

ВОРДИ

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ**



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

**Мониторинг семей , воспитывающих детей-инвалидов
и инвалидов старше 18 лет, нуждающихся в
паллиативной медицинской помощи**

Забайкальский край

Федеральный опрос

Обработано 537 анкет

Данные на октябрь 2021 г.

Региональный опрос

Обработано 25 анкет

Данные на май 2022 г.

Место жительства

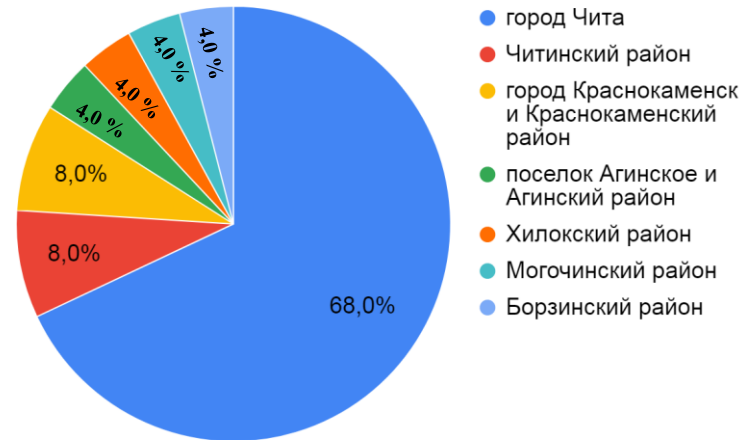
Федеральные данные



В опросе приняли участие 70 регионов РФ

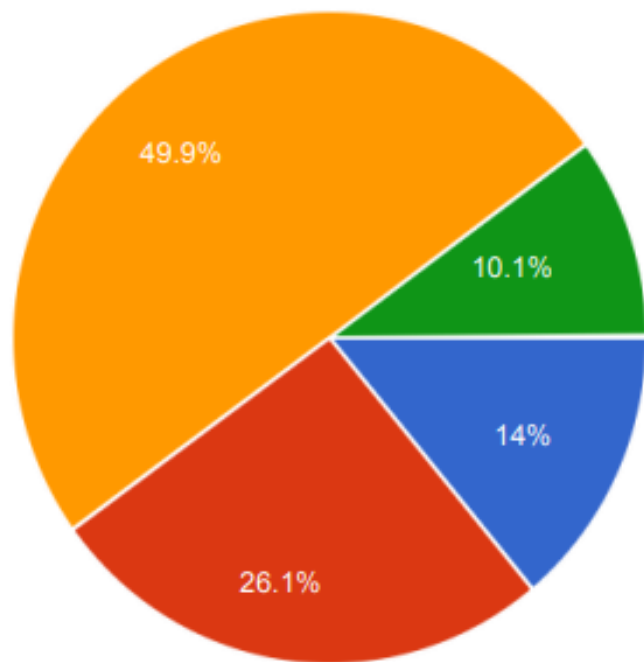


Региональные данные

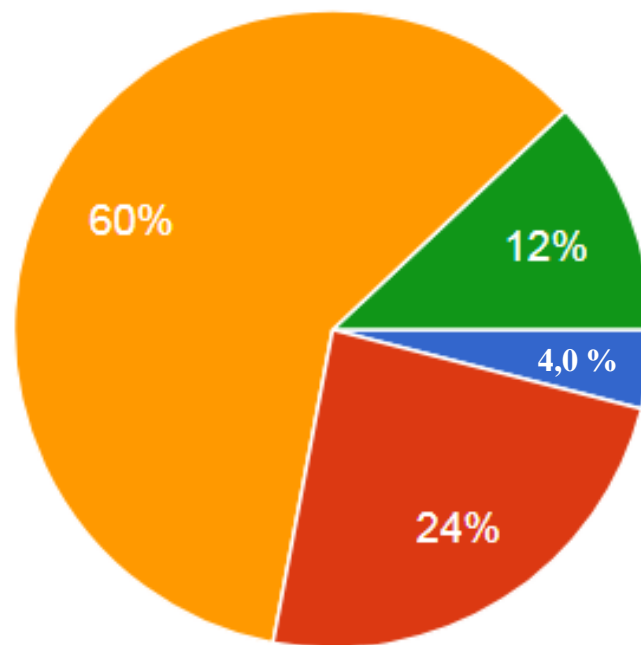


Возраст Вашего ребенка с паллиативным статусом

Федеральные данные



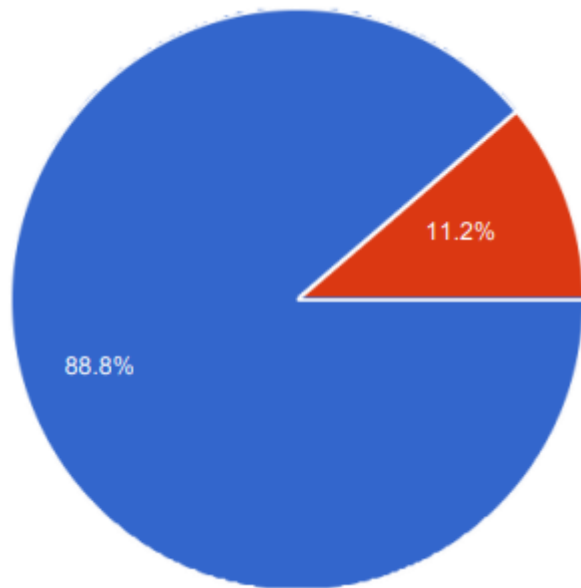
Региональные данные



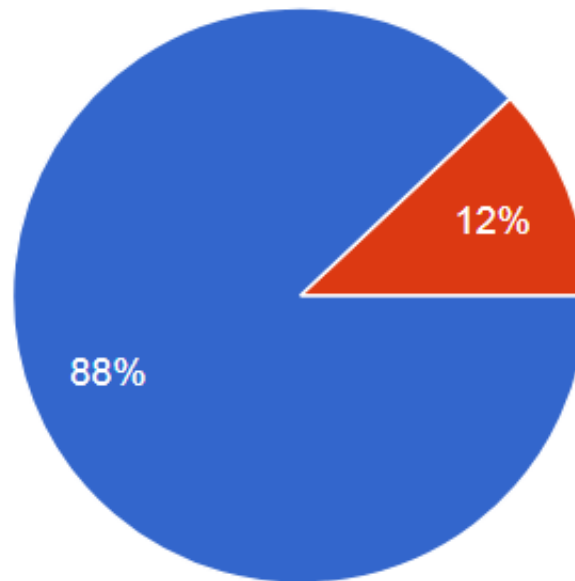
- 0-3 года
- 4-7 лет
- 8-18 лет
- Старше 18 лет

Категория инвалидности

Федеральные данные



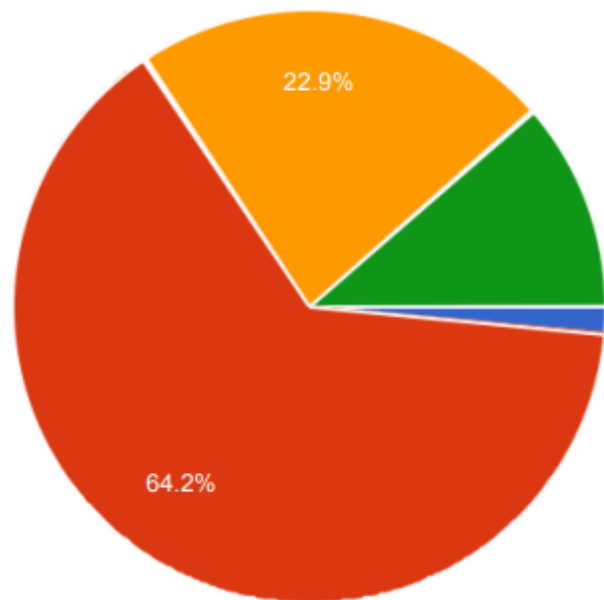
Региональные данные



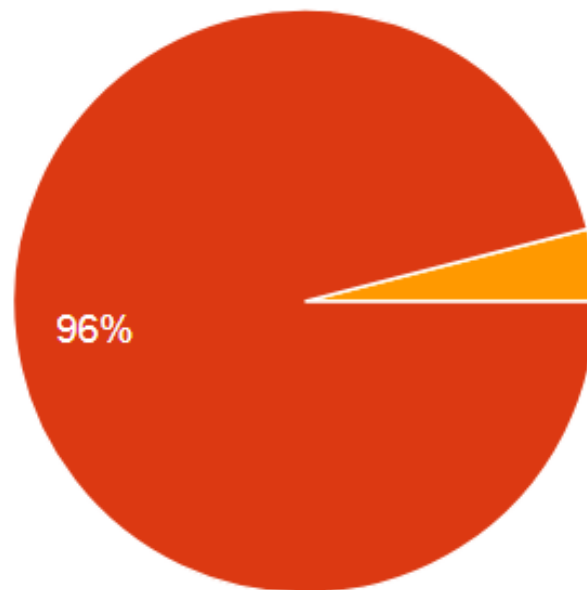
- Ребенок-инвалид до 18 лет
- Инвалид с детства старше 18 лет
- Инвалидность не установлена

К какому типу можно отнести заболевание Вашего ребенка?

Федеральные данные



Региональные данные

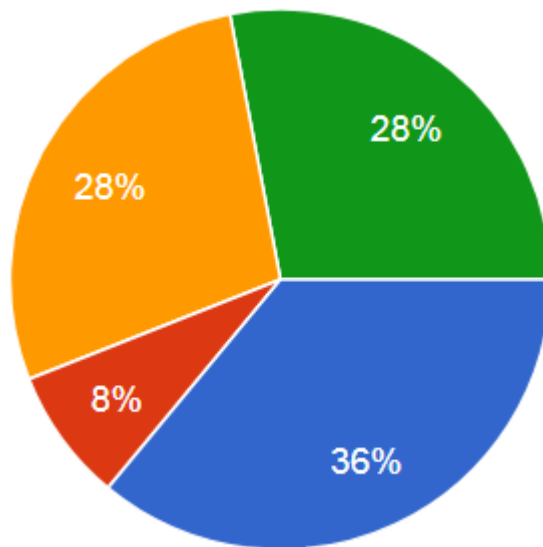
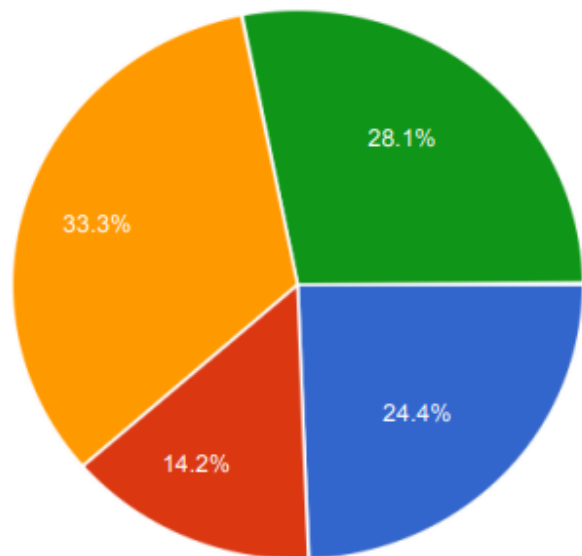


- Онкологическое
- Неврологическое
- Врожденные пороки развития и наследственные заболевания
- Другие заболевания

Знаете ли Вы, что включает в себя паллиативная помощь, как и где Ваш ребенок ее может получить в Вашем регионе?

Федеральные данные

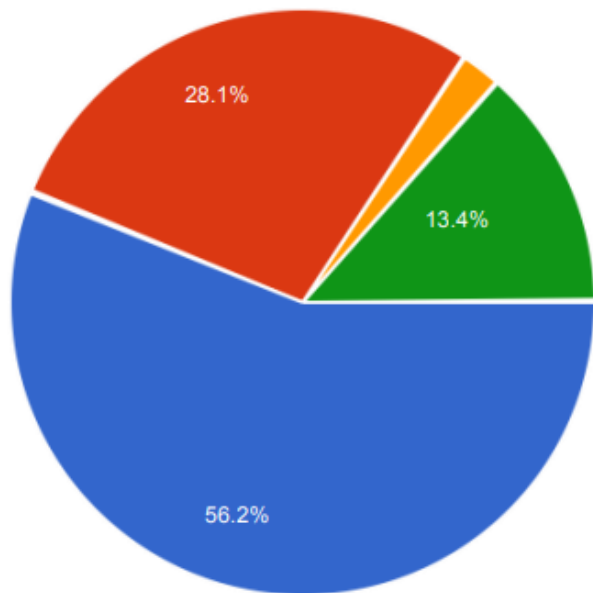
Региональные данные



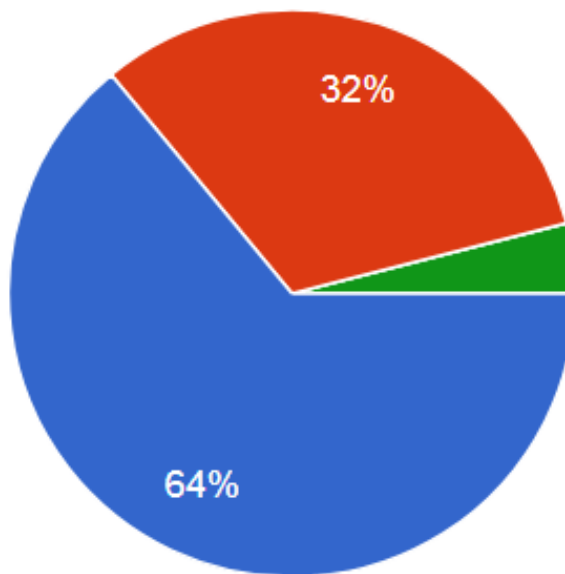
- Получил(а) информацию от врачей, из информационных материалов для пациента
- Нашел(ла) информацию в Интернете, научно-популярной литературе, СМИ
- Узнал(а) от родителей детей инвалидов, находящихся в схожей ситуации
- Ничего не знаю

Имеется ли у Вашего ребенка заключение Врачебной Комиссии о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи (ПМП)

Федеральные данные



Региональные данные



- Да, заключение ВК о нуждаемости в оказании ПМП мне выдали в поликлинике
- Не знаю о необходимости такого заключения
- Нет, мы отказались от проведения ВК
- Нет заключения. Почему? Просим разъяснить в следующем пункте

Если вы ответили "Нет заключения" в предыдущем вопросе, пожалуйста, укажите почему в этом пункте Федеральные данные

- Орфанное заболевание Врачи ничего не знают на местах
- Не выдали на руки, вклеено в карту
- Заключение есть, выдано в мед.учреждении другого региона, не в поликлинике
- Не знаю где его брать
- Не слышала никогда о том, что оно нужно
- Мой сын лежачий, недееспособный, не может сидеть, не может ходить, но это не смертельно, а паллеативный статус только для смертельно больных, так мне объяснили
- Не выдали, и не знала что такое заключение есть и должно находиться у нас на руках.
- Ребенок не получает паллиативную помощь. О наличии у моего ребенка этого статуса узнала случайно в Управлении Образования при прохождении пмпк для школы. Сама я только собиралась идти оформлять паллиативный статус, а он, оказывается уже есть. Никто меня не уведомил об этом, никакой бумаги в глаза не видела
- Я и не знала, что нужно такое заключение. Нам его никто не выдавал.
- если бы сама не настояла на проведении ВК никто бы статус паллиативного бы дать не стремился
- У нас нет этого заключения на руках
- Мы не спрашивали заключение в поликлинике. Видимо, они и не делали.
- Не могу ответить, никто ничего не говорит. Мы лекарства не можем получить, а тем более полиативную помощь
- Ничего не знаю об этом
- Не знаю как оформить
- Находится в больнице, на руки ничего не дали. Сказали будет там
- Не можем установить статус

Если вы ответили "Нет заключения" в предыдущем вопросе, пожалуйста, укажите почему в этом пункте Федеральные данные

Я не знаю почему нет Мне врачи сказали, что нас перевели в паллиативных. Но на этом все, никаких документов я не видела

- В детской поликлинике сына ставили на паллиативный учёт, а во взрослой врачи не знают об этом ничего, ну и вроде как он не смертельно болен, у него тяжёлая форма ДЦП.
- Потому что комиссию так и не создали, хотя статус у нас больше года
- Такое заключение не выдали нам на руки, передали по электронной связи в хоспис.
- Опасаюсь отказов во всем что касается соц обслуживания и сопров. проживания
- Скорее всего оно есть, но на руки нам не выдавали, я его не видела

Даже и не знаю о таком заключении. По совету врача я обратилась в паллиативную службу, они приехали и сказали, что мы их пациенты. Так мы и стали дружить.

- На руках нет такого документа.
- Оно есть в поликлинике, мне на руки не выдавалось. ВК проводилось без нас
- Заключение ВК есть, но на руки мне его никто не выдавал.
- Статус присвоен, но документы на руки не отдали
- Поликлиника говорит, что статус стоит, но заключение не выдают на руки
- Статус есть, но комиссии по месту жительства ещё не было
- У нас в регионе нет паллиативной помощи, и ни врачи, ни их пациенты не имеют понятия, что туда входит и в каком формате она оказывается.
- Оформили ребёнка как паллиативного, а заключение на руки не выдали

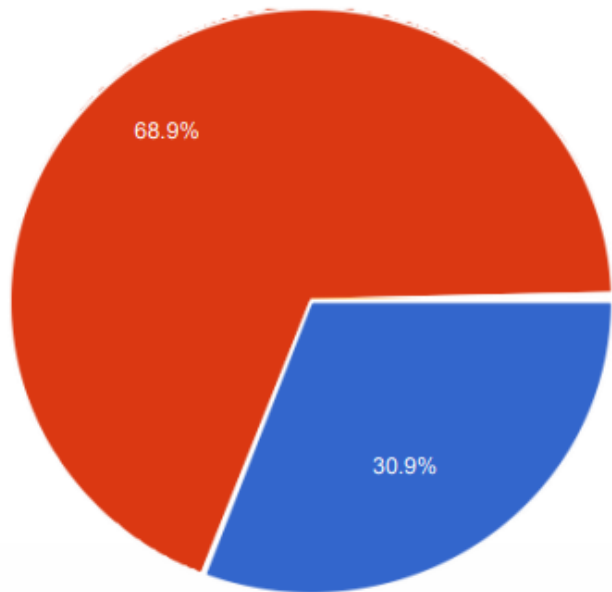
Потому что мне никто не говорил, что такое заключение можно и нужно получить!

Если вы ответили "Нет заключения" в предыдущем вопросе, пожалуйста, укажите почему в этом пункте Федеральные данные

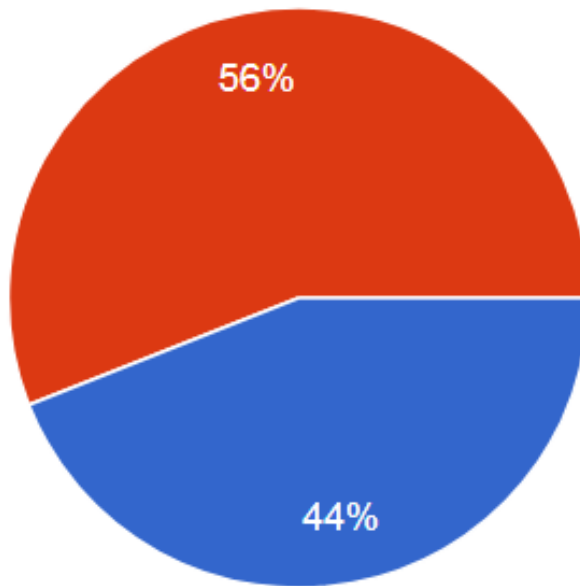
- Нет заключения, потому что не говорили о такой помощи вообще
- его так и не оформили в мед. карте нет никаких решений о паллиативном статусе
- Не выдавали такое заключение на руки, и в карте нет. Может в поликлинике где то.
- Нет заключения, так как нам никто, кроме членов ВОРДИ не Говорил об этом статусе
- Не хотим остаться без реабилитации и санкур лечения
- Потому что никто не информировал.
- Долго заведующая оформляет документы на ВК
- Я про паллиотивную помощь узнала только недавно. И в нашем городе её вроде нет.
- Не выдали на руки • Нам давно отказали в помощи(кроме таблеток)
- Эпилептолог дала рекомендацию оформить статус паллиатива по месту жительства.с этой рекомендацией обратилась к педиатру,он сказал что сделает выписку и передаст человеку,отвечающему за паллиатив в нашем городе.все,больше со мной никто не связывался,на мой вопрос:мне какие нибудь документы дадут на руки?ответили что ничего не дают. Вчера ходила к заведующей поликлиники и повторно спросила,оформили ли нам статус паллиатива, она сказала что да.но никакого заключения мне не дали • Только сейчас сама начинаю искать инфо, случайно нашла опрос.
- Поданы документы для определения статуса
- Нам выдали на руки бумагу,где указано,что ребёнок паллиативный,а на что мы имеем право и что в себя включает паллиатив,нам не объяснили.

У Вашего ребенка в индивидуальной программе реабилитации и абилитации (ИПРА) есть отметка о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи

Федеральные данные



Региональные данные

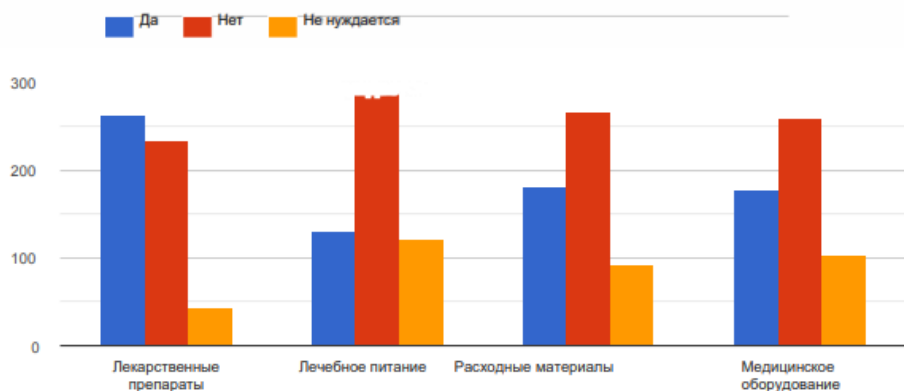


- Да
- Нет
- Нет ИПРА. Инвалидность не установлена

Всё ли необходимое Вашему ребенку вписано в заключение лечащего врача/ Врачебной комиссии

(медицинское оборудование, расходные материалы, лекарственные препараты, специализированное лечебное питание)

Федеральные данные

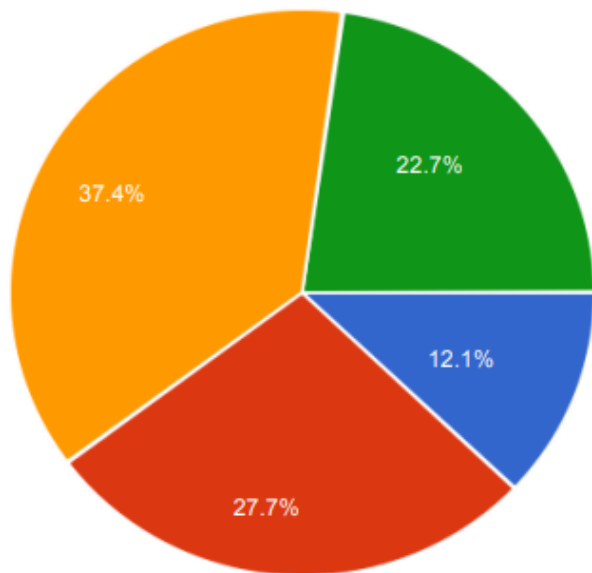


Региональные данные

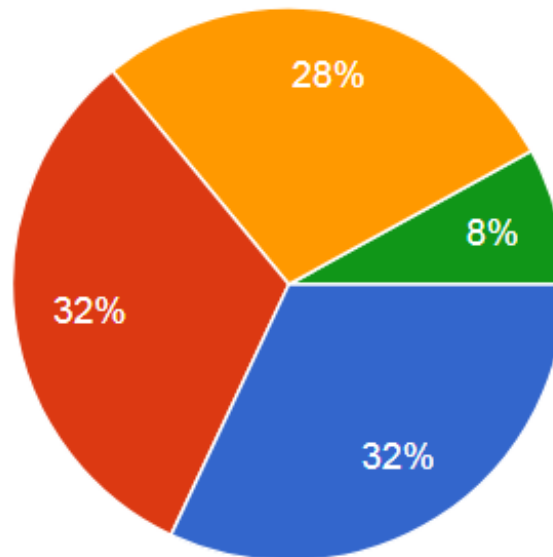


Какую долю в бюджете Вашей семьи составляют эти средства?

Федеральные данные



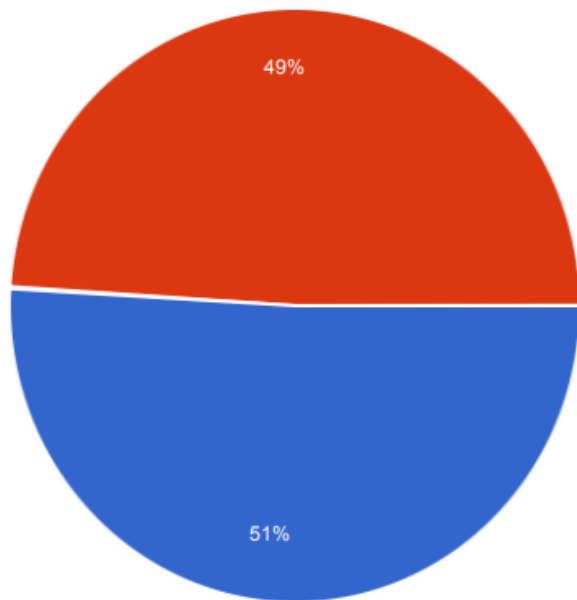
Региональные данные



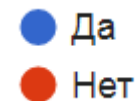
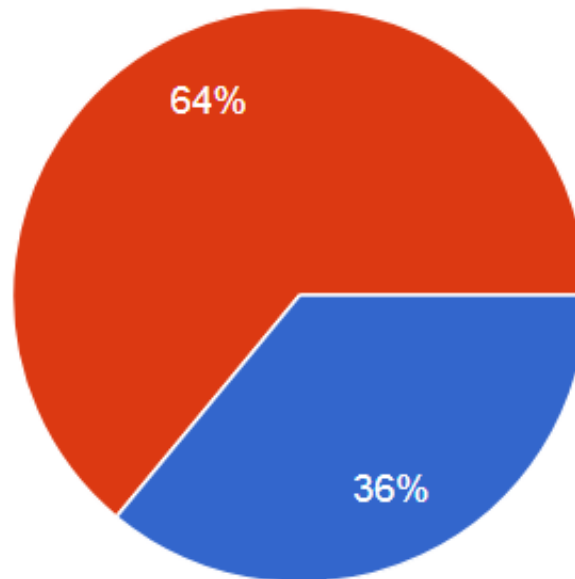
- менее 10%
- 10-20%
- 20-50%
- Более 50%

Вынуждены ли Вы обращаться за помощью к благотворителям?

Федеральные данные



Региональные данные

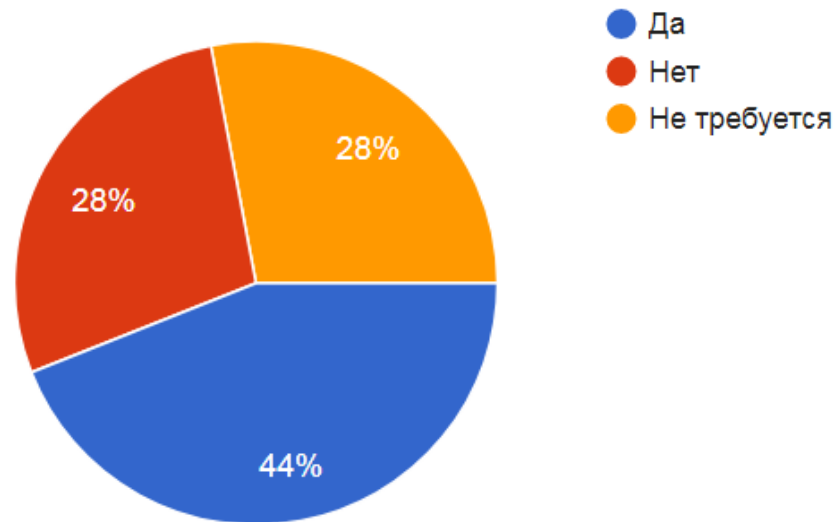


Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении специализированным лечебным питанием?

Федеральные данные

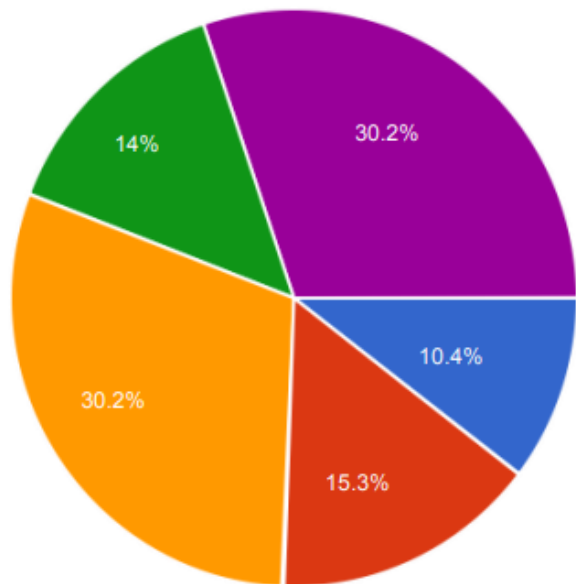


Региональные данные

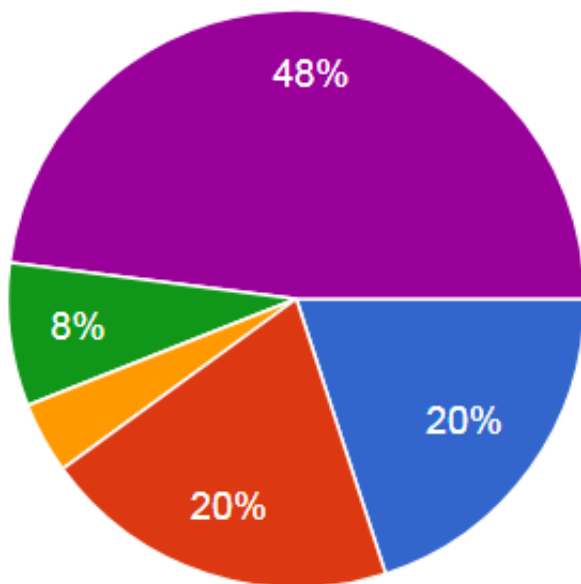


Сталкивались ли Вы с превышением сроков выдачи медицинского оборудования установленных государством?

Федеральные данные



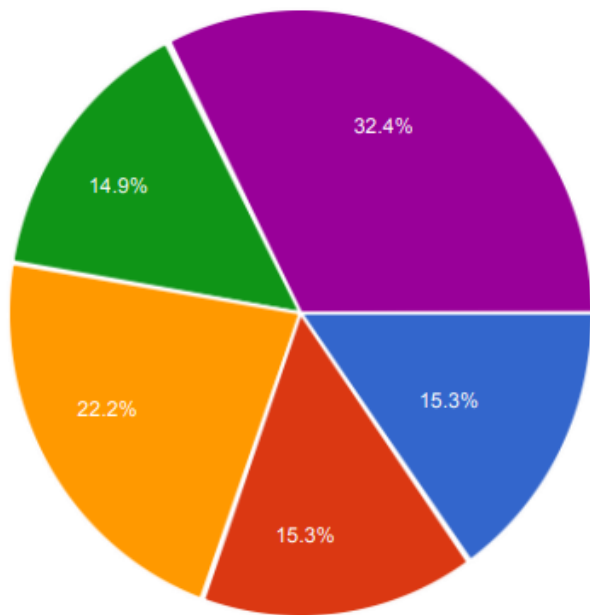
Региональные данные



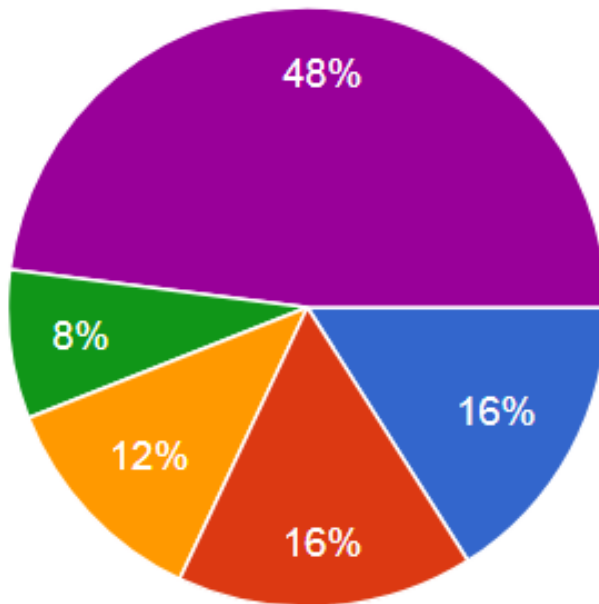
- Да, сроки получения от 1-3 месяцев
- Да, сроки получения 3-6 месяцев
- Да, сроки получения 12 месяцев и более
- Выдают всё вовремя
- Не требуется медицинское оборудование

Сталкивались ли Вы с превышением сроков выдачи расходных материалов установленных государством?

Федеральные данные



Региональные данные



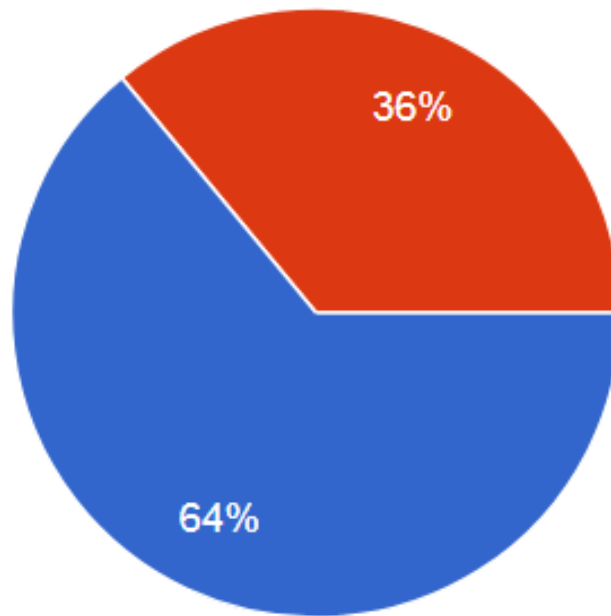
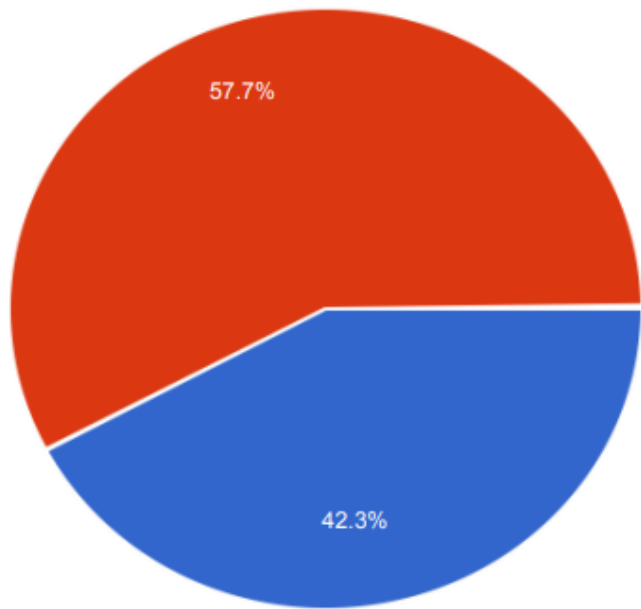
- Да, сроки получения от 1-3 месяцев
- Да, сроки получения 3-6 месяцев
- Да, сроки получения 12 месяцев и более
- Выдают всё вовремя
- Не требуются расходные материалы

Нуждается ли Ваш ребенок на Ваш взгляд в паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях?

Федеральные данные

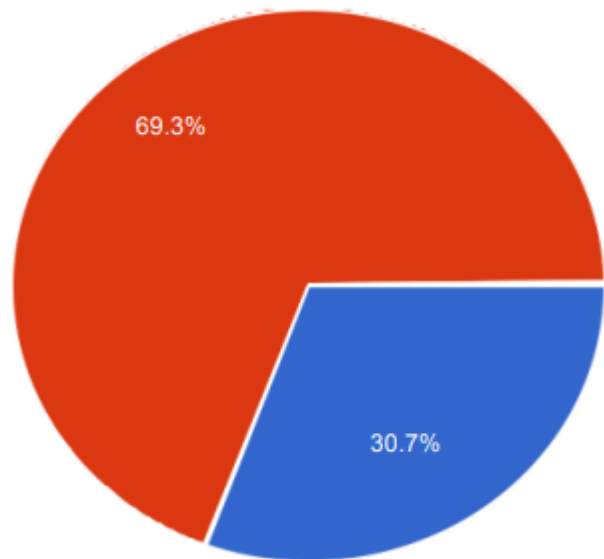
Региональные данные

● Да
● Нет

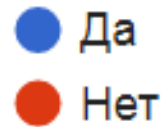
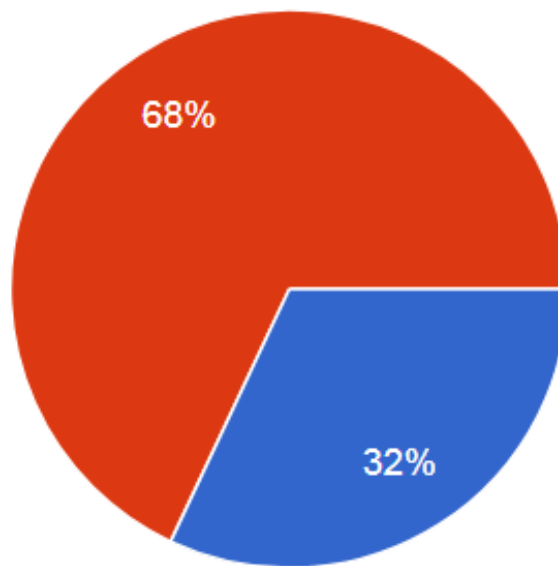


Получал ли Ваш ребенок хоть раз паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях (отделение/хоспис) в Вашем регионе

Федеральные данные



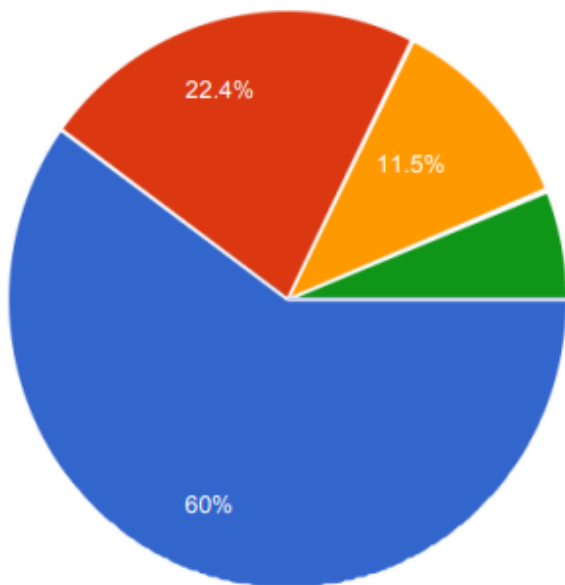
Региональные данные



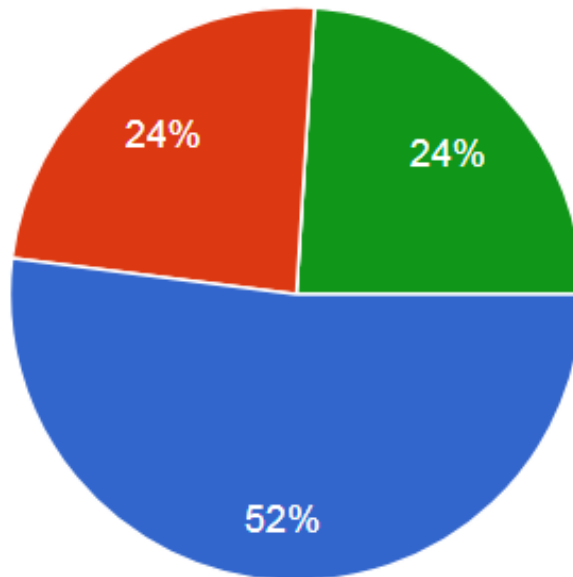
Госпитализация в медицинскую организацию для получения паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях(отделение больницы/хоспис)

чаще всего:

Федеральные данные



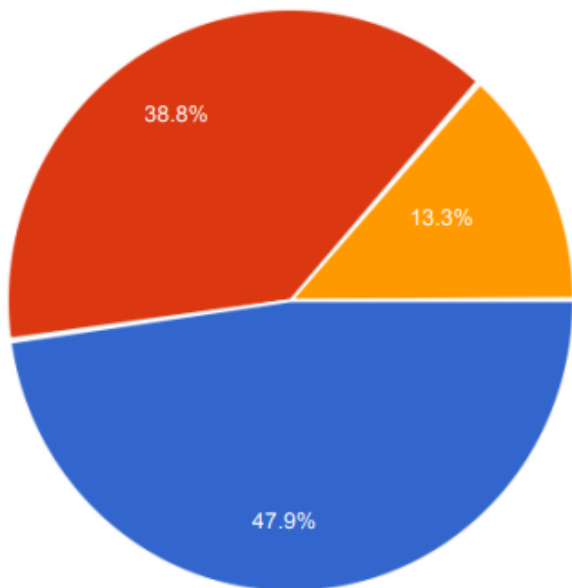
Региональные данные



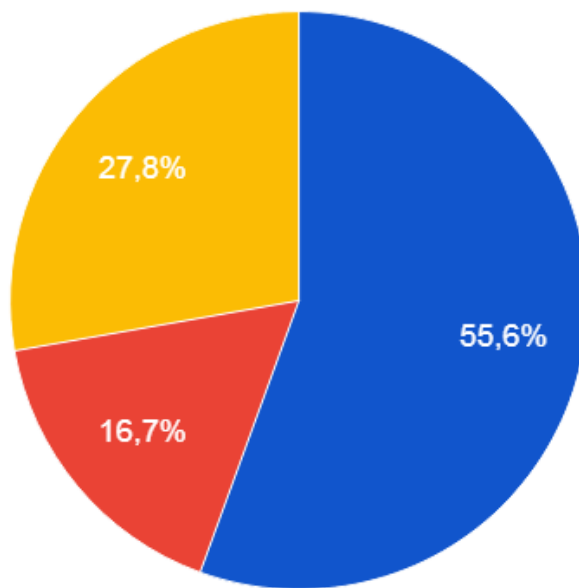
- Плановая
- Экстренная
- Переводом из стационара городской больницы
- Другое

Удовлетворены ли Вы качеством оказания паллиативной медицинской помощи в стационаре медицинской организации (паллиативном отделении/хосписе)

Федеральные данные



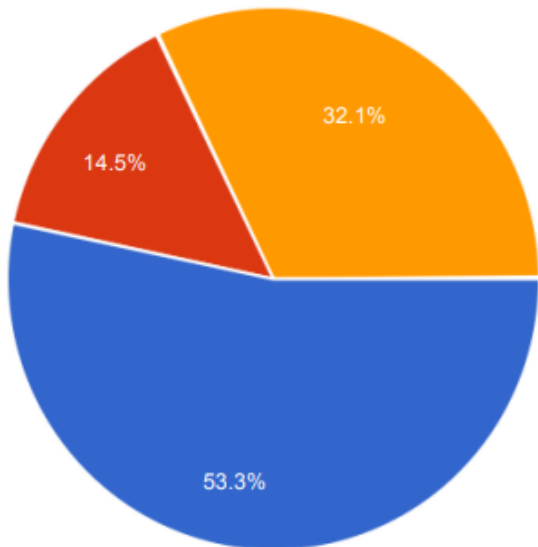
Региональные данные



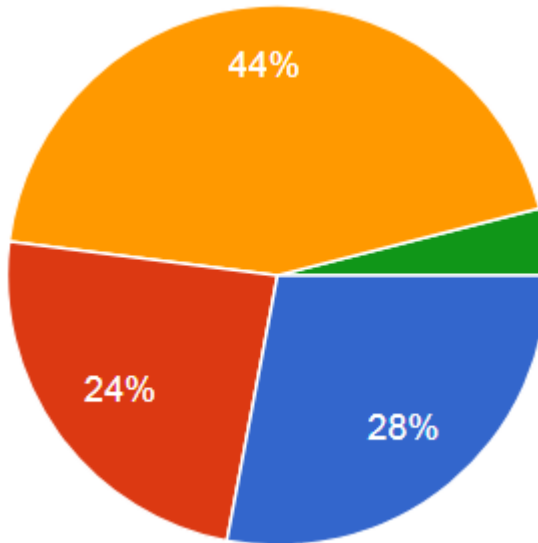
- Да
- Частично
- Не удовлетворены

По Вашему мнению, в медицинской организации обеспечены условия посещения и пребывания родителей или законных представителей с ребенком?

Федеральные данные



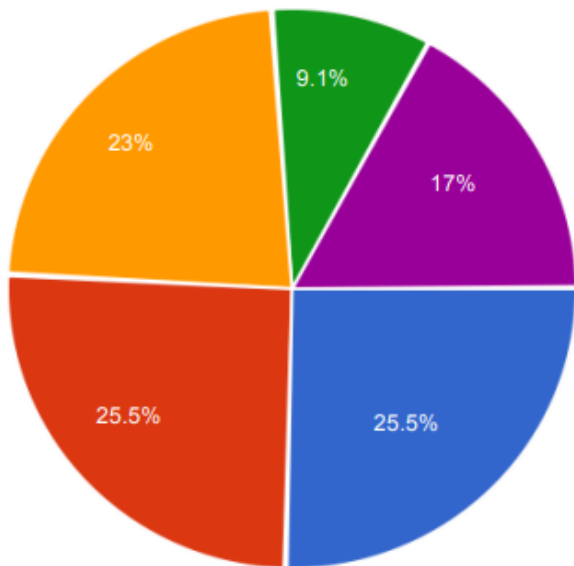
Региональные данные



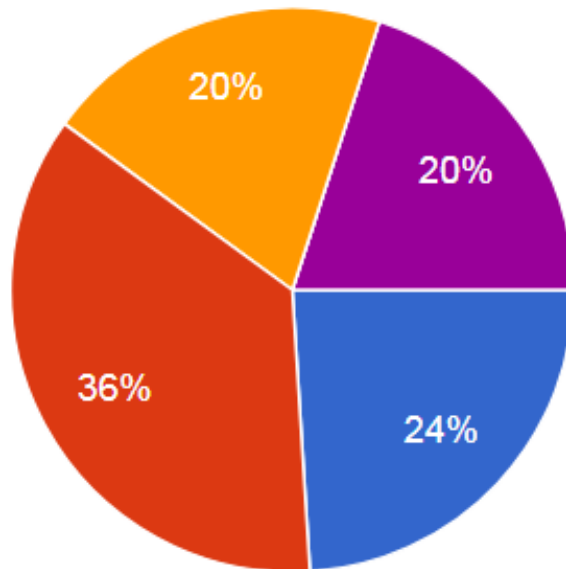
- Да
- Нет
- Частично
- Мало таких палат и обслуживающего персонала

Сталкивались ли Вы с ограничением допуска в реанимацию к Вашему ребенку?

Федеральные данные



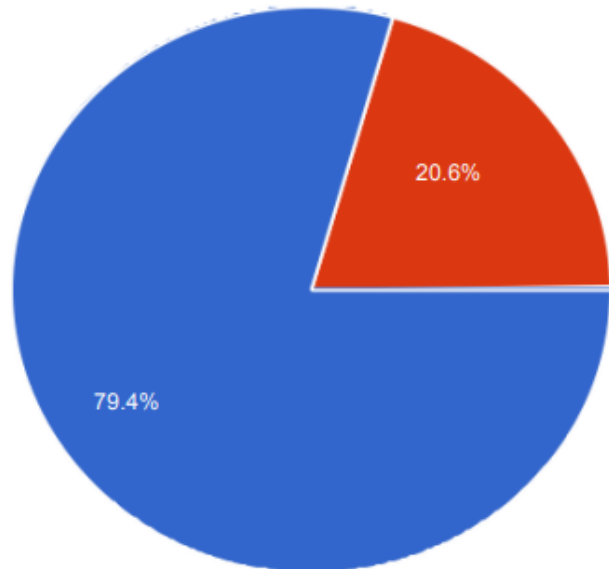
Региональные данные



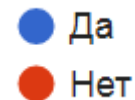
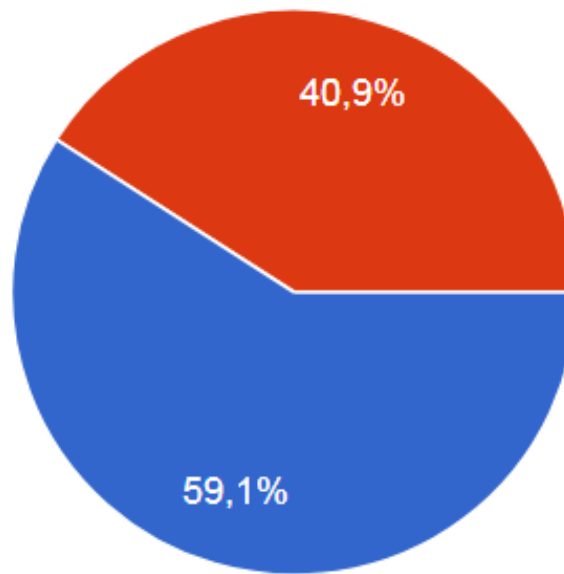
- Да, не пускали длительное время к ребенку в реанимацию
- Да, пускали, но на очень короткое время
- Нет, всегда давали возможность увидеть ребенка
- Нет, было обеспечено совместное пребывание с ребенком в отдельном...
- Нет, мой ребенок никогда не был в реанимации

Предоставляют ли Вам бесплатное спальное место при сопровождении Вашего ребенка в медицинской организации при оказании паллиативной медицинской помощи?

Федеральные данные

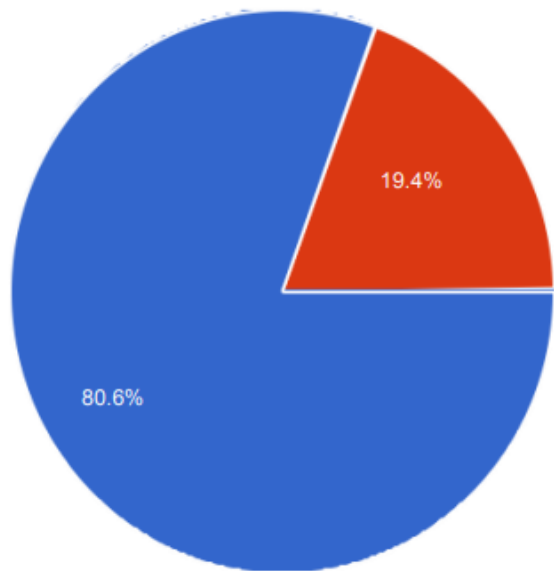


Региональные данные

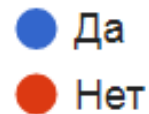
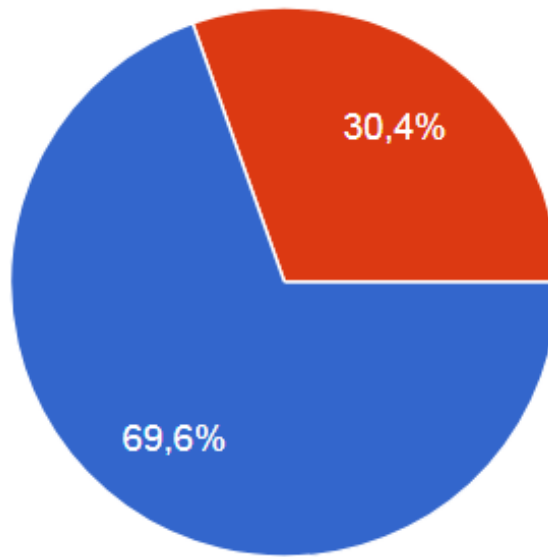


Предоставляют ли Вам бесплатное питание при сопровождении вашего ребенка в медицинской организации при оказании паллиативной медицинской помощи?

Федеральные данные

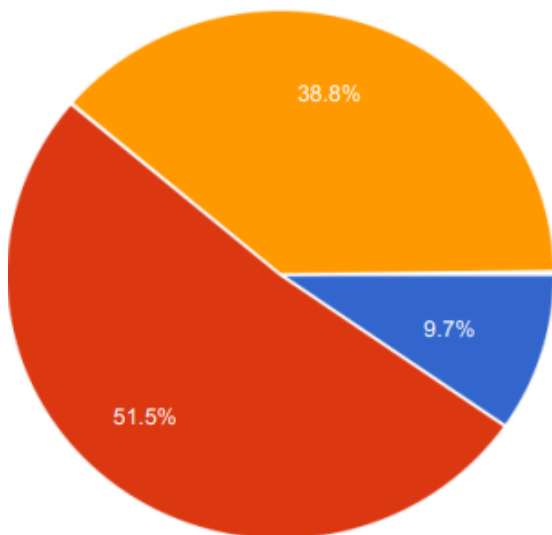


Региональные данные

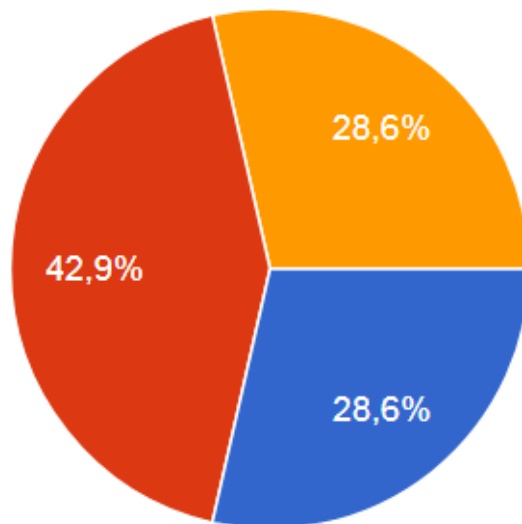


По Вашему мнению учреждение укомплектовано всем необходимым медицинским оборудованием для оказания паллиативной медицинской помощи?

Федеральные данные



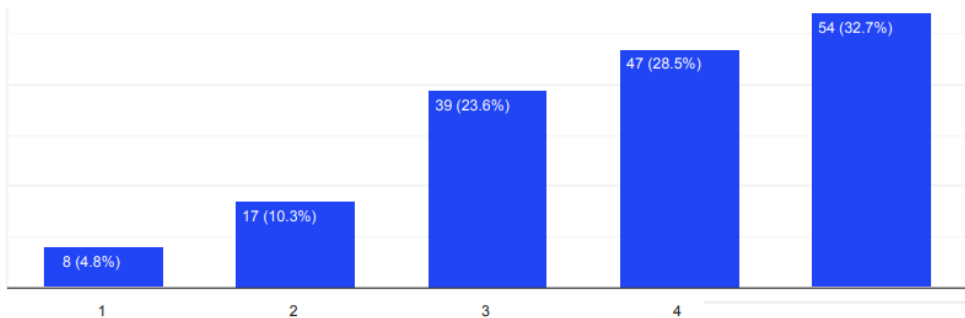
Региональные данные



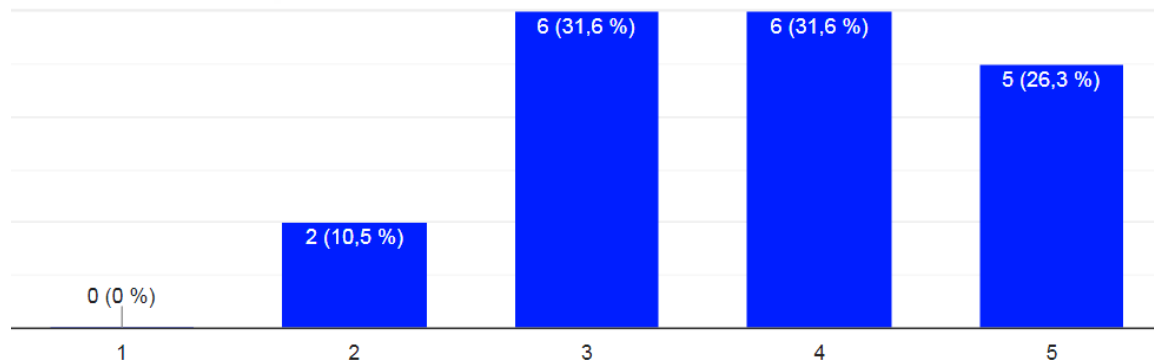
- Необходимого оборудования нет
- Оборудование есть, но не все необходимое
- Все необходимое оборудование имеется

Оцените удовлетворенность комфортом бытовых условий и отношением персонала в период нахождения в круглосуточном стационаре

Федеральные данные

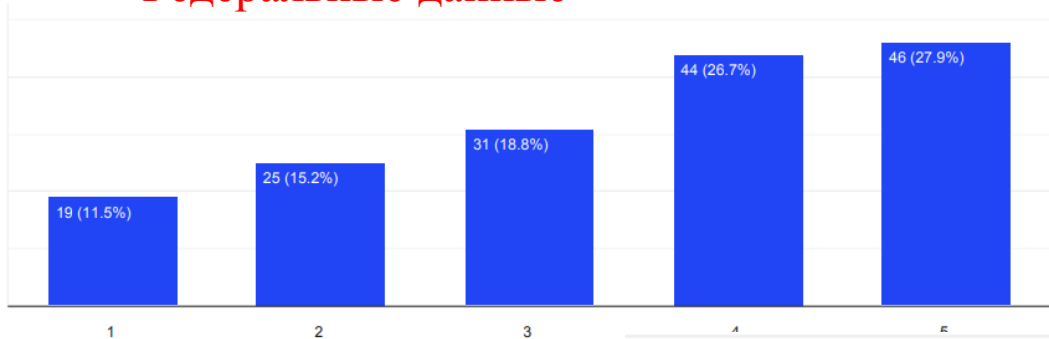


Региональные данные

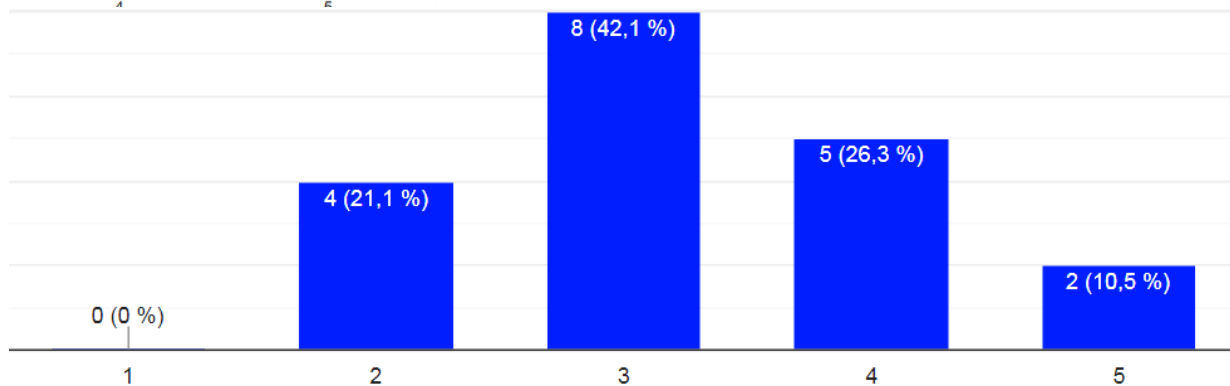


Оцените уровень психологического комфорта при нахождении в круглосуточном стационаре

Федеральные данные

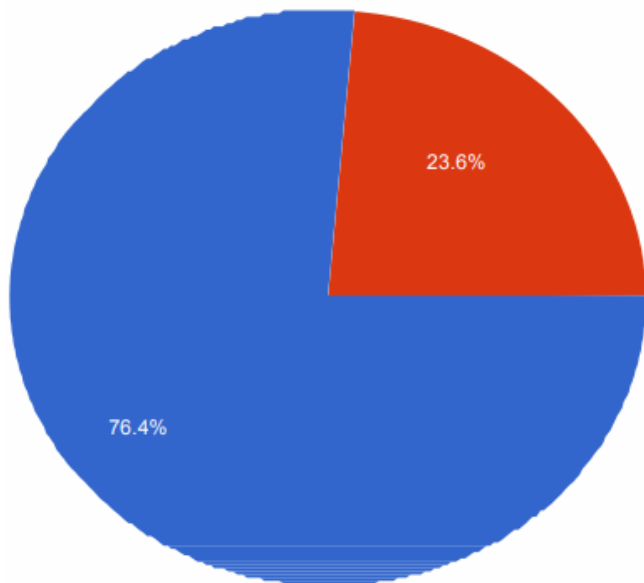


Региональные данные

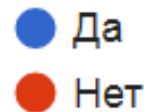
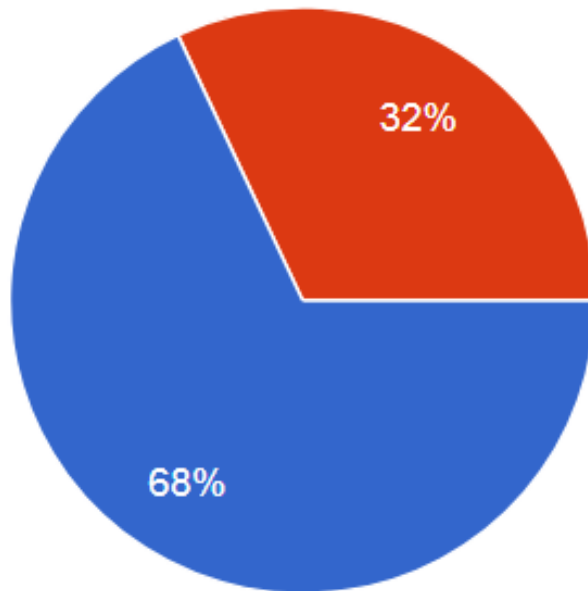


Нуждается ли Ваша семья в помощи паллиативной службы на дому?

Федеральные данные

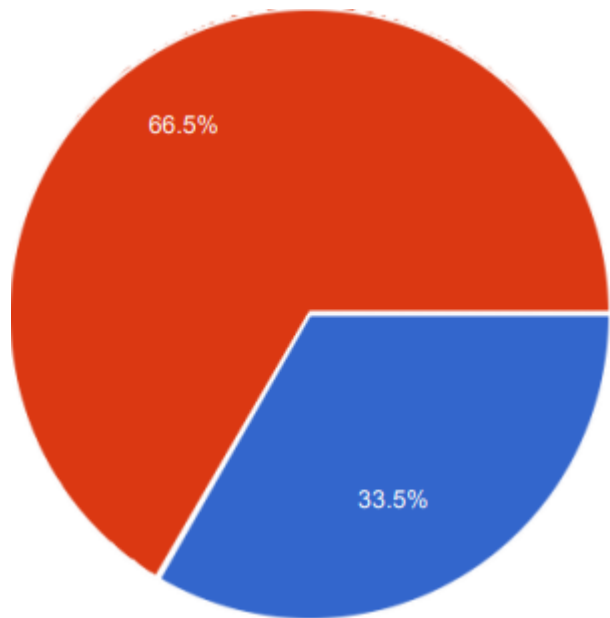


Региональные данные

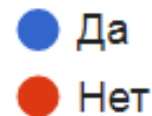
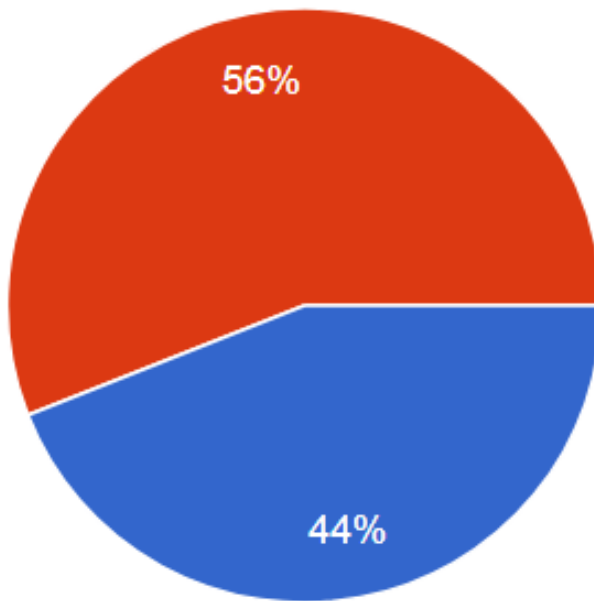


Оказывается ли Вам и Вашему ребенку паллиативная помощь силами отделения Выездной паллиативной медицинской помощи (выездной паллиативной службы)

Федеральные данные

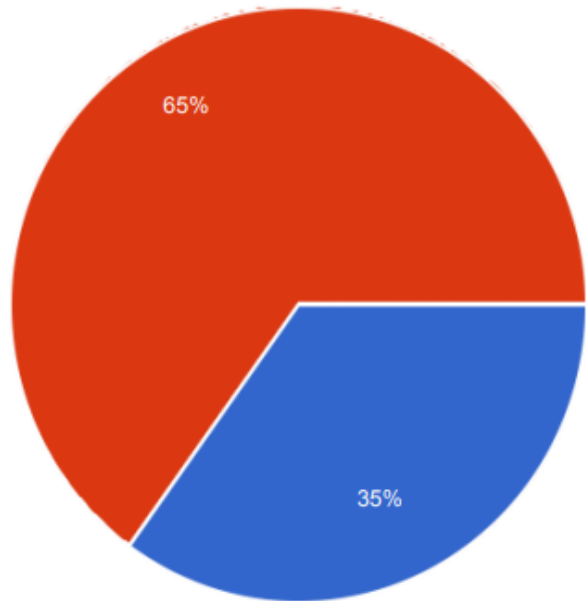


Региональные данные

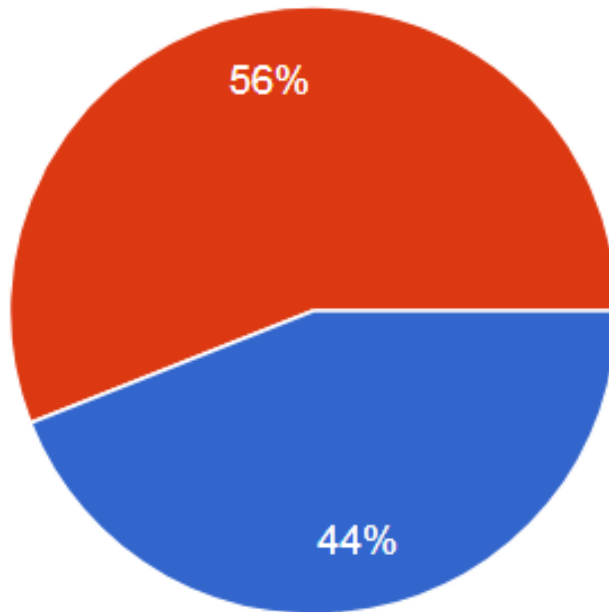


Получает ли Ваша семья паллиативную помощь на дому

Федеральные данные



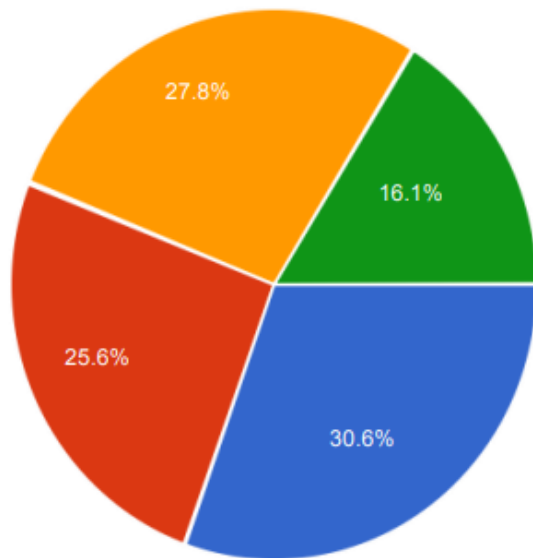
Региональные данные



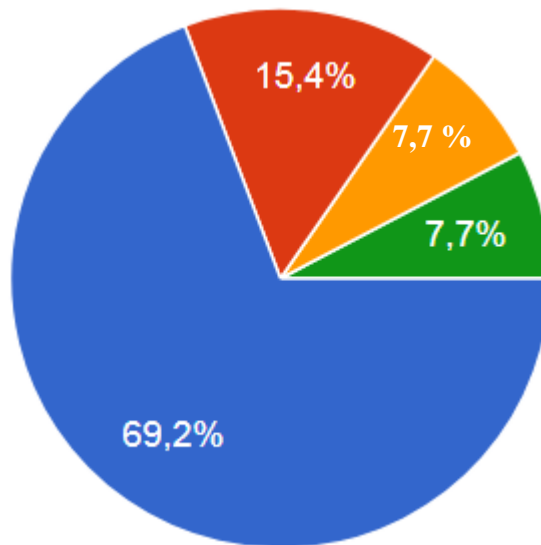
- Да
- Нет

Как организовано посещение паллиативной службой детей на дому

Федеральные данные



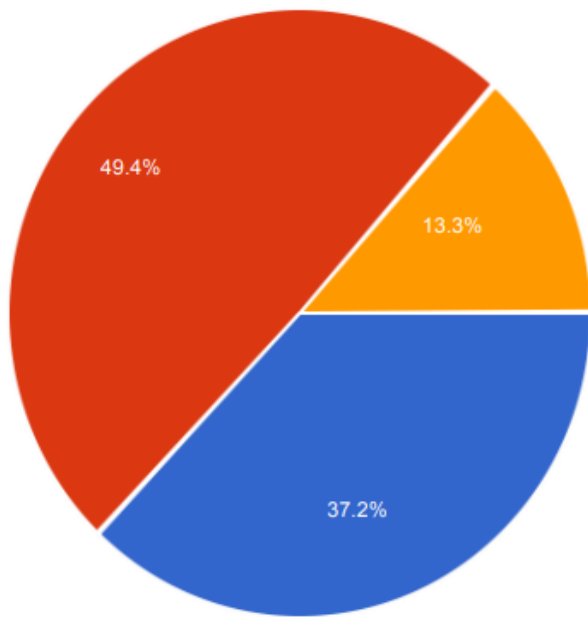
Региональные данные



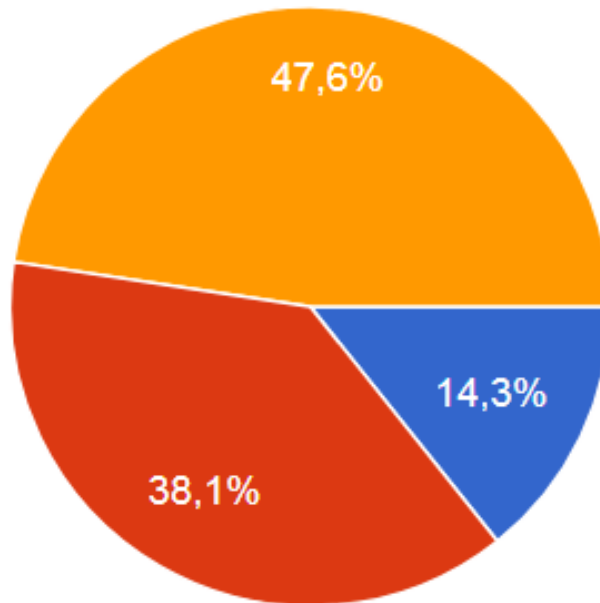
- Приезжают по запросу семьи
- Разработан индивидуальный график посещения паллиативной службой
- Приезжают в удобное для паллиативной службы время, без каких либо временных интервалов
- Приезжают недостаточно часто

Вы можете позвонить специалистам выездной службы в случае ухудшения состояния ребенка или если нужна срочная консультация?

Федеральные данные



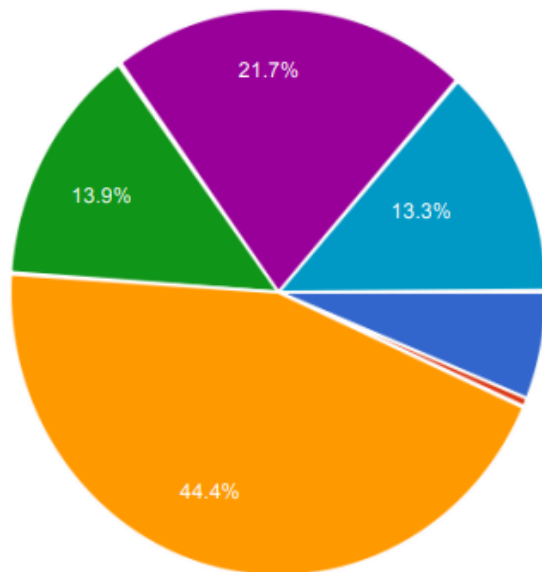
Региональные данные



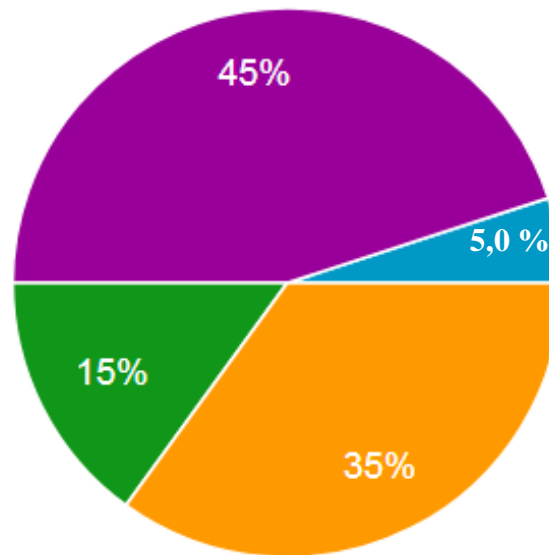
- Круглосуточно
- Только в рабочее время
- Не знаю куда звонить

Откуда Вы узнали о выездной паллиативной службе?

Федеральные данные



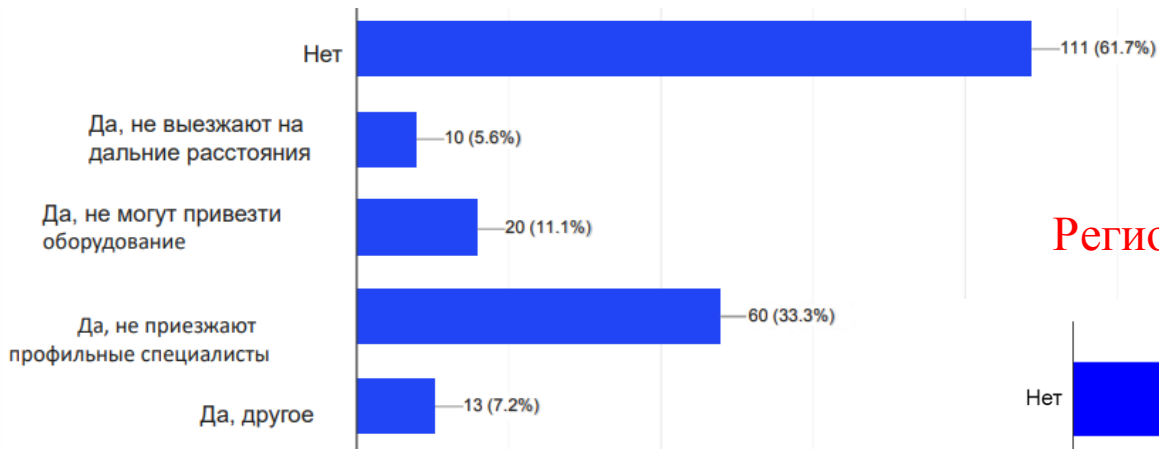
Региональные данные



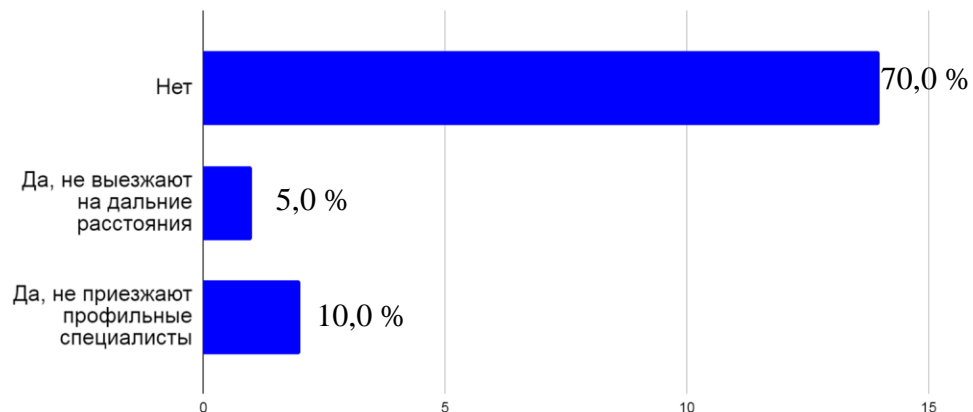
- Из интернета
- Информация на стенде в поликлиники
- Позвонили из паллиативной службы сказали, что приедут
- Педиатр в поликлинике предложил обратиться
- Узнал(а) от родителей детей-инвалидов
- Не знала

Есть ли сложности с приездом паллиативной бригады?

Федеральные данные

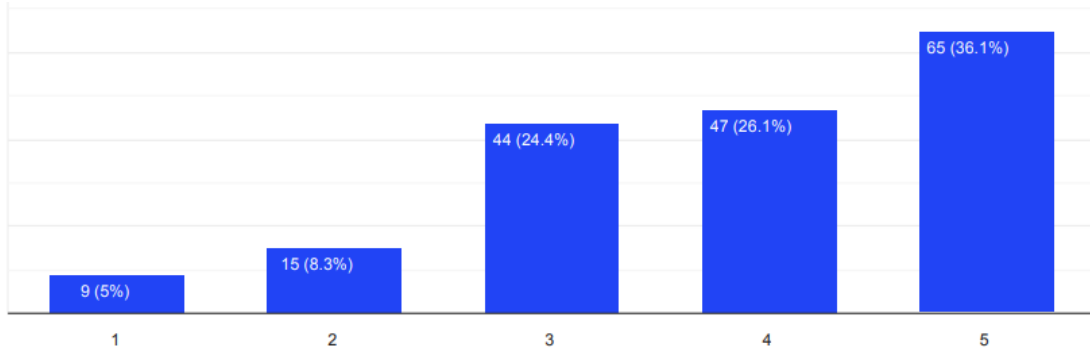


Региональные данные

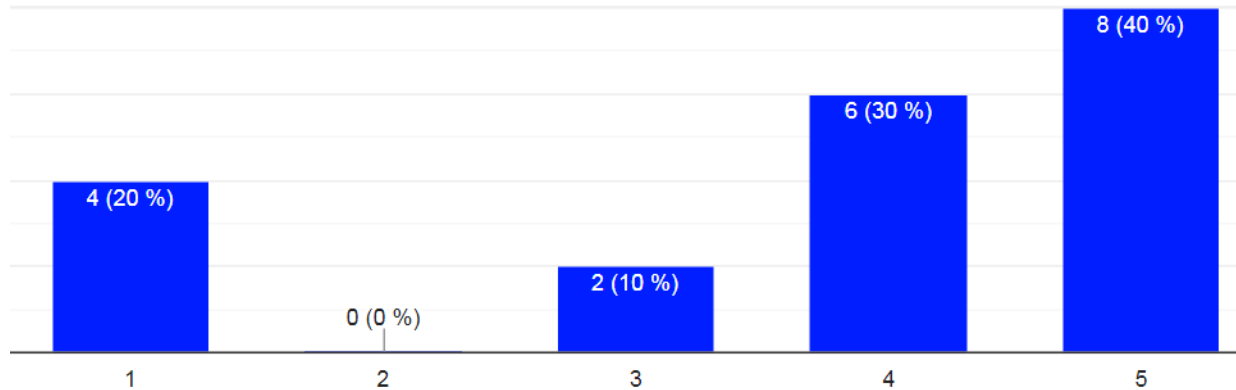


Оцените степень удовлетворенности организацией паллиативной помощи на дому, которую оказывает выездная паллиативная служба, по 5- балльной шкале

Федеральные данные



Региональные данные



Наши предложения

Федеральные данные

Родители детей-инвалидов в целях реализации государственной политики, направленной на сохранение социальных гарантий и прав детей-инвалидов и инвалидов с детства старше 18 лет предлагают:

- Создать межведомственную рабочую группу при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка для разработки мер, направленных на защиту прав детей-инвалидов и инвалидов с детства в области здравоохранения с участием профильных министерств и ведомств (Министерство здравоохранения Российской Федерации, Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения Российской Федерации, Федеральный фонд обязательного медицинского страхования, Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерство просвещения Российской Федерации) • Обеспечить нахождение родителя рядом с ребёнком-инвалидом во время госпитализации (с бесплатным койкоместом и питанием), в том числе, со взрослыми инвалидами 18+ с ментальными и иными нарушениями, нуждающимися в постоянном уходе и присмотре законных представителей (родителей/опекунов) в соответствии с Поручением от 11.11.2020 г. № ТГ-П12-14697 Минтруду России и Минздраву России • Закрепить право родителей на допуск в реанимацию в Федеральном законе "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" от 21.11.201 № 323-ФЗ

Наши предложения

Федеральные данные

Обеспечение специализированным лечебным питанием детей-инвалидов, инвалидов с детства:

Направить предложению по внесению изменений в Федеральный закон от 17.07.1999 N 178-ФЗ по обеспечению необходимым лечебным питанием инвалидов с детства и взрослых инвалидов, в том числе нуждающихся в паллиативной медицинской помощи. На текущий момент обеспечиваются в рамках закона только дети-инвалиды • Разработать федеральную программу своевременного обеспечения детей-инвалидов лечебным питанием (вне набора социальных услуг), в том числе для предотвращения развития паллиативного состояния • Рекомендовать региональным органам исполнительной власти включить обеспечить лечебным питанием детей-инвалидов с паллиативным статусом в рамках региональных программ развития здравоохранения в связи со сложностью получения лечебного питания через Набор социальных услуг

Наши предложения

Федеральные данные

Паллиативная медицинская помощь детям-инвалидам и инвалидам старше 18 лет:

Разработать варианты предоставления паллиативной медицинской помощи инвалидам с детства старше 18 лет, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, в детских медицинских учреждениях до 21-23 лет по решению врачебной комиссии, в связи со сложностями получения взрослой паллиативной помощи, спецификой физического развития, требуемого лечения и состояния здоровья («продление детства»). • Усилить наблюдение на дому за детьми-инвалидами с паллиативным статусом. На практике мы имеем проблему в наблюдении на дому детей-инвалидов, проживающих в удаленных от региональных центров населенных пунктов. Необходимо усилить наблюдение на дому таких пациентов путем создания дополнительных отделений детской выездной патронажной паллиативной службы в соответствии от региональных особенностей удаленности населенных пунктов. • Организовать информационную поддержку родителей, иных членов семьи или иных законных представителей по вопросу получения паллиативной медицинской помощи через единый тел. Минздрава 8800 по оказанию паллиативной помощи. Отмечается низкая информированность родителей о маршрутизации получения паллиативной медицинской помощи с учетом места проживания и ресурсов стационарных и амбулаторных служб о следующих возможностях

ВОРДИ

**РЕГИОНАЛЬНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ
ЗАБАЙКАЛЬСКИЙ КРАЙ**



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

<http://vordi.org/>

<https://vk.com/club211760095>

<https://ok.ru/group/53901107593372>

<http://zabkray.vordi.org/>