуктовый склад);
- Медицинская сестра (диетическая);
- Заведующий хозяйством;
- Контрактный управляющий;

На документах, не перечисленных в настоящем пункте Приказа, сотрудникам СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» предоставляется право подписи на первичных документах в пределах их должностных полномочий.

16. Список должностных лиц, подписи которых заверяются:

16.1. Гербовой мастичной печатью СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»:

- генеральный директор;
- заместитель генерального директора по медицинским вопросам;
- главный бухгалтер;
- специалист по кадрам.

16.2. Треугольной печатью:

- заведующий отделением

16.3. Круглой печатью «для документов»:

- генеральный директор;
- заместитель генерального директора по медицинским вопросам;
- главный бухгалтер;
- заведующий хозяйством;
- главная медицинская сестра;
- кладовщик;
- провизор.

16.4. Круглой печатью «социально-психологическая служба»:

- заведующий социально-психологической службы.

Приложение 5

**ПОЛОЖЕНИЕ ОБ АМБУЛАТОРНОЙ СЛУЖБЕ
СПб ГАУЗ «ХОСПИС (ДЕТСКИЙ)»****1. Общие положения**

- 1.1. Амбулаторное отделение (выездная служба) является структурным подразделением СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и предназначено для оказания врачами-специалистами амбулаторной консультативно-диагностической, медицинской помощи детям, категории заболеваний которых приведены в Приложении № 1.
- 1.2. В своей деятельности амбулаторное отделение (выездная служба) руководствуется законодательством Российской Федерации, нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения РФ, Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, настоящим Положением.
- 1.3. Целью создания амбулаторного отделения (выездная служба) является оказание медицинской помощи детям на дому, улучшение качества их жизни. Выявление таких семей осуществляется при взаимодействии с районными поликлиниками и стационарами Санкт-Петербурга.
- 1.4. Режим работы амбулаторного отделения (выездная служба) устанавливается с учетом режима работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 1.5. Порядок и объем обследования пациента, необходимость дополнительных консультаций и лечебных манипуляций определяются лечащим врачом.
- 1.6. Длительность нахождения пациента на учете в амбулаторном отделении (выездная служба) определяется врачебно-социальной комиссией с учетом характера течения заболевания.
- 1.7. Организационно-штатная структура амбулаторного отделения (выездная служба) утверждается Генеральным директором СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 1.8. Контроль за деятельностью амбулаторного отделения (выездная служба), за соответствием качества выполняемых медицинских работ (услуг) установленным требованиям, за правильностью оформления медицинской документации осуществляет заместитель генерального директора по медицинским вопросам.

2. Цели и функции амбулаторного отделения (выездная служба)

- 2.1. Основными задачами амбулаторного отделения (выездная служба) являются:
 - оказание качественной медицинской (диагностической, лечебной и реа-

билитационной) помощи, направленной на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных детей, с минимальным отрывом пациента от привычных домашних условий;

- проведение лабораторно-диагностических обследований на базе учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами;
- обучение родственников пациента принципам ухода за тяжелобольными детьми на поздних стадиях заболевания;
- создание службы внештатных сотрудников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами.

2.2. В соответствии с основными задачами на амбулаторное отделение (выездная служба) возлагаются следующие функции:

- выявление семей, имеющих ребенка-инвалида и нуждающихся в помощи, при взаимодействии с районными поликлиниками и стационарами города;
- оказание специализированной амбулаторной и консультативно-диагностической помощи с использованием лабораторной и диагностической базы учреждений здравоохранения в соответствии с заключенными договорами;
- выдача консультативных заключений с указанием диагноза заболевания и рекомендаций о дальнейшем лечении и наблюдении за пациентами;
- проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение физического и эмоционального состояния пациента и членов семьи;
- взаимодействие со специалистами социально-психологической службы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» для оказания социальной, психологической и педагогической помощи детям и членам их семей, в том числе в период горевания после утраты ребенка;
- транспортировка больных детей в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и медицинское сопровождение при транспортировке;
- взаимодействие с участковыми врачами и врачами-специалистами районных поликлиник;
- оказание консультативной и организационно-методической помощи специалистам других лечебно-профилактических учреждений.

3. Структура и штаты амбулаторного отделения (выездная служба)

3.1. Медицинскую, социальную, психологическую и педагогическую по-

мощь пациентам оказывают специалисты СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», в том числе в составе выездных бригад, состоящих из двух и более человек.

В состав бригады могут входить: врач, медсестра, психолог, социальный педагог, учитель-дефектолог, специалист по социальной работе, водитель.

- 3.2. Количественный и профессиональный состав бригады определяется заведующим амбулаторным отделением (выездная служба) 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).
- 3.3. Для осуществления функций амбулаторным отделением (выездная служба) могут быть использованы диагностические, лечебные и другие подразделения СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами.
- 3.4. При необходимости могут привлекаться врачи-специалисты и другие специалисты структурных подразделений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)», а также других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами.
- 3.5. В структуру амбулаторного отделения (выездная служба) могут включаться:
 - комната для пребывания медицинского персонала;
 - комната для приема пищи.

4. Организация работы амбулаторного отделения (выездная служба)

- 4.1. Амбулаторное отделение (выездная служба) оказывает специализированную медицинскую помощь детям с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни, а также пациентам с неонкологическим заболеванием, находящимся в стабильном состоянии, но заболевание которых может привести к преждевременной смерти.
- 4.2. Услуги амбулаторного отделения (выездная служба) предоставляются детям, жителям Санкт-Петербурга в возрасте от 1 года до 18 лет.
- 4.3. Прием пациентов в амбулаторное отделение (выездная служба) осуществляется:
 - путем направления детей из районных поликлиник и стационаров Санкт-Петербурга;

- по телефону или при непосредственном обращении в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 4.3. Обращения регистрируются в «Журнале учета заявок на посещение пациентов», при этом фиксируется ФИО, диагноз, адрес, контактный телефон.
- 4.4. После получения сведений о пациенте осуществляется первичное посещение его на дому врачом и медицинской сестрой.
- 4.5. Врачебно-социальная комиссия определяет показания и противопоказания для приема в амбулаторное отделение (выездная служба) в соответствии с данными объективного обследования и состоянием больного, которые предоставляет врач после первичного осмотра.
- 4.6. Противопоказанием для приема пациента в амбулаторное отделение (выездная служба) являются:
- острые формы инфекционных заболеваний до окончания срока изоляции;
 - все формы туберкулеза;
 - острые психические заболевания;
 - последствия травм головного и спинного мозга (нарушения мозгового кровообращения) давностью менее 3-х месяцев;
 - острые хирургические заболевания.
- 4.7. Осмотры пациентов на дому проводятся специалистами амбулаторного отделения (выездная служба) в следующем порядке: при стабильном состоянии пациента – 1 раз в месяц, при показаниях – частота выездов учащается, при обострении заболевания – 1 раз в неделю. В среднем затраты времени при оказании помощи на дому составляют в среднем 30-60 минут на пациента.
- 4.8. При ухудшении состояния пациента, необходимости более частых врачебных осмотров с целью коррекции лечебных назначений, выполнения длительных внутривенных инфузий лекарственных средств либо многократных инъекций (препаратов) помощь пациенту может быть оказана стационаром на дому.
- 4.9. При появлении необходимости круглосуточного медицинского наблюдения, пациент, находящийся под наблюдением амбулаторного отделения (выездная служба), должен быть госпитализирован в стационарное отделение СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» или в детские больницы Санкт-Петербурга.

5. Ведение учетно-отчетной медицинской документации

- 5.1. При поступлении в амбулаторное отделение (выездная служба) пациент оформляется на основании представленных документов (паспорт /свидетельство о рождении), медицинский полис, результаты обследований). Все документы прикладываются в карту.
- 5.2. На пациента, поступающего в амбулаторное отделение (выездная служба), заводится «Медицинская карта амбулаторного больного» ф. № 025/у-04. Медицинская карта фиксируется в «Журнале учета медицинских карт амбулаторного отделения».
- 5.3. Записи в карте производятся при каждом посещении пациента на дому.
- 5.4. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность ведения истории болезни, выполнение назначений (выборочно), соответствие назначенного лечения принятым стандартам и ставит свою подпись.
- 5.5. В амбулаторном отделении (выездная служба) ведется журнал «Заявки на забор анализов».
- 5.6. Врачи и медицинские сестры амбулаторного отделения (выездная служба) ведут «Ведомость учета врачебных посещений в амбулаторно-поликлинических учреждениях, на дому» ф. № 039/у-02, где отмечается количество сделанных ими посещений за день.
- 5.7. Для планирования работы в амбулаторном отделении (выездная служба) ведется «Журнал ежедневных выездов», в котором отмечаются ФИО пациента, диагноз, кто и с какой целью его посетил.
- 5.8. При выписке пациента из амбулаторного отделения (выездная служба) оформляется выписной эпикриз с необходимыми рекомендациями. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность составления выписного эпикриза и ставит свою подпись.
- 5.9. Заполнение медицинской документации карандашом, подчистки и исправления отдельных записей не допускаются.

Приложение 6

ПОЛОЖЕНИЕ О СТАЦИОНАРЕ НА ДОМУ СПб ГАУЗ «ХОСПИС (ДЕТСКИЙ)»

1. Общие положения

- 1.1. Настоящее Положение разработано в соответствии с законодательством Российской Федерации, нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения Российской Федерации, распоряжениями Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга и другими нормативно-правовыми актами Российской Федерации.
- 1.2. Стационар на дому является структурным подразделением Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения «Хоспис (детский)» (далее по тексту – «Учреждение») и предназначен для оказания паллиативной медицинской помощи пациентам, страдающим неизлечимыми заболеваниями, состояние которых не требует круглосуточного наблюдения или пациентам, которым противопоказано размещение в стационар.
- 1.3. Организация стационара на дому обеспечивает оказание квалифицированной паллиативной медицинской помощи, диагностических и лечебных мероприятий пациентам, состояние которых требует ежедневного медицинского наблюдения. Так же стационар на дому предназначен для оказания психологической и социальной поддержки пациентам и членам их семьи.
- 1.4. Длительность лечения пациента в стационаре на дому определяется в зависимости от тяжести течения заболевания и не может превышать 21 (двадцать один) день. При необходимости продления пребывания пациента в стационаре на дому свыше 21 (двадцати одного) дня, собирается врачебно-социальная комиссия, которая определяет дальнейший срок пребывания в Учреждении.
- 1.5. Контроль за деятельностью стационара на дому, за оказанием качественной паллиативной медицинской помощи осуществляет заместитель генерального директора по медицинским вопросам.

2. Цели и функции стационара на дому

- 2.1. Основными целями стационара на дому являются:
 - оказание паллиативной медицинской помощи пациентам, состояние которых не требует круглосуточного медицинского наблюдения;
 - лечение пациентов, протекающее в привычной домашней обстановке, без отрыва от семьи, что исключает адаптационные срывы.
- 2.2. В соответствии с основными задачами, на стационар на дому возлагаются следующие функции:

- наблюдение пациента врачом 2-3 раза в неделю, а при необходимости - чаще;
- медицинский работник Учреждения посещает пациента ежедневно;
- проведение курса медикаментозной терапии в домашних условиях (внутривенные инфузии, внутримышечные и подкожные инъекции), обеспечение медикаментами;
- проведение при необходимости физиотерапевтических процедур, массажа, ЛФК и др.;
- проведение лабораторно-диагностических и инструментальных исследований;
- оказание консультативной помощи врачами узких специальностей СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами;
- выдача консультативных заключений с указанием диагноза заболевания и рекомендаций о дальнейшем лечении и наблюдении за пациентами;
- взаимодействие с участковыми врачами и врачами-специалистами районных поликлиник.

3. Структура и штаты стационара на дому

- 3.1. Для осуществления функций стационаром на дому могут быть привлечены специалисты других структурных подразделений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга, в соответствии с заключенными договорами.
- 3.2. Руководство стационаром на дому осуществляется заведующим стационара на дому, который в своей деятельности подчиняется непосредственно заместителю генерального директора по медицинским вопросам.
- 3.3. В структуру стационара на дому включаются:
 - комната для пребывания медицинского персонала;
 - комната приема пищи.

4. Организация работы стационара на дому

- 4.1. Стационар на дому оказывает паллиативную медицинскую помощь пациентам, жителям Санкт-Петербурга, в возрасте от 3-х (массой тела не менее 5 кг) месяцев до 18 лет:

- нуждающимся в лечении в стационаре и стационаре на дому Учреждения, но в связи с сопутствующей инфекционной патологией не могут находиться в Учреждении;
 - законные представители которых отказались от госпитализации в стационарное отделение, в дневной стационар Учреждения в силу семейных обстоятельств;
 - с онкологическими заболеваниями в терминальной стадии развития, не нуждающиеся в приеме наркотических и сильнодействующих лекарственных препаратов;
 - с хроническими заболеваниями, имеющими активный прогрессирующий характер, длительное течение;
 - с прогрессирующими неврологическими заболеваниями, с тяжелой, стабильной неврологической симптоматикой;
 - с наследственными и обменными заболеваниями;
 - с заболеваниями требующими длительной респираторной поддержки (при отсутствии у пациента нарушения сознания);
- 4.2. Все этапы диагностики и лечения больного проводятся бесплатно, в том числе обеспечение медикаментами.
- 4.3. Прием пациентов в стационар на дому осуществляется согласно показаниям к госпитализации по направлению лечащего врача отделения Учреждения;
- 4.4. При поступлении в стационар на дому пациенту необходимо иметь:
- направление от врачей отделений (стационар, дневной стационар, амбулаторное отделение (выездная служба)) Учреждения;
 - свидетельство о рождении пациента или паспорт пациента;
 - для законного представителя пациента – паспорт.
- Медицинские документы, указанные в настоящем пункте, прикладываются в медицинскую карту стационарного больного.
- 4.5. Противопоказанием к приему в стационар на дому являются:
- острая хирургическая патология и травма;
 - все формы туберкулеза, венерические заболевания, носители ВИЧ, (R-75);
 - контагиозные и паразитарные заболевания;
 - венерические заболевания;

- психические заболевания;
 - острый период нарушения мозгового кровообращения и травм головного и спинного мозга;
 - пациенты в коматозном состоянии;
 - пациенты, находящиеся на искусственной вентиляции легких в коматозном и/или вегетативном состоянии.
- 4.6. Медикаменты назначаются лечащим врачом, о чем делается запись в истории болезни и листе назначения. Передача медикаментов законным представителям пациентов осуществляется в соответствии с внутренними локальными актами Учреждения по Акту приема-передачи (Приложение №1).
- 4.7. При ухудшении состояния пациента или неэффективности терапии и появлении необходимости круглосуточного медицинского наблюдения, пациент должен быть госпитализирован в стационарное отделение Учреждения или в детские больницы Санкт-Петербурга.
- 4.8. При выписке из Стационара на дому на каждого пациента заполняется выписной эпикриз.

5. Ведение учетно-отчетной медицинской документации

- 5.1. На пациента, поступающего стационар на дому, заводится Медицинская карта (стационарного) больного (форма № 003/у).
- 5.2. Медицинская карта фиксируется в Журнале приема больных и отказа от госпитализации (форма № 001/у).
- 5.3. Записи в карте производятся при каждом посещении пациента на дому.
- 5.4. В листе назначений лечащий врач фиксирует назначения (дата начала и окончания): лекарственных средств, количество процедур и их выполнение по датам (регистрация в журнале процедур соответственно), лабораторные исследования, консультации специалистов. Записи в журналах должны соответствовать записям в медицинской карте стационарного больного. Медицинская сестра осуществляет снятие записей в день назначения, удостоверяет это своей подписью и указывает дату снятия назначений. Медицинская сестра ежедневно осуществляет назначения, удостоверяет это своей подписью.
- 5.5. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность ведения истории болезни, выполнение назначений (выборочно), соответствие назначенного лечения принятым стандартам и ставит свою подпись.

- 5.6. Врачи и медицинские сестры стационара на дому ежедневно заполняют «Ведомость учета врачебных посещений в амбулаторно-поликлинических учреждениях, на дому» (форма № 039/у-020, где отмечается количество сделанных ими посещений за день).
- 5.7. По окончании лечения в стационаре на дому на каждого пациента заполняется Статистическая карта выбывшего из стационара (форма 066/у-02).
- 5.8. При выписке пациента из стационара на дому оформляется выписной эпикриз с необходимыми рекомендациями. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность составления выписного эпикриза и ставит свою подпись.
- 5.9. По результатам работы стационара на дому за год заполняется отчетная форма 14 – ДС.
- 5.10. Заполнение медицинской документации карандашом, подчистки и исправления отдельных записей не допускаются.

Приложение № 1
к Положению о стационаре на дому
СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

Акт приема-передачи

Санкт-Петербург « ____ » _____ 20 __ г.

Мы, нижеподписавшиеся, сотрудник СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

(ФИО сотрудника)

(ФИО законного представителя)

Составили настоящий акт о том, что пациента отделения Стационар на дому
СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» _____ № и/б _____
(ФИО пациента)

Для оказания паллиативной помощи и в целях улучшения качества жизни
переданы:

№	Наименование	Единица измерения	Количество

Выдал

Получил

Паспорт, серия _____ № _____
Выдан « ____ » _____ г.

Тел.: _____

Приложение 7

ПОЛОЖЕНИЕ О СТАЦИОНАРЕ СПб ГАУЗ «ХОСПИС (ДЕТСКИЙ)»

1. Общие положения

- 1.1. Стационар является структурным подразделением Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения «Хоспис (детский)» и предназначен для оказания врачами-специалистами медицинской помощи детям, требующим круглосуточного медицинского наблюдения (врачебного и сестринского), интенсивной терапии, а также психологической помощи детям и членам их семей.
- 1.2. В своей деятельности стационар руководствуется законодательством Российской Федерации нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения и социального развития РФ, Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, настоящим Положением.
- 1.3. Длительность лечения в стационаре определяется комиссией по госпитализации с учетом характера течения заболевания. Продолжительность нахождения пациента в стационаре составляет в среднем 21 день. В отдельных случаях при необходимости комиссия по госпитализации вправе продлить срок пребывания пациента в хосписе.
- 1.4. Организационно-штатная структура стационара утверждается Генеральным директором СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».
- 1.5. Контроль за деятельностью стационара, за соответствием качества выполняемых медицинских работ (услуг) установленным требованиям осуществляет заместитель генерального директора по медицинским вопросам.

2. Цели и функции стационара

- 2.1. Основными задачами стационара являются:
 - оказание качественной медицинской (диагностической, лечебной и реабилитационной) помощи пациентам с тяжелыми, не поддающимися лечению заболеваниями, с использованием современных медицинских технологий диагностики, лечения и реабилитации;
 - проведение лабораторно-диагностических обследований на базе учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами;
 - осуществление наряду с медицинским лечением широкого комплекса реабилитационных мероприятий;
 - оказание психологической поддержки пациенту и его родственникам в период пребывания в стационаре.

- 2.2. В соответствии с основными задачами на стационар возлагаются следующие функции:
- проведение комплексного лечения, требующего круглосуточного врачебного и сестринского медицинского наблюдения;
 - проведение лабораторно-диагностических 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;
 - оказание консультативной помощи врачами узких специальностей СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и других учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами;
 - осуществление реабилитационных мероприятий широкого комплекса наряду с медикаментозным лечением;
 - выдача консультативных заключений с указанием диагноза заболевания и рекомендаций о дальнейшем лечении и наблюдении за пациентами;
 - оказание экстренной психологической помощи родителям детей, находящихся в терминальном состоянии;
 - взаимодействие с участковыми врачами и врачами-специалистами районных поликлиник.

3. Структура и штаты стационара

- 3.1. Для осуществления возложенных функций стационаром могут быть использованы:
- палаты, оснащенные необходимым оборудованием;
 - процедурный кабинет;
 - перевязочный кабинет;
 - диагностические и лечебные подразделения, в том числе функциональная диагностика, ЛФК, кабинет физиотерапии, бассейн, спа-капсула;
 - комната для пребывания медицинского персонала.
- 3.2. При необходимости для предоставления пациентам услуг стационара могут привлекаться врачи-специалисты структурных подразделений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и других учреждений здравоохранения

Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами.

3.3. Питание пациентов стационара организуется в пищеблоке СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» из расчета – 5 раз в день.

4. Организация работы стационара

4.1. Стационар оказывает специализированную медицинскую помощь детям с тяжелыми хроническими заболеваниями. Услуги стационара предоставляются детям, жителям Санкт-Петербурга, в возрасте от 1 года до 18 лет.

4.2. Прием пациентов в стационар осуществляется:

- путем направления детей из районных поликлиник и стационаров Санкт-Петербурга;
- по направлению лечащего врача дневного стационара, стационара на дому, амбулаторного отделения (выездная служба) СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» по согласованию с заместителем генерального директора по медицинским вопросам;
- по телефону или при непосредственном обращении в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

4.3. Прием больного в стационар осуществляет врач-педиатр стационара.

4.4. При поступлении в стационар пациенту необходимо иметь:

- направление от врача учреждения здравоохранения, заверенное личной печатью врача, треугольной печатью учреждения;
- эпикриз (по установленной форме);
- свидетельство о рождении или паспорт ребенка;
- прививочный сертификат;
- справка о карантинах по месту жительства и образовательного учреждения (действительна в течение 3-х дней);
- лабораторные исследования (клинический анализ крови, анализ крови на трансаминазу, анализ мочи, анализ кала на энтеробиоз и я/г, посев на кишечную группу).
- для члена семьи, допускаемого к совместному пребыванию с ребенком в стационаре, необходимо иметь: паспорт, флюорографическое исследование легких.

Все документы, указанные в настоящем пункте, прикладываются в медицинскую карту больного.

- 4.5. Противопоказанием к госпитализации в дневной стационар являются:
- острые формы инфекционных заболеваний до окончания срока изоляции;
 - все формы туберкулеза;
 - ВИЧ инфекция;
 - психические заболевания, препятствующие пребыванию в хосписе;
 - последствия травм головного и спинного мозга (нарушения мозгового кровообращения) давностью менее 3-х месяцев;
 - гнойно-некротические заболевания, или осложнения заболеваний;
 - острые хирургические заболевания.
- 4.6. Пациенты в стационаре наблюдаются врачом-педиатром. При необходимости проводятся консультации врачей узких специальностей СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и учреждений здравоохранения Санкт-Петербурга в соответствии с заключенными договорами.
- 4.7. Длительность лечения больного в стационаре определяется по фактическим дням оказания ему медицинской помощи, при этом счет ведется начиная с первого и заканчивая последним днем обследования и лечения.
- 4.8. При ухудшении состояния больного и невозможности оказания адекватной медицинской помощи пациент, находящийся в стационаре, должен быть переведен в детскую больницу Санкт-Петербурга, имеющую отделение соответствующего профиля.

5. Ведение учетно-отчетной медицинской документации

- 5.1. На пациента, поступающего на лечение в стационар, заводится «Карта стационарного больного» (ф. 003/у). Записи в карте производятся за каждый день лечения в стационаре.
- 5.2. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность ведения истории болезни, выполнение назначений (выборочно), соответствие назначенного лечения принятым стандартам и ставит свою подпись.
- 5.3. По окончании лечения в стационаре на каждого пациента заполняется ф. 066/у-02 «Статистическая карта выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, стационара дневного пребывания больничного учреждения, дневного стационара амбулаторно-поликлинического учреждения, стационара на дому».

- 5.4. При выписке пациента из стационара оформляется выписной эпикриз с необходимыми рекомендациями. Заместитель генерального директора по медицинским вопросам проверяет правильность составления выписного эпикриза и ставит свою подпись.
- 5.5. По результатам работы стационара за год заполняется отчетная форма 14 «Сведения о деятельности стационара».

Форма N 14 заполняется на основании учетных форм:

- № 016/у-02 «Сводная ведомость движения больных и коечного фонда по стационару, отделению или профилю коек стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении».
 - № 066/у-02 «Статистическая карта выбывшего из стационара круглосуточного пребывания, дневного стационара при больничном учреждении, дневного стационара при амбулаторно-поликлиническом учреждении, стационара на дому».
- 5.6. Заполнение медицинской документации карандашом, подчистки и исправления отдельных записей не допускаются.

Приложение 8

ПОРЯДОК ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ

1. Настоящий порядок устанавливает правила оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению, направленной на улучшение качества жизни детей с неизлечимыми заболеваниями, за исключением больных ВИЧ-инфекцией.
2. Паллиативная медицинская помощь детям включает в себя медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больных неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и не менее 14-и месяцев после утраты.
3. Паллиативная медицинская помощь детям оказывается в медицинских организациях государственной, муниципальной и частной систем здравоохранения, имеющих лицензию на медицинскую деятельность в части выполнения работ (услуг) по осуществлению паллиативной медицинской помощи.
4. Паллиативная медицинская помощь медицинскими организациями государственной и муниципальной систем здравоохранения оказывается пациентам бесплатно.
5. Паллиативная медицинская помощь детям может оказываться в условиях:
 - обеспечивающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение (стационарно);
 - не предусматривающих круглосуточное медицинское наблюдение и лечение (амбулаторно);
 - предусматривающих медицинское наблюдение и лечение в дневное время (дневной стационар).
6. Паллиативная медицинская помощь оказывается детям, имеющим заболевания и состояния, угрожающие жизни, а также заболевания на стадии выраженного прогрессирования, нуждающимся в длительном постороннем уходе⁸⁸:
 - угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось или может оказаться для пациента безуспешным (злокачественные новообразования, ХПН и т.п.);
 - заболевания и состояния, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью летального исхода (муковисцидоз; глубокая недоношенность и т.п.);

⁸⁸Европейская Ассоциация Паллиативной Помощи, 2009 (European Association of Palliative Care, 2009)

- прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным (нервно-мышечные заболевания, хромосомные аномалии и т.п.);
 - необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям (тяжелые формы ДЦП, последствия спинальной травмы и т.п.).
7. Стационарная паллиативная медицинская помощь детям оказывается в отделениях паллиативной медицинской помощи детских хосписов, детских больниц или больниц для взрослых, имеющих детские отделения. Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям предусмотрены [приложениями № 1-3](#) к настоящему Порядку.
 8. Дневной стационар паллиативной медицинской помощи детям создается в детских хосписах, детских больницах или больницах для взрослых, имеющих детские отделения, для оказания медицинской и социально-психологической помощи в случаях, когда пациенту необходимо проведение курса лечения в условиях медицинской организации в дневное время. Паллиативная медицинская помощь в дневном стационаре оказывается в соответствии с правилами организации деятельности, рекомендуемыми штатными нормативами и стандартами оснащения, представленными в [приложениях № 4-6](#) к настоящему Порядку.
 9. Для оказания паллиативной медицинской помощи детям в домашних условиях в медицинских организациях, оказывающих медицинскую помощь детям, создается выездная служба паллиативной медицинской помощи. Правила организации деятельности, рекомендуемые штатные нормативы и стандарт оснащения выездной службы паллиативной медицинской помощи предусмотрены [приложениями № 7-9](#) к настоящему Порядку.
 10. Детский хоспис является самостоятельной медицинской организацией, сочетающей в своей структуре как стационарные, так и амбулаторные формы организации паллиативной медицинской помощи, и организует свою деятельность в соответствии с правилами, рекомендуемыми штатными нормативами и стандартом оснащения для структурных подразделений, представленными в [приложениях № 3, 6, 9, 10, 11](#) к настоящему Порядку.
 11. При оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарах условия пребывания пациентов должны быть максимально приближены к домашним (одно / двухместные палаты с санитарным блоком, койкоместо для одного ухаживающего взрослого), предусматривается наличие помещений для занятий, отдыха и общения.
 12. Решение о направлении ребенка на оказание паллиативной медицинской помощи принимает врачебная комиссия медицинской организации, в которой наблюдается или лечится ребенок, в составе руково-

дителя медицинской организации или его заместителя, заведующего отделением и лечащего врача-специалиста по профилю заболевания ребенка. Врачебная комиссия оформляет заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи (приложение № 12), которое выдается на руки родителям; в медицинскую организацию по месту жительства ребенка в течение 3-х дней передаются сведения о выдаче родителям заключения, и направляется дубликат заключения.

13. Врач-педиатр участковый, или врач общей практики (семейный), или врач-специалист, у которых ребенок наблюдается в связи с заболеванием, организуют оказание паллиативной медицинской помощи по согласованию с подразделением паллиативной медицинской помощи, с учетом информированного согласия и возможностей семьи обеспечить необходимый уход в домашних условиях (приложение № 13, 14).
14. В случае постоянной регистрации ребенка вне региона, в котором установлены показания к паллиативной медицинской помощи, заключение о наличии показаний направляется в органы управления здравоохранением по месту жительства ребенка для организации ему показанной помощи.
15. Органы управления здравоохранением обеспечивают медицинские организации информацией о подразделениях паллиативной медицинской помощи детям в регионе проживания ребенка и показаниях для получения этого вида помощи.
16. Родители, имея на руках заключение о наличии показаний к проведению ребенку паллиативной медицинской помощи, могут обратиться в подразделение паллиативной медицинской помощи детям самостоятельно.
17. При развитии у пациента в любом из подразделений паллиативной медицинской помощи детям острых заболеваний, обострении хронических заболеваний, других экстренных / неотложных состояний, не относящихся к терминальной фазе заболевания и требующих оказания стационарной лечебно-диагностической помощи, медицинская помощь им оказывается по вызову врача паллиативной медицинской помощи бригадой скорой медицинской помощи (в том числе специализированной) по месту вызова, а также в транспортном средстве при медицинской эвакуации ребенка в медицинскую организацию, оказывающую круглосуточную медицинскую помощь.
18. После устранения в медицинской организации угрожающих жизни состояний ребенок переводится бригадами скорой медицинской помощи, в том числе при наличии медицинских показаний – с использованием санитарной или санитарно-авиационной эвакуации, в подразделение паллиативной медицинской помощи.
19. Контроль боли у пациентов, находящихся в подразделениях паллиативной медицинской помощи, осуществляется в соответствии с лицензией на применение наркотических средств.

20. Детский хоспис может организовывать долгосрочную ИВЛ в домашних условиях с целью поддержания клинической стабильности и повышения качества жизни пациентов в условиях вентиляционной зависимости при оформлении информированного согласия родителей.
21. Продление сроков пребывания в подразделениях паллиативной медицинской помощи детям осуществляется по решению врачебной комиссии медицинской организации в соответствии с состоянием пациента и его потребностями.
22. С целью повышения качества жизни детей с неизлечимыми заболеваниями и их родственников, создания условий для социально активной жизни до наступления смерти, а также с целью профилактики синдрома профессионального выгорания у персонала в подразделениях паллиативной медицинской помощи проводится социально-психологическая работа в соответствии с основными функциями, представленными в [приложении № 15](#).
23. После выписки из подразделения паллиативной медицинской помощи пациент поступает на диспансерное наблюдение в медицинскую организацию по месту жительства (постоянного наблюдения) или в другое медицинское учреждение по желанию родителей с рекомендациями по лечению и уходу.
24. Подразделения паллиативной медицинской помощи обеспечивают круглосуточное консультирование и психологическую поддержку по требованию родителей или ребенка (находящегося на патронате выездной службы, выписанного из отделения / дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям) по выделенному телефону, при необходимости решают вопрос о форме оказания паллиативной медицинской помощи.
25. По достижении 18-и лет пациент передается под наблюдение подразделений паллиативной медицинской помощи для взрослого населения.
26. На детский хоспис возлагается организационно-методическое руководство по совершенствованию и развитию системы паллиативной медицинской помощи детям в субъекте РФ:
 - анализ эффективности и качества паллиативной медицинской помощи детям;
 - изучение потребности детского населения субъекта РФ в паллиативной медицинской помощи, учет пациентов, разработка предложений по развитию данного вида помощи в регионе, методическая помощь в создании подразделений паллиативной медицинской помощи детям;
 - организация и участие в работе по подготовке кадров службы паллиативной медицинской помощи детскому населению;
 - участие в проведении совещаний, конференций, семинаров по про-

блемам паллиативной помощи детям; освоение и внедрение в практику работы новых методов паллиативного лечения и ухода за больными;

- консультативная поддержка персонала медицинских организаций по вопросам паллиативной медицинской помощи детям;
 - создание службы добровольных помощников (волонтеров), обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в стационаре и домашних условиях.
 - привлечение внимания государственных, коммерческих, общественных и религиозных организаций к проблемам больных на поздних стадиях заболевания.
27. Паллиативная медицинская помощь детям осуществляется врачами-педиатрами и врачами-специалистами, а также средними медицинскими работниками, имеющими специальность «сестринское дело в педиатрии», которые получили дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям, с последующим повышением квалификации по паллиативной медицинской помощи каждые 5 лет. Специалисты подразделений паллиативной медицинской помощи детям работают во взаимодействии со специалистами медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям.
28. При приеме в подразделение паллиативной медицинской помощи детям медицинских работников, не имеющих дополнительного последипломного образования по паллиативной медицинской помощи детям, они обязаны пройти обучение в течение 3 месяцев после приема на работу.
29. При необходимости для участия в оказании паллиативной медицинской помощи детям, в том числе консультативной, могут привлекаться специалисты других медицинских организаций и организаций системы социальной защиты населения и образования.

Приложение № 1 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

ПРАВИЛА ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОТДЕЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям (далее Отделение).
2. Отделение создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей стационарную медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Отделение оказывает медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больным неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и после утраты.
4. Структура Отделения и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создано Отделение, исходя из коечной мощности Отделения, действующих требований к организации отделений детских больниц и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №2](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Отделение возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
6. Отделение осуществляет следующие функции:
 - медицинская помощь больным детям по показаниям, требующим круглосуточного медицинского наблюдения, в соответствии с профилем патологии, потребностями пациентов, контроль болевого синдрома, по показаниям - необходимая консультативная помощь;
 - обеспечение дополнительного индивидуального лечебного питания (ассортимент продуктов, калорийность) с учетом бактериологической безопасности;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
 - психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
 - взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в под-

разделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети;

- консультативная помощь медицинским организациям и специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;
 - психологическая помощь медицинским и другим специалистам, оказывающим паллиативную медицинскую помощь детям;
 - создание службы внештатных сотрудников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях и в стационаре.
7. Для обеспечения деятельности Отделения рекомендуется предусматривать:
- палаты для детей (одно- двухместные с санитарным блоком),
 - койко-место для одного из членов семьи каждого ребенка или законного представителя, осуществляющего уход за ребенком;
 - койки интенсивного ухода;
 - процедурный и перевязочный кабинеты;
 - игровую комнату, в том числе для проведения занятий;
 - кабинет для психологического консультирования;
 - помещения для занятий лечебной физкультурой и массажа;
 - иные помещения для обеспечения деятельности Отделения, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.
8. Оснащение Отделения осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным **приложением 3** к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.
9. Отделение для обеспечения своей деятельности использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений медицинской организации, в составе которой оно создано, при этом диагностические и лечебные процедуры по возможности проводятся в Отделении.
10. Отделение может использоваться в качестве клинической базы образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования, а также научных организаций.

Приложение № 2
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемые штатные нормативы персонала отделения
 паллиативной медицинской помощи детям*

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий отделением	1 на отделение
2	Врач-педиатр	2 на 10 коек
3	Врач-педиатр дежурант	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
4	Врач-невролог	1 на 10 коек
5	Врач-онколог детский	1 на 10 коек
6	Врач-анестезиолог-реаниматолог	1 на 10 коек
7	Врач-психотерапевт	0,5 на 10 коек
8	Врач по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
9	Медицинский психолог	1 на 10 коек
10	Специалист по социальной работе	1,0 на 10 коек
11	Педагог-дефектолог	0,5 на 10 коек
12	Воспитатель	2 на 10 коек
13	Старшая медицинская сестра	1 на отделение
14	Инструктор по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
15	Медицинская сестра по массажу	1 на 10 коек
16	Медицинская сестра процедурного кабинета	0,5 на 10 коек
17	Медицинская сестра палатная	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
18	Медицинская сестра перевязочного кабинета	1 на кабинет
19	Сестра-хозяйка	1 на отделение
20	Санитарка-буфетчица	2 на отделение
21	Младшая медицинская сестра	5,5 на 1 круглосуточный дежурный пост (вводится на 4 койки)
22	Санитарка - ваннщица	1 на 10 коек
23	Санитарка - уборщица	2 на 10 коек
24	Санитарка процедурного кабинета	1 на кабинет
25	Санитарка перевязочного кабинета	1 на кабинет

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

Приложение № 3
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемый стандарт оснащения
отделения паллиативной медицинской помощи детям*

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Функциональная кровать	по числу коек
2	Пеленальный стол	по требованию
3	Прикроватный столик	по числу коек
4	Тумба прикроватная	по числу коек
5	Кресло-туалет	по требованию
6	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7	Противопролежневый матрас	по числу коек
8	Кресло-каталка	по требованию
9	Каталка больничная для перевозки пациентов	по требованию
10	Тележка грузовая межкорпусная	не менее 2 шт.
11	Тележка для перемещения больных с подъемным механизмом и съёмными носилками	по требованию
12	Массажная кушетка	по требованию
13	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
14	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
15	Сейф для хранения сильнодействующих лекарственных средств	по требованию
16	Ширма 3-х секционная	1 на 2 койки
17	Монитор больного: частота дыхания, пульсоксиметрия, электрокардиография, не инвазивное артериальное давление, температура	по требованию
18	Вакуумный электроотсос	по требованию
19	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
20	Портативный электрокардиограф	1 шт.
21	Портативный аппарат ИВЛ	по требованию
22	Глюкометр	1 шт.
23	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	1 шт. на 3 койки
24	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
25	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию (не менее одного)
26	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию
27	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	по требованию
28	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
29	Облучатель-циркулятор воздуха ультрафиолетовый	1 шт.
30	Термометр медицинский	по числу детских коек
31	Стетофонендоскоп	по требованию
32	Тонометр для измерения артериального давления с набором манжеток для детей, в том числе до года	2 шт. на 10 коек
33	Молоточек неврологический	2 шт.
34	Диагностический фонарик	по числу штатных должностей врачей
35	Весы	1 шт.
36	Электронные весы для детей до года	1 шт.
37	Ростомер	1 шт.
38	Кровать (кресло) для родственников	по числу детских коек
39	Сенсорная комната (светильники, пуф, настенные лампы, ЖК видеопроектор, бассейн с мячами и иное оборудование)	по требованию
40	Игровые модули для оборудования игровой комнаты	1 комплект
41	Диагностические/терапевтические психологические материалы (кабинет психолога)	1 комплект (комплектация по требованию)

Приложение № 4 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

ПРАВИЛА ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДНЕВНОГО СТАЦИОНАРА ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям (далее Дневной стационар).
2. Дневной стационар создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Дневной стационар оказывает паллиативную медицинскую помощь детям, больным неизлечимыми заболеваниями, не требующим круглосуточного медицинского наблюдения, и социально-психологическую помощь их родственникам в период пребывания в Дневном стационаре.
4. Структура Дневного стационара и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой создан Дневной стационар, исходя из коечной мощности, действующих требований к организации дневных стационаров и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением 5](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Дневной стационар возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
6. Дневной стационар осуществляет следующие функции:
 - проведение диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, требующих специальной подготовки пациента, краткосрочного медицинского наблюдения без круглосуточного нахождения в стационаре, с минимальным отрывом от привычных домашних условий;
 - контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
 - обеспечение консультаций специалистов по профилю заболевания;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
 - психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
 - организация консультаций детям и членам их семей по медицинским и социальным вопросам;

- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети;
 - консультативная помощь медицинским организациям и специалистам по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи детям;
 - привлечение внештатных сотрудников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях и в стационаре.
7. Для организации работы дневного стационара в нем рекомендуется предусматривать:
- палаты для детей (одно / двухместные с санитарным блоком);
 - процедурный (манипуляционный) и перевязочный кабинеты;
 - игровую комнату, в том числе для проведения занятий;
 - кабинет для психологического консультирования;
 - помещения для занятий лечебной физкультурой и массажа;
 - иные помещения для обеспечения деятельности Дневного стационара, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.
8. Оснащение Дневного стационара осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным [приложением 6](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.
9. Дневной стационар для обеспечения своей деятельности использует возможности структурных подразделений медицинской организации, в составе которой он создан, или других медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь детям.

Приложение № 5
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемые штатные нормативы работников дневного стационара
 по оказанию паллиативной медицинской помощи детям*

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий дневным стационаром	1,0 ставка или вместо 0,5 должности врача при наличии менее 15 пациенто-мест
2	Врач-педиатр	2 на 10 коек
3	Врач-психотерапевт	0,5 на 10 коек
4	Медицинский психолог	1 на 10 коек
5	Специалист по социальной работе	1 на 10 коек
6	Воспитатель	2 на 10 коек
7	Старшая медицинская сестра	1 на отделение
8	Инструктор по лечебной физкультуре	1 на 10 коек
9	Медицинская сестра по массажу	1 на 10 коек
10	Медицинская сестра процедурного кабинета	0,5 на 10 коек
11	Медицинская сестра палатная	2 на 10 коек
12	Медицинская сестра перевязочного кабинета	1 на кабинет
13	Сестра-хозяйка	1 на отделение
14	Санитарка-буфетчица	2 на отделение
15	Младшая медицинская сестра	2 на 10 коек
16	Санитарка – уборщица	2 на 10 коек
17	Санитарка процедурного кабинета	1 на кабинет
18	Санитарка перевязочного кабинета	1 на кабинет

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

Приложение № 6
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемый стандарт оснащения дневного стационара
по оказанию паллиативной медицинской помощи детям*

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Функциональная кровать	по числу коек
2	Пеленальный стол	по требованию
3	Прикроватный столик	по числу коек
4	Тумба прикроватная	по числу коек
5	Кресло-туалет	по требованию
6	Прикроватная информационная доска (маркерная)	по числу коек
7	Противопролежневый матрас	по требованию
8	Кресло-каталка	по требованию
9	Каталка больничная для перевозки пациентов	по требованию
10	Массажная кушетка	по требованию
11	Стол манипуляционный для инструментария	по требованию
12	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по числу коек
13	Сейф для хранения сильнодействующих лекарственных средств	по требованию
14	Ширма 3-х секционная	1 на 2 койки
15	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
16	Портативный электрокардиограф	1 шт.
17	Глюкометр	1 шт.
18	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	1 шт. на 3 койки
19	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию
20	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию (не менее одного)
21	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию
22	Аптечка с протившоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	по требованию
23	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
24	Облучатель-циркулятор воздуха ультрафиолетовый	1 шт.
25	Термометр медицинский	по числу детских коек

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
26	Стетофонендоскоп	по требованию
27	Тонометр для измерения артериального давления с набором манжеток для детей, в том числе до года	2 шт. на 10 коек (но не менее 1)
28	Молоточек неврологический	2 шт.
29	Диагностический фонарик	по числу штатных должностей врачей
30	Весы	1 шт.
31	Электронные весы для детей до года	1 шт.
32	Ростомер	1 шт.
33	Игровые модули для оборудования игровой комнаты	1 комплект
34	Диагностические/терапевтические психологические материалы (кабинет психолога)	1 комплект (комплектация по требованию)

Приложение № 7
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

**ПРАВИЛА ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ВЫЕЗДНОЙ СЛУЖБЫ
(ВЫЕЗДНЫЕ ПАТРОНАЖНЫЕ БРИГАДЫ)
ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности выездной службы паллиативной медицинской помощи детям (далее Выездная служба).
2. Выездная служба создается как структурное подразделение медицинской организации, оказывающей медицинскую помощь детям, в том числе детского хосписа.
3. Выездная служба оказывает медицинскую помощь, психосоциальную и духовную поддержку больным неизлечимыми заболеваниями, а также психосоциальную помощь родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним и в течение не менее 14-и месяцев после утраты.
4. Структура Выездной службы и штатная численность работников устанавливаются руководителем медицинской организации, в составе которой она создана, исходя из числа пациентов и их семей, находящихся на патронаже, и с учетом рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением №8](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
5. Выездную службу возглавляет заведующий, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи.
6. Выездная служба оказывает паллиативную медицинскую помощь детям во взаимодействии с медицинскими организациями и врачами общей лечебной сети, наблюдающими больного ребенка, а также используя при необходимости услуги других подразделений паллиативной медицинской помощи детям.
7. Отделение выездной помощи оказывает паллиативную медицинскую помощь детям с неизлечимыми заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни, а также пациентам, находящимся в стабильном состоянии, но заболевание которых может привести к преждевременной смерти.
8. Количественный и профессиональный состав выездной патронажной бригады определяет заведующий выездной службой с учетом первичного или повторного посещения, а также в зависимости от медицинских и социальных показаний (ухудшение самочувствия больных; потребность в симптоматической, социальной, психологической, духовной помощи; обучение родственников навыкам ухода за больным и др.).

9. Выездная служба осуществляет следующие функции:

- динамическое наблюдение пациентов, находящихся на паллиативном медицинском лечении, при активных посещениях и по вызову;
- организация консультативно-диагностической и специализированной амбулаторной медицинской помощи детям;
- организация госпитализации пациентов в подразделения паллиативной медицинской помощи и медицинские организации общей лечебной сети по показаниям;
- проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение физического и эмоционального состояния пациента и членов семьи; контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики;
- организация стационара на дому для больных детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, состояние которых не требует круглосуточного медицинского наблюдения, но по состоянию здоровья не могут получить медицинскую помощь в условиях медицинской организации или нетранспортабельны;
- обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком;
- психологическая и социальная помощь детям и членам их семей;
- оказание консультативной помощи специалистам медицинских организаций, в которых получают медицинскую помощь дети, нуждающиеся в паллиативном лечении и уходе (общелечебная сеть);
- привлечение добровольных помощников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях.

10. Первичное посещение проводится врачом совместно с медицинской сестрой и психологом не позднее 5-и дней с момента получения информации о поступлении пациента под наблюдение Выездной службы. Вызов выездной патронажной бригады осуществляется пациентом или его родственниками по выделенной телефонной линии, режим работы которой устанавливается руководителем медицинской организации.

11. Стационар на дому осуществляет следующие функции:

- проведение курса медикаментозной терапии;
- физиотерапевтические процедуры, массаж, ЛФК и др. мероприятия восстановительной терапии по медицинским показаниям;
- долечивание больных, выписанных из детского хосписа / отделения / дневного стационара паллиативной медицинской помощи.

12. Отбор больных для лечения в стационаре на дому проводится заведующим выездной службой по представлению врачей - педиатров и врачей – специалистов службы.
13. Оснащение Выездной службы осуществляется в соответствии с рекомендуемым стандартом оснащения, предусмотренным [приложением №9](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям, утвержденному настоящим приказом.
14. Выездная служба для обеспечения своей деятельности использует возможности структурных подразделений медицинской организации, в составе которой она создана, а также других подразделений паллиативной медицинской помощи и медицинских организаций общей лечебной сети.
15. Отделение выездной помощи может использоваться в качестве клинической базы образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования.

Приложение № 8
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемые штатные нормативы работников выездной службы
 паллиативной медицинской помощи детям**

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Заведующий выездной службой	1 на службу
2	Фельдшер - диспетчер	2 на службу
3	Врач-педиатр	1 на бригаду + 2,0 на службу
4	Врач-невролог	0,5 на бригаду
5	Врач-онколог детский	0,5 на бригаду
6	Врач-психотерапевт	0,5 на бригаду
7	Специалист по социальной работе	1 на службу
8	Медицинский психолог	0,5 на бригаду
9	Старшая медицинская сестра	1 на службу
10	Медицинская сестра	3 на бригаду + 3,0 на службу
11	Медицинская сестра по массажу	1,0 на службу
12	Инструктор по лечебной физкультуре	1,0 на службу
13	Санитарка – уборщица	2 на службу
14	Водитель	1 на автомобиль (на бригаду) + 1,0 на службу

*Из расчета 1 бригада на 100 пациентов.

Примечание:

1) должности медицинского и прочего персонала, не поименованные в приложении, вводятся (привлекаются) в соответствии с действующими приказами Министерства здравоохранения РФ, регламентирующими штатные нормативы учреждений здравоохранения;

2) оплата труда консультантов, не являющихся штатными работниками, производится на условиях почасовой оплаты труда от должностного оклада, предусмотренного действующими приказами ФСИН РФ.

**Приложение № 9
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям**

*Рекомендуемый стандарт оснащения выездной службы
паллиативной медицинской помощи детям*

№ п/п	Наименование оборудования (оснащения)	Количество, штук
1	Штатив медицинский (инфузионная стойка)	по требованию
2	Вакуумный электроотсос	по требованию
3	Мобильная реанимационная медицинская тележка	1 шт.
4	Портативный электрокардиограф	1 шт.
5	Глюкометр	1 шт.
6	Автоматический дозатор лекарственных веществ шприцевой	не менее одного на бригаду
7	Холодильник для хранения лекарственных средств	по требованию
8	Шкаф для хранения медицинских инструментов	по требованию
9	Шкаф для хранения лекарственных средств	по требованию
10	Аптечка с противошоковыми препаратами для оказания неотложной помощи	1 на бригаду
11	Мешок дыхательный реанимационный (типа Амбу)	1 шт.
12	Термометр медицинский	по требованию
13	Стетофонендоскоп	по числу штатных должностей врачей
14	Тонометр для измерения артериального давления с набором детских манжеток	2 шт.
15	Молоточек неврологический	1 шт. на бригаду
16	Диагностический фонарик	1 шт. на бригаду
17	Комплект диагностических / терапевтических материалов для психолога	по требованию
18	Автомобиль	1 на бригаду + 1 на службу

Приложение № 10 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

ПРАВИЛА ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДЕТСКОГО ХОСПИСА

1. Настоящие Правила устанавливают порядок организации деятельности медицинской организации: детский хоспис.
2. Детский хоспис является самостоятельной медицинской организацией, которая создается для оказания медицинской помощи, психосоциальной и духовной поддержки детям, больным неизлечимыми заболеваниями, а также помощи родственникам неизлечимо больного ребенка при уходе за ним после утраты.
3. Детский хоспис возглавляет главный врач, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи детям, или генеральный директор.
4. На должность заместителя главного врача / генерального директора по медицинским вопросам назначается специалист, получивший дополнительное последипломное образование по паллиативной медицинской помощи, в том числе детям.
5. Структура Детского хосписа и штатная численность работников устанавливаются с учетом действующих нормативных актов, а также рекомендуемых штатных нормативов, предусмотренных [приложением № 11](#) к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
6. При оказании паллиативной медицинской помощи Детский хоспис обеспечивает:
 - медицинскую помощь больным детям в соответствии с профилем патологии и потребностями пациентов, контроль болевого синдрома, по показаниям – консультативную помощь;
 - обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжело больным ребенком;
 - психотерапевтическую помощь больному и его родственникам;
 - оказание психологической поддержки родственникам больного в период до и после утраты не менее 14-ти месяцев;
 - консультативную помощь в решении социальных проблем пациентов и родственников;
 - психологическая помощь медицинским и другим специалистам, оказывающим паллиативную медицинскую помощь детям;

- взаимосвязь и преемственность в оказании паллиативной медицинской помощи детям в стационарных и амбулаторных условиях в подразделениях паллиативной медицинской помощи и в медицинских организациях общей лечебной сети.
7. В структуру Детского хосписа могут быть включены:
- служба выездной помощи;
 - стационарное отделение с койками интенсивного ухода;
 - дневной стационар;
 - общехосписные подразделения (лечебной физкультуры; массажа; клинической диагностики, иные)
 - подразделения психолого-социальной помощи;
 - организационно-методический отдел.
8. Для обеспечения функционирования структурных подразделений Детского хосписа рекомендуется предусматривать:
- палаты для детей (одно- двухместные с санитарным блоком);
 - койко-место для одного из членов семьи каждого ребенка или законного представителя, осуществляющего уход за ребенком;
 - койки интенсивного ухода;
 - процедурный и перевязочный кабинеты;
 - кабинет(ы) для массажа;
 - комнату для хранения медикаментов, в том числе оборудованную для хранения наркотических средств и психотропных веществ;
 - комнату для хранения и приготовления смесей для лечебного питания и грудного молока;
 - игровую комнату;
 - комнату для занятий с детьми;
 - комнату для психологического консультирования;
 - сенсорную комнату;
 - помещение для занятий лечебной физкультурой;
 - помещение для общения родителей и детей, проведения праздников, иное;

- ритуальную комнату;
 - иные помещения для обеспечения деятельности детского хосписа и его структурных подразделений, а также для комфортного пребывания и психологической помощи детям и их родственникам.
9. Оснащение Детского хосписа осуществляется в соответствии с действующими рекомендациями по оснащению медицинских организаций, а также в соответствии с предусмотренными рекомендуемыми стандартами оснащения для структурных подразделений, представленных в приложениях № 3, 6, 9 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению.
 10. Детский хоспис для обеспечения своей деятельности использует возможности лечебно-диагностических и вспомогательных подразделений других медицинских организаций.
 11. Детский хоспис может использоваться в качестве клинической базы научных и образовательных учреждений среднего, высшего и дополнительного профессионального образования.

Приложение № 11
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

*Рекомендуемые штатные нормативы детского хосписа**

№ п/п	Наименование должности	Количество штатных единиц
1	Должности для отделения паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 2 к настоящему Порядку
2	Должности для дневного стационара паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 5 к настоящему Порядку
3	Должности для выездной службы паллиативной медицинской помощи детям	Приложение 8 к настоящему Порядку
Организационно-методический отдел		
1	Заведующий отделом	1
2	Врач-методист	1
3	Методист	2
4	Медицинский статистик	1
5	Инженерно-технический персонал	1
6	Оператор персонального компьютера	1

*При формировании штатов детского хосписа могут быть созданы общие для хосписа подразделения (отделения лечебной физкультуры, психологической и социальной помощи, кабинеты процедурный и перевязочный, комната для хранения наркотических препаратов, иное) в счет рекомендуемой численности штатных должностей для отделения, дневного стационара и выездной службы паллиативной медицинской помощи детям в структуре других медицинских организаций.

Приложение № 12
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

ЗАКЛЮЧЕНИЕ О НАЛИЧИИ ПОКАЗАНИЙ
К ПРОВЕДЕНИЮ РЕБЕНКУ
ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

I. ПАСПОРТНАЯ ЧАСТЬ:

1. ФИО ребенка (полностью) _____
2. Дата рождения _____ Возраст (полных лет или месяцев) _____
3. Адрес постоянного места жительства (по регистрации) _____

4. Адрес фактического проживания в настоящее время

5. Свидетельство о рождении или паспорт пациента (серия, номер, дата и место выдачи) _____
6. Медицинский страховой полис (серия, номер, дата выдачи)

7. Удостоверение ребенка-инвалида (номер, дата выдачи)

8. Наименование и адрес поликлиники, в которой наблюдается ребенок

II. СВЕДЕНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ:

1. Клинический диагноз (код МКБ):
 основной –
 сопутствующий –
 осложнения –
2. Анамнез основного заболевания (указать динамику течения).
3. Объем и характер проведенного лечения (основные этапы).
4. Объективный статус пациента по органам и системам в настоящий момент.
5. Группа заболеваний, подлежащих паллиативной медицинской помощи, в которую относится данный пациент (подчеркнуть необходимое):

1 группа – угрожающие жизни заболевания, радикальное лечение которых оказалось для пациента безуспешным;

2 группа – заболевания, требующие длительного интенсивного лечения для продления жизни с высокой вероятностью неблагоприятного исхода;

3 группа – прогрессирующие заболевания, для которых не существует радикального излечения, и с момента установления диагноза объем терапии является паллиативным;

4 группа – необратимые, но не прогрессирующие заболевания пациентов с тяжелыми формами инвалидности и подверженностью осложнениям.

III. ЗАКЛЮЧЕНИЕ КОМИССИИ:

1. Обоснование причин полной исчерпанности радикальной терапии или ее изначальной невозможности:
2. Рекомендуемая форма организации паллиативной помощи для пациента в настоящее время (обосновать необходимое):

- амбулаторная:

- стационарная:

Подписи членов комиссии:

Руководитель медицинской организации (или его заместитель)

Заведующий отделением

Лечащий врач-специалист по профилю заболевания

Дата, место печати

Заключение получено (родителем, законным представителем – указать, кем именно) _____ (ФИО полностью)

Дата, подпись

Приложение № 13
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ
на оказание паллиативной медицинской помощи
ребенку младше 15 лет

Я, _____
 (ФИО гражданина),

« _____ » _____ г. рождения

зарегистрированный (ая) по адресу

(мать, отец, другой законный представитель)
 ознакомлен (а) с Заключением комиссии специалистов
 о наличии у моего ребенка _____ (ФИО ребенка)
 показаний к проведению паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил (а) полную информацию о заболевании, объеме проведенного лечения, текущем клиническом состоянии моего ребенка, вероятностном прогнозе его основного заболевания, сопутствующих состояний и осложнений. Я был (а) проинформирован (а) лечащим врачом в устной форме о нецелесообразности оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи в связи с ее нынешней и прогнозируемой в перспективе неэффективностью для моего ребенка, а также отсутствием известных в доказательной медицине методов радикального излечения заболевания.

Мне понятно, что основной целью лечения моего ребенка в настоящее время является поддержание максимально высокого качества его жизни без перспективы радикального излечения. Мне известно, что эта цель может быть достигнута путем паллиативной медицинской помощи, включающей заботу о физических, психологических, социальных и духовных потребностях моего ребенка и членов нашей семьи.

Я согласен (согласна) на оказание моему ребенку паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества его жизни, срок которой ограничен неизлечимым заболеванием в

 (полное название медицинской организации)

На все вопросы, касающиеся здоровья моего ребенка, я получил (а) доступные моему пониманию ответы. Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

(ФИО гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО медицинского работника)

_____ (подпись)

« _____ » _____ г.
(дата оформления)

Приложение № 14
к Порядку оказания паллиативной
медицинской помощи детям

ИНФОРМИРОВАННОЕ СОГЛАСИЕ
на оказание паллиативной медицинской помощи
ребенку старше 15 лет

Я, _____
 (ФИО гражданина),

« _____ » _____ г. рождения

зарегистрированный (ая) по адресу:

ознакомлен (а) с Заключением комиссии специалистов о наличии у меня показаний к проведению паллиативной медицинской помощи.

Подтверждаю, что я получил (а) полную информацию о своем заболевании, объеме проведенного лечения, моем текущем клиническом состоянии, вероятностном прогнозе моего основного заболевания, о наличии и развитии сопутствующих состояний и осложнений. Я был (а) проинформирован (а) лечащим врачом в устной форме о нецелесообразности оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи в связи с ее нынешней и прогнозируемой в перспективе неэффективностью для меня, а также с отсутствием известных доказательной медицине методов радикального излечения моего заболевания.

Мне понятно, что основной целью моего лечения в настоящее время является поддержание максимально высокого качества жизни без перспективы радикального излечения. Мне известно, что эта цель может быть достигнута путем паллиативной медицинской помощи, включающей заботу о физических, психологических, социальных и духовных потребностях не только моих, но и членов моей семьи.

Я согласен (согласна) на оказание мне паллиативной медицинской помощи, направленной на улучшение качества моей дальнейшей жизни с неизлечимым заболеванием и эффективным контролем за его многочисленными тягостными симптомами в

 (полное название медицинской организации)

На все свои вопросы, касающиеся моего здоровья, я получил (а) доступные моему пониманию ответы. Мое согласие является добровольным и может быть отозвано мною в любое время.

Сведения о выбранных мною лицах, которым в соответствии с пунктом 5 части 3 статьи 19 Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» может быть передана информация о состоянии моего здоровья

(ФИО гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО законного представителя гражданина)

_____ (подпись)

(ФИО медицинского работника)

_____ (подпись)

« _____ » _____ г.
(дата оформления)

Приложение № 15 к Порядку оказания паллиативной медицинской помощи детям

ПОЛОЖЕНИЕ О СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РАБОТЕ В ПОДРАЗДЕЛЕНИЯХ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Социальную и психологическую помощь детям с ограниченным сроком жизни, а также поддержку родственников в период утраты и после нее осуществляют медицинские психологи и специалисты по социальной работе, а также воспитатели и иные лица, принимающие участие в организации и проведении досуговых мероприятий, занятий, отдыха.

Цель социально-психологической работы – способствовать улучшению качества жизни ребенка с ограниченным сроком жизни и членов его семьи, создавая для них возможность жить эмоционально насыщенной жизнью в согласии с их ценностями.

В соответствии с целью на медицинских психологов и специалистов по социальной работе, воспитателей, иных лиц возлагаются следующие функции:

- оказание психологической помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, а также их родителям и другим членам семьи;
- проведение индивидуальных занятий по коррекции нарушений развития детей и восстановлению нарушенных функций;
- консультирование родителей по вопросам особенностей развития, воспитания и обучения детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями;
- организация досуга детей и их родных;
- организация выездных мероприятий для детей и членов их семей;
- организация и проведение индивидуальной работы с детьми, создание условий для развития умственных и физических способностей детей, реализации талантов;
- организация семейных и детских праздников;
- консультирование родителей по социальным вопросам;
- оказание помощи персоналу медицинской организации, предоставляющей паллиативную медицинскую помощь детям, в построении доверительного и конструктивного контакта с семьей, профилактика конфликтов, оказание экстренной психологической помощи;
- сопровождение семьи после смерти ребенка;

- организация работы волонтерской службы (отбор и обучение, контроль и оценка работы, оказание психологической поддержки);
- профилактика и коррекция профессионального выгорания: обучение, организация мероприятий, способствующих снижению психоэмоционального напряжения и активизации ресурсов персонала.

Объем социально-психологической работы с ребенком и членами семьи определяется их потребностями и организационной формой оказания паллиативной медицинской помощи (хоспис, отделение, выездная патронажная бригада, дневной стационар).

Приложение 9

ПЛАН ДЕТСКОГО ХОСПИСА

Поздний план лит. А
д. 56, корп. 3 по ул. Бабьшино

План подвала

2/К



h = 2,77
-h = 2,02

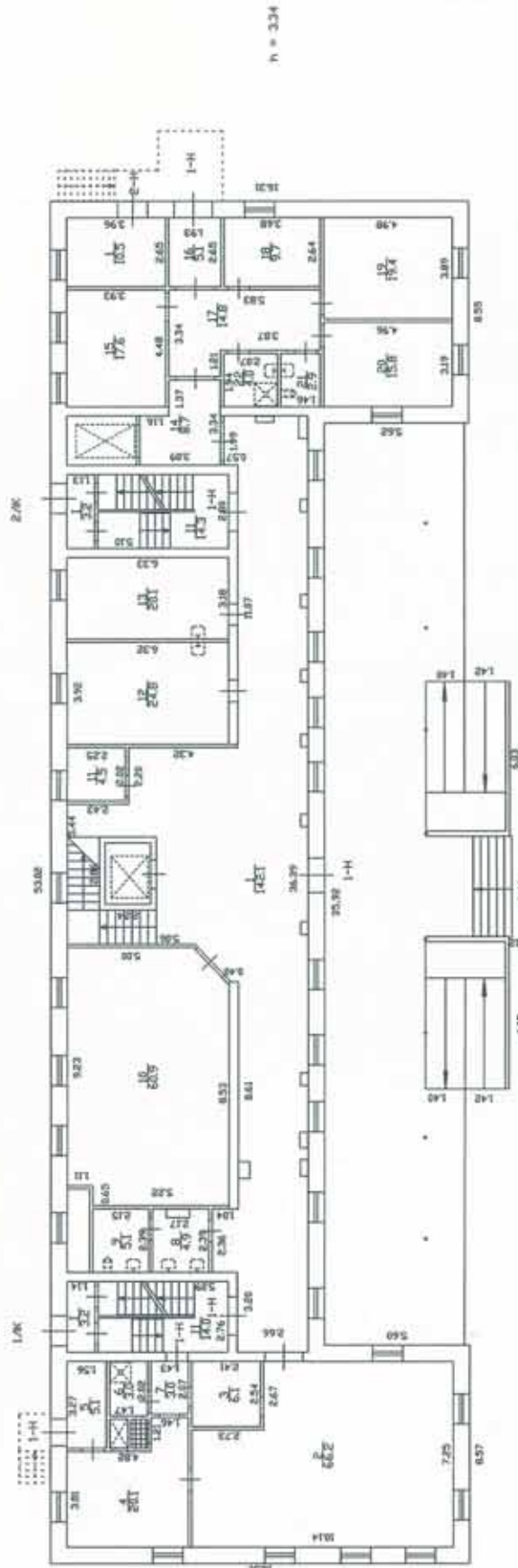


По состоянию на 23.09.2009г.

Филиал ГУП «ГУИОН» ПИБ Невского и Фрунзенского районов		Масштаб 1:200
Лист 1 из 4	План подвала д. 56, корп. 3 по ул. Бабьшино	ЛИТЕРА А
Дата	Должностное лицо	Подпись
22.12.14	Начальник филиала	Бабичка И.И.
22.12.14	Исполнитель	Попова Л.П.
22.12.14	Инженер-проектировщик	Нарикова Т.В.
	Копировал	

План 1 этажа ЛИТ. А
д. 56, корп. 3 по ул. Бабушкина

План 1 этажа



h = 3.34

По состоянию на 23.09.2009г.

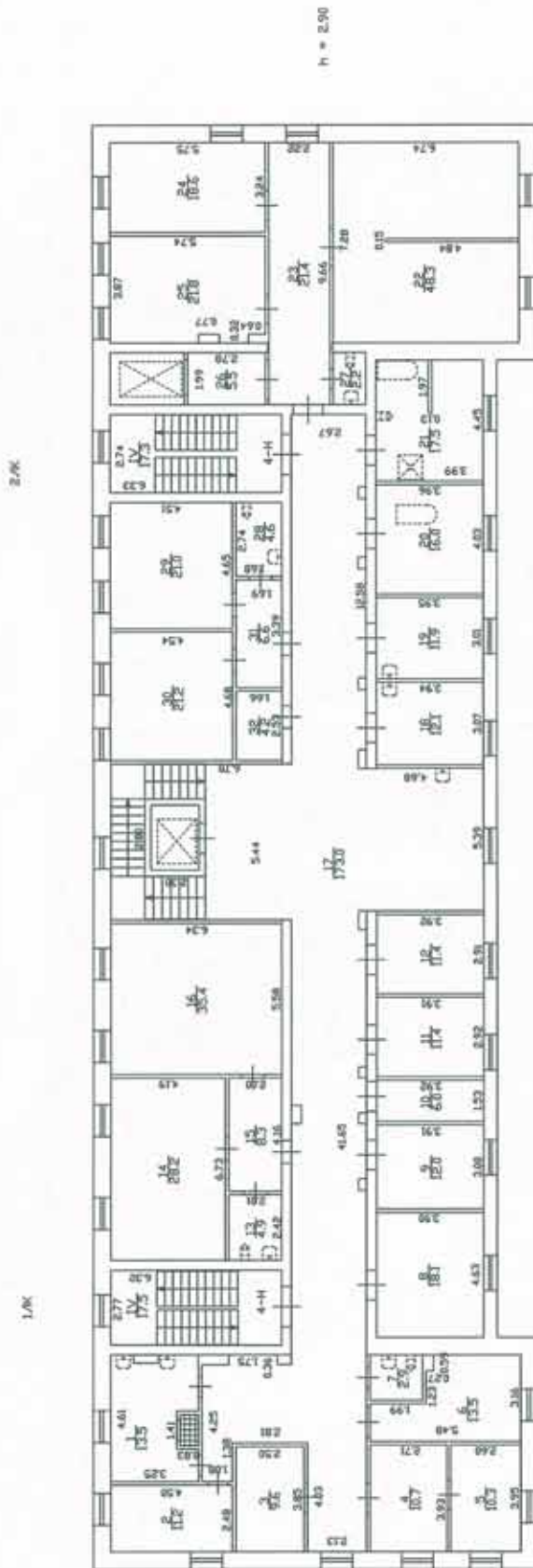


Филиал ГУП «ГУИОН» ПИБ Невского и Фрунзенского районов		Литера А
Лист 2 из 4	План 1 этажа д. 56, корп. 3 по ул. Бабушкина	Масштаб 1:200
Дата	Должностное лицо	Фамилия И.О.
22.12.14	Начальник филиала	Бабичева И.Н.
22.12.14	Исполнитель	Полова Л.Л.
22.12.14	Инженер-бригадир	Новикова Т.Э.
	Копировал	

[Handwritten signature]

План 2-этажа. Лит. А
д. 56, корп. 3 по ул. Бобушкино

План 2-этажа



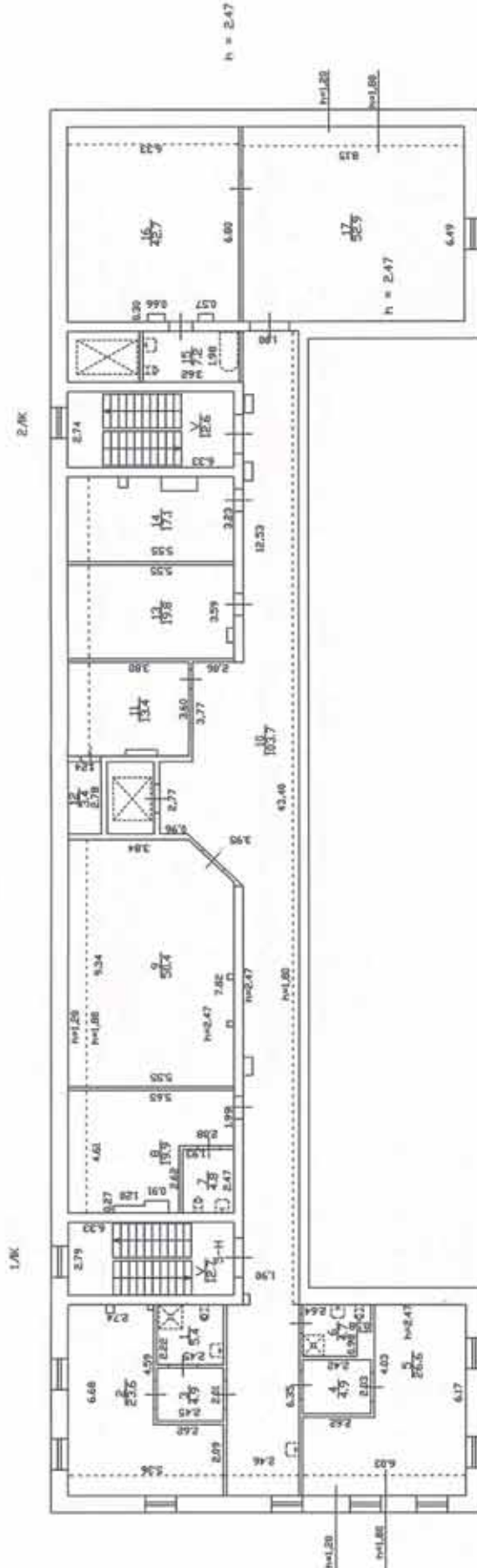
По состоянию на 23.09.2009г.



Филиал ГУПГУИОН ПИБ Невского и Фрунзенского районов		Литера А
Лист Зиз4	План 2 этажа д. 56, корп. 3 по ул. Бобушкина	Масштаб 1:200
Дата	Должностное лицо	Фамилия И.О.
22.12.14	Начальник отдела	Бабичков И.И.
22.12.14	Исполнитель	Попова Л.П.
22.12.14	Инженер-бригадир	Новикова Т.В.
	Копировал	

План мансарды ЛИТ. А
д. 56, корп. 3 по ул. Бабьихино

План мансарды



По состоянию на 23.09.2009г.



Филиал ГУП «ГУИОН»
ПИБ Невского и
Фрунзенского районов

Лист 4ИЗ4	План мансарды д.56, корп. 3 по ул. Бабьихино	Масштаб 1:200
Дата	Литера А	Подпись
22.12.14	Должностное лицо	Фамилия И.О.
22.12.14	Начальник отдела	Бабичева И.И.
22.12.14	Исполнитель	Попова Л.П.
22.12.14	Инженер-бригадир	Новикова Т.В.
	Копировал	

Приложение 10

АНКЕТА ВОЛОНТЕРА

АНКЕТА ВОЛОНТЕРА «_____» _____ 20__ г.

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Дата рождения	
Краткое описание желаемой деятельности	
Наличие опыта добровольческой деятельности (если да, то где и в качестве кого):	
Предпочитаемая деятельность:	• Непосредственно с ребенком
	• В группе детей
	• Не связана со взаимодействием с пациентами
	• Автоволонтерство
	• все равно
Сколько часов в день, неделю, месяц Вы можете уделять работе волонтера?	
Удобные дни недели	
Образование (если учитесь, то специализация):	
Профессия:	
Навыки:	
Навыки работы на компьютере:	
Могли бы вы помогать ребенку на дому (если да в какие районы Санкт-Петербурга Вам удобнее ездить)?	
Наличие транспортного средства	
Контактные телефоны	
E-mail	

Приложение 11

ПАМЯТКА ВОЛОНТЕРА

Соотносите свои возможности и начинайте с малого.

Сначала полностью уясните ситуацию, определитесь, сможете ли Вы помочь, чем, в каком порядке и как быстро.

Не берите на себя ответственности больше, чем сможете переварить.

Регулярно выполняемое дело лучше, чем большое разовое, ценится не замахом, а результатом.

Не рассчитывайте на благодарность и славу.

Не спешите.

Компетентность лучше порыва души.

Вы не всемогущи. Вас ждут неудачи и разочарования, не ждите 100% результата, если вы поможете 3 из 20 детей, с которыми вы работали, это отличный результат.

Не превращайтесь в рыцаря-одиночку, обращайтесь за помощью.

Если Вы пришли к кому-то, кто уже занят делом и Вам показалось, что Вашу помощь не оценили, не расстраивайтесь – спросите, чем Вы можете помочь.

Сообщайте о своих действиях и трудностях сотрудникам, чтобы они, при необходимости, могли вовремя помочь. Если Вы сделали ошибку, не бойтесь сказать об этом. Не ошибается только тот, кто ничего не делает.

Если Ваши планы изменились, и Вы не можете больше помогать нам, не бойтесь сообщить об этом.

В Детском Хосписе рекомендуется:

- Улыбаться. Будьте позитивно настроенными, как бы ни удручала Вас обстановка.
- Не обделять вниманием детей, которые остаются в стороне. В то же время стоит уважать нежелание ребенка общаться и не навязывать свое общество насильно.

- При общении с детьми не давать обещаний, в которых Вы не уверены на 100%. Дети относятся к ним серьезно. Не обещайте писать письма, звонить, приезжать, т.к. если по каким-то причинам, даже самым уважительным, Вы не выполните это обещание, ребенок может быть сильно травмирован. Пусть лучше Ваш приезд или письмо будут приятным сюрпризом.
- В общении быть честным, не лукавить, не врать.
- Не демонстрировать свою жалость. Помните, хорошо ребенку или плохо, он нуждается в принятии и уважении.
- Вести себя естественно. Но ограничьте внешнее проявление эмоций, – взгляды, вздохи и т.п. Кое-что Вам, может быть, кажется несущественным, но в детской душе может преломиться иначе.
- Если не можете ответить на вопрос ребенка, то лучше промолчать или ответить позже, проконсультировавшись со специалистом.
- Не решать вопросы пациентов. Помните, для детей Вы можете быть только наставником, помощником, другом.
- В работе лучше одеваться в одежду, которую не жалко испачкать или испортить. Надо быть готовыми к активным играм и прогулкам на открытом воздухе. Не оставляйте без присмотра мобильные телефоны, сумки и др. ценные вещи.
- Помогать регулярно. Если Вы решились работать непосредственно с детьми, делайте это понемногу, но не от случая к случаю. Если у Вас не получается, – займитесь другой помощью.

В Детском Хосписе НЕ рекомендуется (самостоятельно, без согласования с сотрудниками социально-психологической службы):

- Выполнять уход за детьми (кормление, переодевание, смена подгузников и т.п.), для этого в учреждении есть санитарный персонал.
- Приносить игрушки, сладости, вещи для детей.
- Давать свои координаты (телефон, адрес и т.д) ребенку и семье (подумайте, готовы ли Вы к ответственности, которую берете на себя, открывая свою личную жизнь).
- Посещать столовую, ПИТ и другие административные помещения.
- Приводить с собой кого-то, кто не прошел собеседование с координатором волонтеров.
- Принимать решения об утилизации или ремонте поломанных вещей и игрушек, являющихся собственностью СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

В Детском Хосписе строго воспрещается:

- Фотографировать детей, сотрудников и родителей без их разрешения и согласования с руководством.
- Задавать детям и их родителям вопросы личного характера, касающиеся диагноза, способов лечения, истории болезни, вероисповедания, материального положения и др. (родители сами могут проявить инициативу и начать рассказывать вам подробности своей истории – тогда будьте особенно вежливы и внимательны, ведь вам доверяют очень важное).
- Носить бахилы вместо сменной обуви.
- Посещать стационар без документа о прохождении флюорографии.
- Курение, распитие алкогольных напитков и других психоактивных веществ до и во время посещения ДХ.
- Использование ненормативной лексики.
- Самостоятельно брать детей на прогулку, выводить за территорию Хосписа.
- Разрешать детям пользоваться лифтом без сопровождения взрослых.

Время посещений: Будни 10.00-14.00 и 16.00-20.00 Выходные 12.00-17.00

Обязательно иметь: сменную обувь, флюорографию!

Контактная информация

Приложение 12

ПОЛОЖЕНИЕ О СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЕ

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

П Р И К А З № 12/2

«01» июня 2010 года

г. Санкт-Петербург

**О порядке оказания
социальной и психолого-педагогической помощи
в СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»**

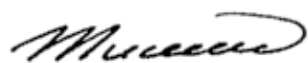
С целью совершенствования организации и повышения качества оказания социальной и психолого-педагогической помощи пациентам СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить Положение о социально-психологической службе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» Приложение № 1 к настоящему приказу.
2. Работниками социально-психологической службы в своей работе руководствоваться настоящим Положением.
3. Делопроизводителю довести настоящее Положение до сведения руководителей структурных подразделений СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

Контроль за исполнением настоящего приказа оставляю за собой.

Генеральный директор



А. Е. Ткаченко

Приложение №1
к приказу от «01» 06 2010г. № 12/2

Положение о социально-психологической службе СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»

1. Общие положения

1. Социально-психологическая служба является структурным подразделением СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» и предназначена для оказания социальной и психологической помощи детям с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни и родителям, ухаживающим за больными детьми.

1.2. В своей деятельности социально-психологическая служба руководствуется законодательством Российской Федерации нормативными правовыми актами Министерства здравоохранения и социального развития РФ, Министерства образования РФ, Комитета по здравоохранению г. Санкт-Петербурга, настоящим Положением.

1.3. Режим работы социально-психологической службы устанавливается с учетом режима работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

1.4. Организационно-штатная структура социально-психологической службы утверждается Генеральным директором СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

1.5. Общее руководство деятельностью службы осуществляет заведующий социально-психологической службой.

2. Задачи и функции социально-психологической службы

2.1. Основными задачами социально-психологической службы являются:

- повышение качества жизни детей с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни и родителей, ухаживающих за больными детьми;
- оказание детям с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями социальных, психологических и педагогических услуг, направленных на создание условий для нормальной жизнедеятельности и адаптации ребенка в социуме.

2.2. В соответствии с основными задачами на социально-психологическую службу возлагаются следующие функции:

- анализ социальной и психологической ситуации в семье (сбор информации о социальном статусе, психологическом климате, материальном положении семьи), совместное с семьей планирование действий, направленных на разрешение проблем;
- выявление условий, затрудняющих становление личности ребенка; оказание помощи детям и их родным в решении личностных, учебных, профессиональных и других конкретных проблем;
- разработка и реализация комплексных программ социально-педагогической и психологической помощи пациентам и их родственникам;
- обеспечение диагностико-коррекционного, психолого-педагогического процесса, исходя из реальных возможностей социально-психологической службы и в соответствии со специальными потребностями, возрастными и индивидуальными особенностями, состоянием

соматического и нервно-психического здоровья пациентов и их родственников. Виды помощи и услуги, предоставляемые пациентам и их родственникам, их объем, формы и продолжительность, могут корректироваться в зависимости от потребности семьи в конкретных видах помощи, 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;
- проведение групповых и индивидуальных занятия по коррекции нарушений в развитии, восстановлению нарушенных функций;
- организация сопровождения на дому; осуществление различных форм патронажа с целью обеспечения непрерывности реабилитационных мероприятий и социальной адаптации пациента и его родственников;
- осуществление коррекции, направленной на преодоление нарушений в поведении;
- 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 детям с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни и их родственникам;
- проведение арт-терапевтических занятий;
- организация группы поддержки для родителей;
- организация выездных мероприятий для детей и членов их семей;
- 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 социальной помощи и поддержки;
- организация семейных и детских праздников;
- организация работы волонтерской службы;
- консультирование родителей по вопросам получения установленных действующим законодательством льгот и предоставления социальных выплат;
- оказание содействия в получении медицинской помощи, в госпитализации: вызов врача на дом, сопровождение нуждающихся в лечебно-профилактические учреждения и посещение их в стационарных учреждениях здравоохранения в целях оказания морально-психологической поддержки;
- оказание экстренной психологической помощи родителям детей в терминальных состояниях;
- сопровождение семьи после смерти ребенка в течение 14 месяцев;
- проведение разъяснительной работы со специалистами СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» по возможным персональным требованиям к взаимодействию с ребенком и его родителями; оказание помощи персоналу амбулаторного отделения (выездной службы) и стационара 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;
- взаимодействие со СМИ, организация публикаций о деятельности СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» в печатных изданиях.

3. Структура и штаты социально-психологической службы

3.1. В штате социально-психологической службы состоят: заведующий службой, психологи, социальные педагоги, воспитатели, учитель-дефектолог, специалист по социальной работе.

3.2. Для осуществления функций социально-психологической службой могут быть использованы другие подразделения СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

4. Организация работы социально-психологической службы

4.1. Социально-психологическая служба оказывает психологическую, социальную и педагогическую помощь детям с тяжелыми неподдающимися лечению заболеваниями, находящимися на поздних и терминальных стадиях развития болезни и родителям, ухаживающим за больными детьми. Услуги социально-психологической службы предоставляются детям, жителям г. Санкт-Петербурга, в возрасте от 1 года до 18 лет.

4.2. Социально-психологическая служба осуществляет работу с пациентами:

- по направлениям врачей стационарного отделения и дневного стационара СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»,
- путем отбора детей врачами-специалистами амбулаторного отделения (выездной службы) СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

4.3. Виды помощи и предварительный план работы определяется заведующим после беседы с семьей.

4.4. Содержание и длительность работы специалистов социально-психологической службы с пациентом устанавливается в зависимости от продолжительности его пребывания в стационарном отделении или дневном стационаре СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)».

Содержание и длительность работы специалистов социально-психологической службы с пациентом, находящихся на учете амбулаторного отделения (выездной службы) определяется потребностью семьи в услугах данных специалистов и может меняться по решению объединенного консилиума, состоящего из сотрудников амбулаторного отделения (выездной службы) и социально-психологической службы.

5. Права и обязанности специалистов социально-психологической службы

5.1. Специалисты службы имеют право:

- самостоятельно формулировать конкретные задачи работы с пациентами и их родственниками, выбирать формы и методы этой работы, решать вопрос об очередности проведения различных видов работ, выделении приоритетных направлений работы в определенный период;
- запрашивать в установленном порядке и получать необходимую информацию, документы от других учреждений по вопросам, входящим в их компетенцию;
- привлекать к сотрудничеству специалистов других учреждений и организаций с целью улучшения качества работы службы;
- участвовать в семинарах, конференциях, съездах по профилю службы;
- ставить вопросы перед администрацией об условиях, необходимых для более качественного оказания услуг;

5.2. Для обеспечения эффективности деятельности службы сотрудники обязаны:

- консультировать в рамках своей компетенции сотрудников СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
- в решении всех вопросов исходить из интересов ребенка;

- по заданию администрации СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» готовить необходимые справочные и методические материалы по работе службы;
- соблюдать конфиденциальность в работе с пациентами, не разглашать сведения о событиях и фактах личной жизни, диагнозе, сведения о профессиональной деятельности родителей; не обсуждать в присутствии пациентов и их родственников вопросы непосредственно не связанные с их проблемой;
- соблюдать тактичность и сдержанность в работе с пациентами.

САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

Паллиативная помощь детям

Авторы-составители:

Яцышин С. М.
Микляева А. В.
Прот. А. Ткаченко
Кушнарера И. В.

Дизайн, верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 5.10.2014

Печать офсетная. Гарнитурa Minion Pro, Futura Medium STT

Тираж 1000 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова

Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке

ФГУП «Почта России»



САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС

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

ОАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

Данное пособие подготовлено при поддержке
Министерства экономического развития РФ.

Распространяется бесплатно