

ВОРДИ

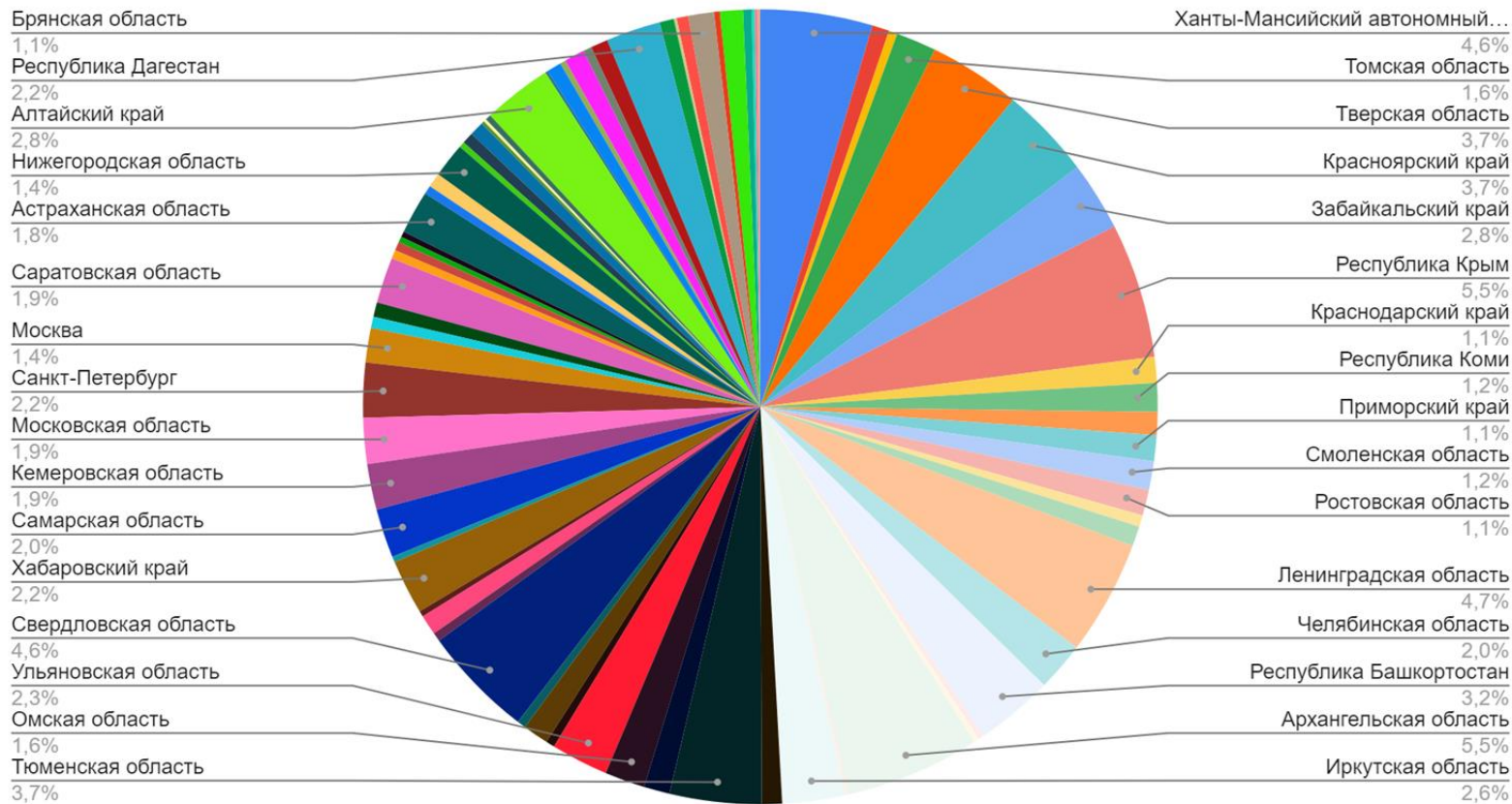


© ВОРДИ 2023
Экспертно-аналитический
Центр ВОРДИ

Мониторинг паллиативной медицинской помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства

Паспорт опроса

Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли и других тяжелых проявлений заболевания.



Обработано 857 анкет из 77 регионов:

Опрос проводился с 15.03.2023г. по 30.09.2023г.

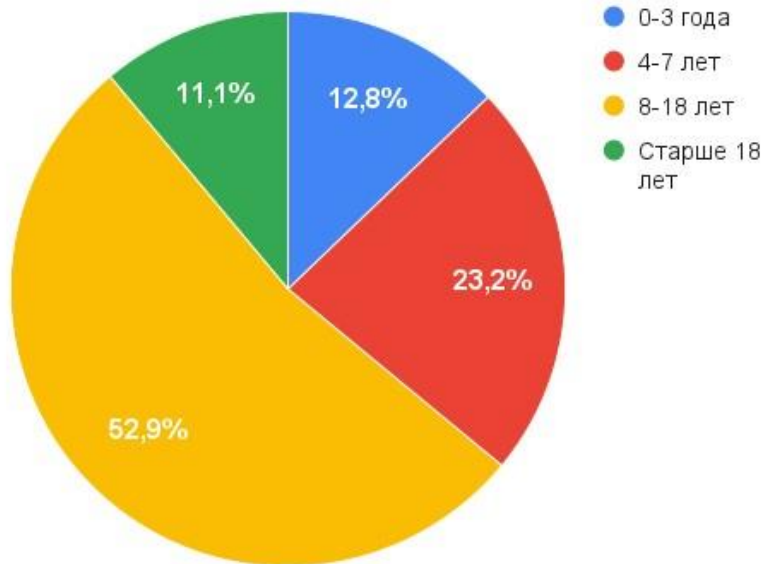
Алтайский край	Костромская область	Республика Алтай	Сахалинская область
Амурская область	Краснодарский край	Республика Башкортостан	Свердловская область
Архангельская область	Красноярский край	Республика Дагестан	Севастополь
Астраханская область	Курганская область	Республика Ингушетия	Смоленская область
Белгородская область	Курская область	Республика Калмыкия	Ставропольский край
Брянская область	Ленинградская область	Республика Карелия	Тамбовская область
Владимирская область	Липецкая область	Республика Коми	Тверская область
Волгоградская область	Луганская народная республика	Республика Крым	Томская область
Вологодская область	Москва	Республика Марий Эл	Тульская область
Воронежская область	Московская область	Республика Саха (Якутия)	Тюменская область
Еврейская АО	Мурманская область	Республика Северная	Удмуртская Республика
Забайкальский край	Нижегородская область	Осетия - Алания	Ульяновская область
Ивановская область	Новосибирская область	Республика Татарстан	Хабаровский край
Иркутская область	Омская область	Республика Тыва	Ханты-Мансийский автономный округ - Югра
Кабардино-Балкарская Республика	Оренбургская область	Республика Хакасия	Челябинская область
Калужская область	Пензенская область	Ростовская область	Чеченская Республика
Камчатский край	Пермский край	Рязанская область	Чувашская Республика
Кемеровская область	Приморский край	Самарская область	Ямало-Ненецкий АО
Кировская область	Псковская область	Санкт-Петербург	Ярославская область
	Республика Адыгея	Саратовская область	

Вид населенного пункта

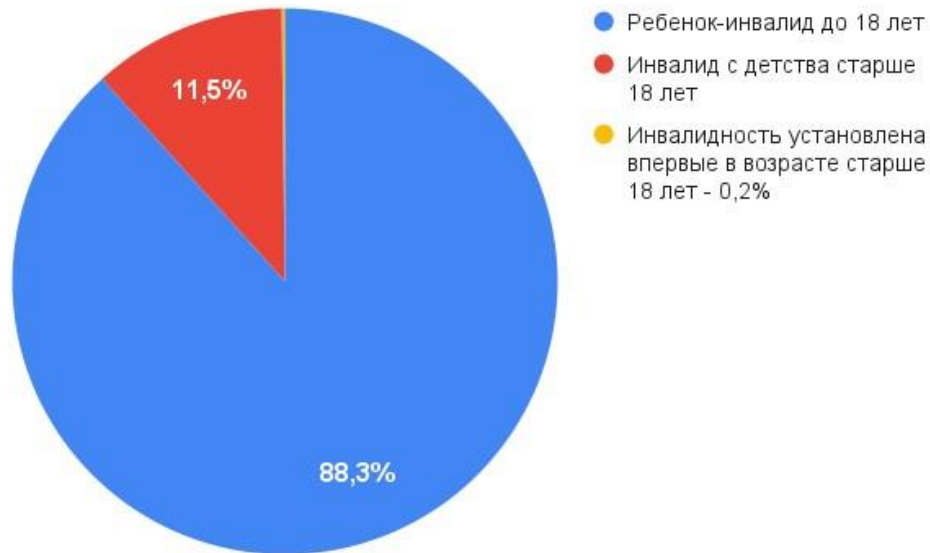


По месту жительства респондентов не выявлено каких-либо преимуществ, распределение респондентов по виду населенного пункта проживания носит равномерный характер (примерно одинаковое количество респондентов проживает в мегаполисах, в столицах регионов, в районных центрах и в городских/сельских поселениях), что свидетельствует о необходимости создания условий оказания паллиативной медицинской помощи (ПМП) в любом населенном пункте, независимо от его статуса.

Возраст Вашего ребенка с паллиативным статусом



Категория инвалидности



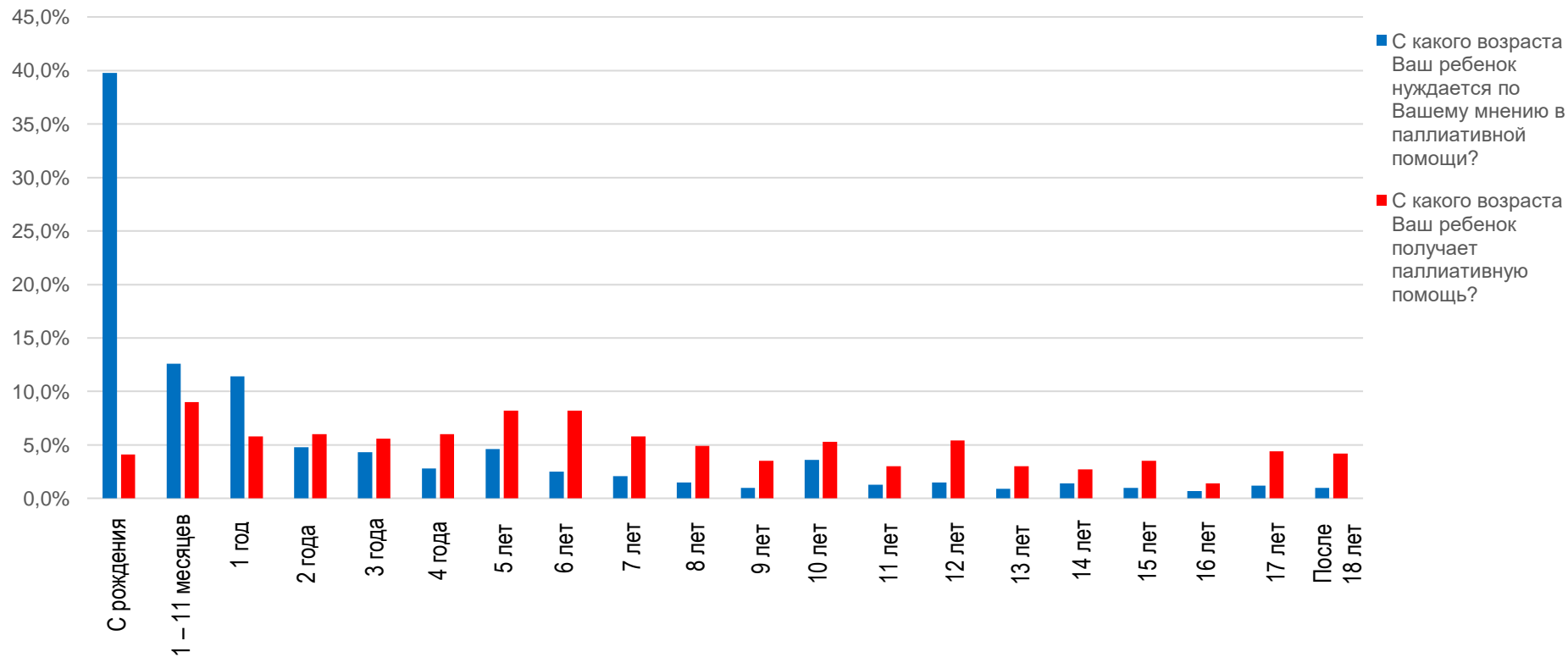
Большинство респондентов (52,9%) находится в возрасте от 8 до 18 лет. 88,3% респондентов имеют установленную категорию инвалидности «Ребенок-инвалид до 18 лет»; 11,5% - являются инвалидами детства старше 18 лет.

К какому типу можно отнести заболевание Вашего ребенка?



По виду заболевания респондентов лидируют неврологические заболевания (65,1%), а также врожденные пороки развития и наследственные заболевания (20,1%), что необходимо учитывать при организации ПМП и подготовке кадров для работы с паллиативными больными.

Нуждаемость и получение паллиативной медицинской помощи



Комментарии к предыдущему слайду

По данным опроса около 40% родителей (законных представителей) респондентов считают, что их дети нуждались в услугах ПМП с рождения; 12,6% - в период от 1 месяца до 11 месяцев; 11,4% - с 1 года. При этом реально дети начали получать услуги ПМП в гораздо более взрослом возрасте (с рождения начали получать ПМП только лишь 4,1% респондентов). Среди причин сложившейся ситуации можно выделить следующие:

1. Нахождение родителей в информационном вакууме при нахождении ребенка в реанимации в неонатальном и грудном периоде (в среднем ребенок находится в реанимации от 3 до 5 месяцев, родителям сообщается преимущественно информация о соматическом состоянии ребенка, нет контакта с лечащим врачом). Родители не могут самостоятельно принять решение о необходимости оформления паллиативного статуса ребенку. Следует отметить, что несвоевременное оформление паллиативного статуса ребенка лишает семью возможности получить паллиативную помощь, в том числе и психологическую - в принятии диагноза и паллиативного статуса ребенка.

2. После перевода ребенка из реанимации родители осознают необходимость оформления паллиативного статуса ребенка для получения паллиативной медицинской помощи, в том числе обеспечения ребенка необходимым медицинским оборудованием, чтобы иметь возможность перевезти ребенка из стационара домой. (Процесс оформления документов и получения необходимого медицинского оборудования занимает длительное время)

3. Недостаточная информированность неонатологов и педиатров о применении ПМП детям в неонатальном и грудном периоде.

4. Длительное обследование на выявление генетических поломок и определения протокола лечения у детей с генетическими нарушениями и врожденными пороками развития для определения нуждаемости в паллиативной медицинской помощи. (Данный процесс может проходить в течение нескольких лет)

5. Определение нуждаемости в паллиативной медицинской помощи и ее получение в возрасте от 5 лет и старше связано прежде всего с принятием федерального закона №18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» 06.03.2019г., так как ранее понятие паллиативной медицинской помощи не было закреплено законодательно, соответственно, оформить паллиативный статус ребенку стало возможным после 06.03.2019г.

6. Недостаточная информированность специалистов первичной доврачебной и врачебной паллиативной медицинской помощи, в результате чего выявление больных, нуждающихся в паллиативной помощи, происходит с опозданием.

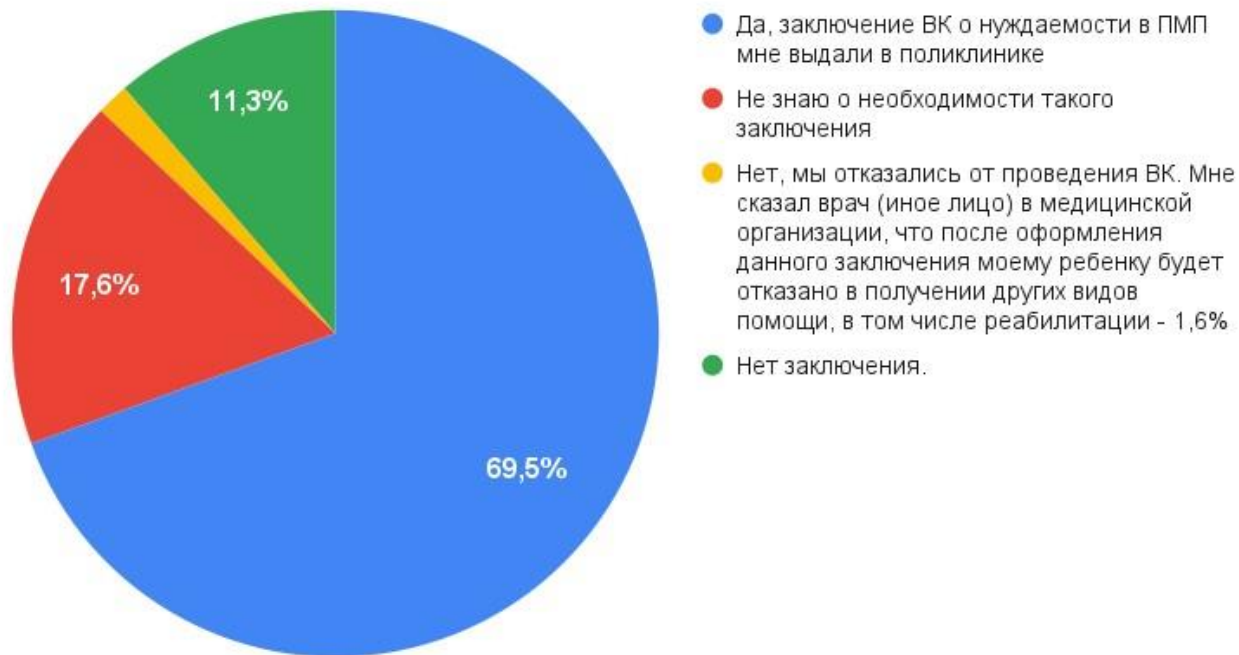
7. Неравномерно развивающаяся система паллиативной медицинской помощи: в некоторых регионах страны до сих пор отсутствуют ГВС (главный внештатный специалист по паллиативной помощи), не открыты отделения паллиативной медицинской помощи, отсутствуют выездные бригады.

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



Также как и в опросе 2021 года значительная часть респондентов (44,8%) узнала о том, что включает в себя ПМП от других родителей детей-инвалидов, находящихся в схожей ситуации; получили информацию от врачей только лишь 28,1% респондентов и 16,3% - до сих пор не имеют данной информации.

У Вашего ребенка есть заключение Врачебной Комиссии о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи (ПМП)?



Несмотря на то, что у большинства респондентов (69,5%) есть на руках заключение ВК о нуждаемости в оказании ПМП, обращают на себя внимание большие доли – 17,6% и 11,3% респондентов не знающих о необходимости такого заключения либо не имеющих его на руках. Согласно п.17 «Положения об организации оказания ПМП» от 31 мая 2019 г. N 345н/372н заключения ВК о нуждаемости в оказании ПМП должны быть выданы на руки пациенту или его законному представителю в обязательном порядке.

Если Вы ответили «Нет заключения» в предыдущем вопросе, пожалуйста, укажите почему.

Ответы респондентов на вопрос почему нет заключения ВК о нуждаемости в оказании ПМП можно условно разделить на три подгруппы:

1. Недостаточная информированность родителей (законных представителей). Например, ответы:

- Не знала, что заключение выдается на руки;
- Я и не знала, что оно должно быть. Его до сих пор нет у нас;
- Не выдали такого заключения, не знаю что необходимо ребенку

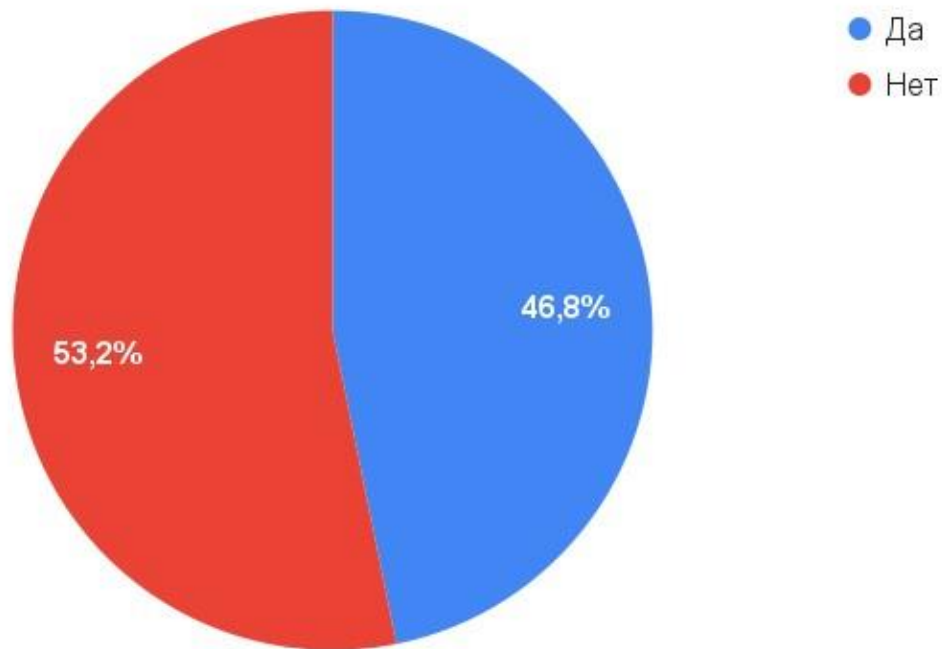
2. Недостаточная информированность или недобросовестное исполнение своих обязанностей сотрудниками медицинских организаций. Например, ответы:

- Заключение ВК есть в амбулаторной карте ребёнка, но на руки мне его не выдали;
- Паллиативный статус установлен на словах. Просила поликлинику выдать справку о присвоении статуса, но они говорят - не выдаем, вам она не нужна. В ИПРА тоже статус не обозначен, т.к. поликлиника такие сведения на МСЭ не предоставила;
- Мне позвонили представители поликлиники и сказали что документы моего ребенка переданы в паллиативную службу, на основании чего и почему я узнаю это по звонку мне объяснить не смогли.

3. Отказ родителей от оформления статуса паллиативного больного из-за опасения лишиться других видов реабилитации (1,6% от общего числа респондентов). Например, ответы:

- Сама не хочу такого заключения, так как слышала, что при таком статусе моему ребёнку будет отказано в реабилитации, массаже;
- Отказались сначала, так как сказали, что будут отказы по другим видам помощи. Далее, решили установить статус, выяснить подробности, но от главврача исчерпывающего ответа на наши вопросы не было. И до сих пор нет. Ходжение по инстанциям очень выматывает. В прошлом году в областной больнице нам сказали, что у нас есть паллиативный статус, в нашей по месту жительства - нет. Истину пока выяснить не могу. Видимо, необходимо делать запрос в министерство;
- Отнимут санаторий, единственный выход в жизнь.

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



Больше половины респондентов (53,2%) не имеют отметки о нуждаемости в ПМП в ИПРА, что свидетельствует о недостаточно хорошо отложенном механизме взаимодействия между здравоохранением и МСЭ.

Комментарии к предыдущему слайду

Отметка о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи в индивидуальной программе реабилитации и абилитации инвалида влияет на :

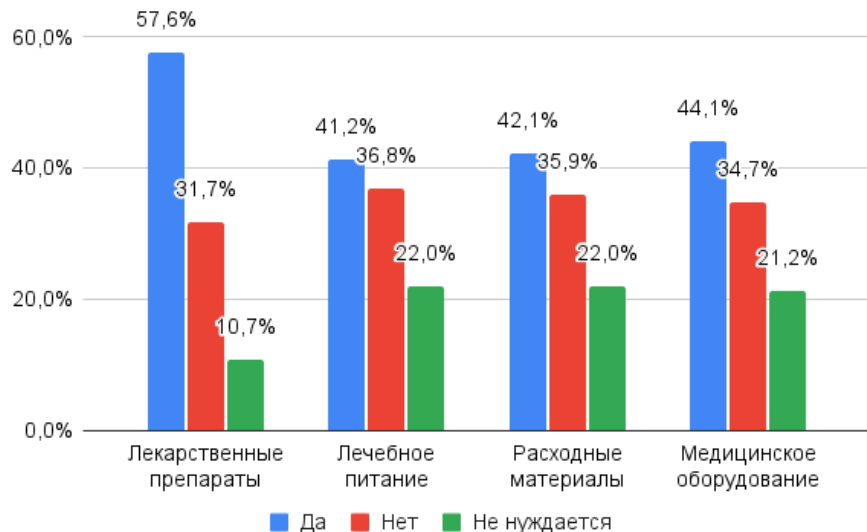
1. Сокращение сроков получения ТСР (с 15 до 7 суток);
2. Исполнение обязательств регионального уровня по региональным перечням ТСР;
3. Получения помощи социального работника от ведомства социальной защиты.

Не проставленная отметка о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи в индивидуальной программе реабилитации и абилитации инвалида связана прежде всего с получением паллиативного статуса ребенка после оформления инвалидности. В этом случае для занесения отметки МСЭ о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи в индивидуальную программу реабилитации и абилитации инвалида требуется прохождение полного медицинского обследования, что зачастую является очень тяжелой задачей для родителей паллиативного ребенка.

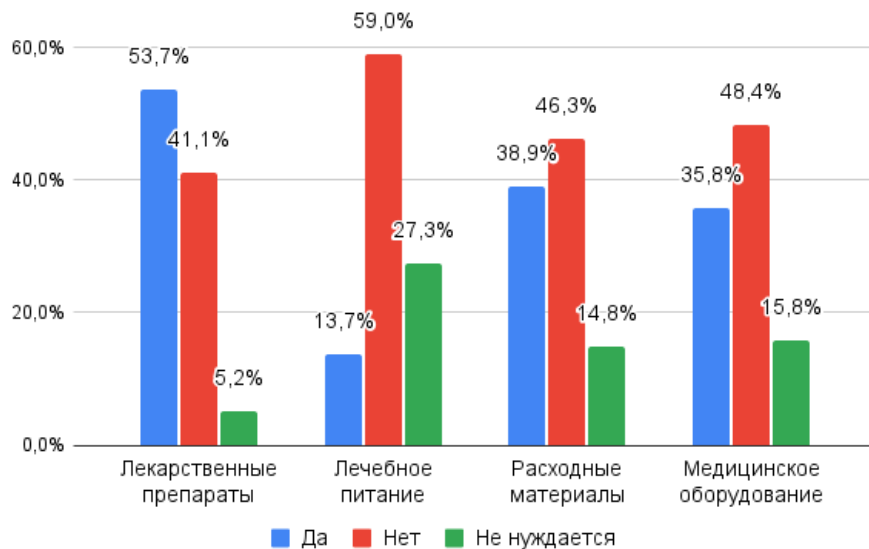
Обеспечение необходимым
медицинским оборудованием и расходными материалами,
лекарственными препаратами,
специализированным лечебным питанием

Все ли необходимое Вашему ребенку вписано в заключение лечащего врача/Врачебной Комиссии?

Общее количество респондентов



Респонденты в возрасте старше 18 лет



Пожалуйста, перечислите в чем именно из вышеперечисленного Ваша семья испытывает нехватку.

1. Лекарственные препараты (34,3% респондентов).

Например:

Урсофальк в таблетках, Нексиум, Фосфалюгель, Аквадетрим, Атровент, Будесонид, Верошпирон, Диакарб, Аспаркам, Зостерин Ультро, Кеппра, Бетадин, Хлоргексин, Паглюферал, антибиотик для ингаляций Тобрамицин, Креон, Неулептил, Карбамазепин, Файкомпа, Баклосан, Баклофен, свечи Диазепам, Корнерегель, Окусалин, Кандид, Камистад, Мирамистин, Омез, Линекс, Клонозепам, Пульмикорт, Беродуал, Форлак, стафилококковый бактериофаг, Фенибут, Себазон, Канефрон, Цистон, Иммуномакс, физраствор.

2. Лечебное питание (32,3% респондентов).

Например:

Пептомен Джуниор, Нутрилак Соя, Нутриэн стандарт, Нутриэн с пищевыми волокнами, смесь лечебная Resurse Clinutren Junior, Нан Про, Нутриэн Элементаль, Альфаре, Модулен.

3. Расходные материалы (24,2% респондентов).

Например:

Шприцы для питания, шланг на аспиратор, фильтры, катетеры, расходные материалы к ингалятору, мешки для питания, помпа, аспирационные катетеры, фильтр на слюноотсос, колба для слюноотсоса.

4. ТСП (14,1% респондентов)

Например:

Кровать медицинская, матрас противолезневый, подушки адаптационные, кресло-лежак для купания, санитарный стул, подъемник

5. Адсорбирующие средства (13,1%)

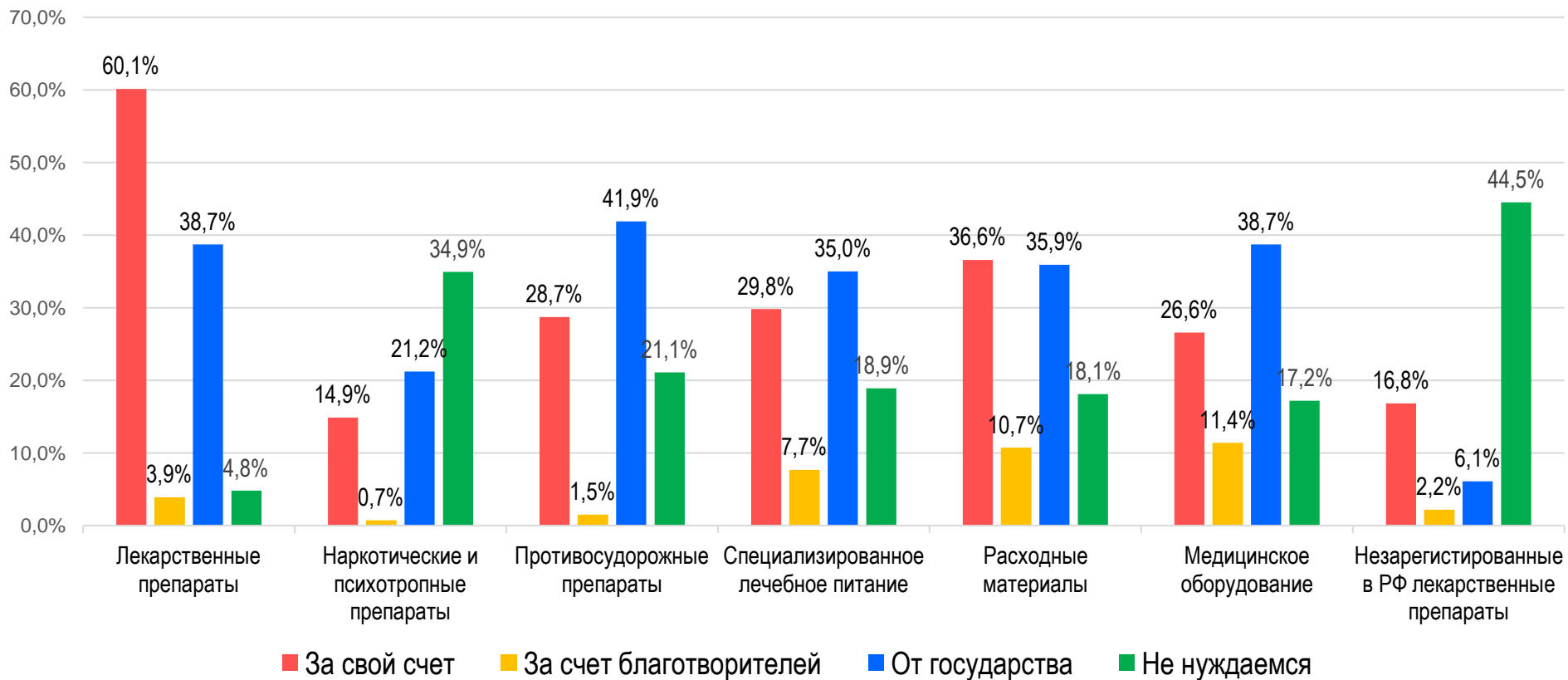
Например:

Памперсы, одноразовые пеленки, влажные салфетки

6. Медицинское оборудование (11,1% респондентов)

Например: кислородный концентратор, электрический аспиратор, гастростома, трахеостома, портативный ИВЛ.

Укажите как получает необходимое Ваша семья:



Порядок получения незарегистрированных в РФ лекарственных препаратов за счет средств регионального бюджета

Индивидуальная закупка незарегистрированных в РФ лекарственных препаратов возможна для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента.

Для организации получения незарегистрированных в РФ лекарственных препаратов необходимо обратиться с письменным заявлением на имя главного врача медицинской организацией с просьбой:

- провести врачебную комиссию, чтобы рассмотреть вопрос о применении у конкретного пациента незарегистрированного наркотического или психотропного лекарственного препарата, входящего в Перечень;
- организовать консилиум врачей (при необходимости дистанционно привлечь к нему специалистов профильного федерального медицинского учреждения);
- в случае необходимости направить пациента в федеральную клинику для решения вопроса о применении препарата.

В заявлении обязательно указать, что просите предоставить ответ в письменной форме (должен быть предоставлен в течение 30 дней).

Если имеются медицинские документы с рекомендациями специалистов по применению препарата, приложить к заявлению их копии.

Когда подаете заявление лично, обязательно проследите, чтобы заявление зарегистрировали в приемной главврача (на втором экземпляре заявления, который остается у вас, должны проставить входящий номер, дату и подпись принявшего лица).

Если отказали или не ответили, вы имеете право обратиться с жалобами в департамент/министерство здравоохранения вашего региона, Росздравнадзор, прокуратуру, суд.

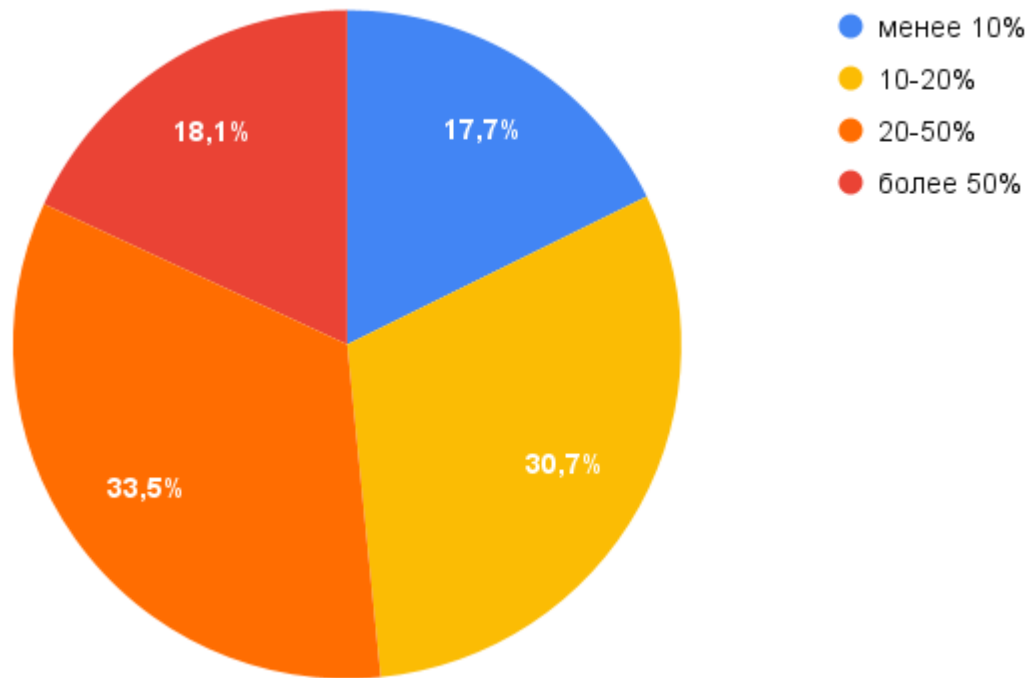
Приходилось ли Вам покупать что-либо из вышеперечисленного самостоятельно или за счет благотворителей и по какой причине?



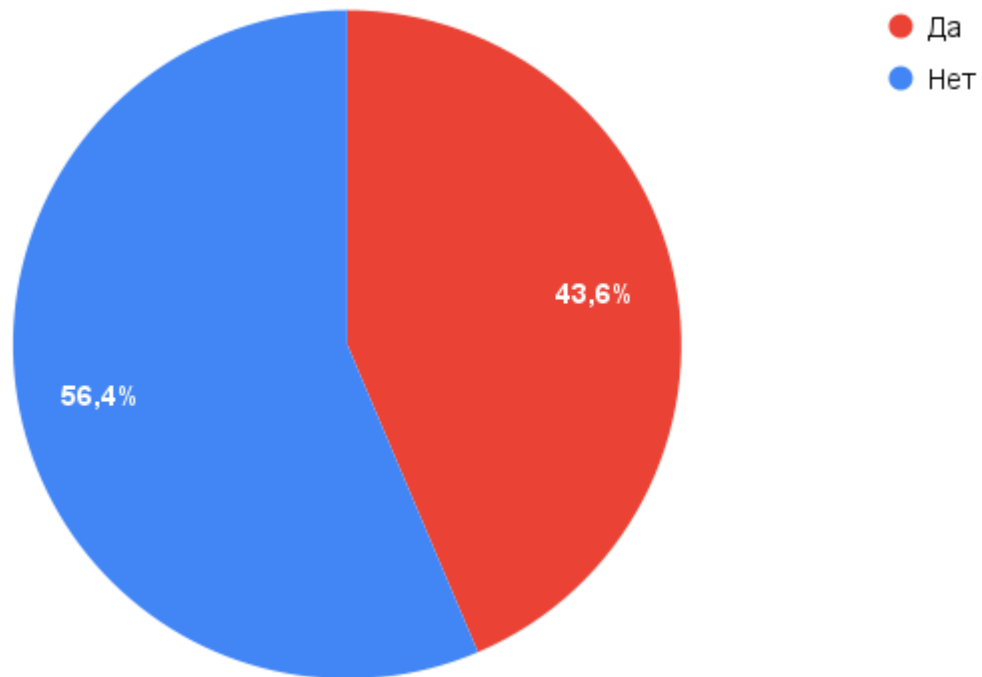
Если Вы ответили «Докупаем по другой причине» в предыдущем вопросе, пожалуйста, укажите почему.

- Покупаем некоторые лекарства самостоятельно, потому что на моего ребенка не закуплены эти препараты, и нам их не выдают
- Питание не выдают, на этот год уже заключены контракты, на нас нет т.к. я обратилась в январе. Лекарства выдают только жизненноважные кеппру и зутирокс, в остальных отказали
- Подгузники выдают в малом количестве, раз в пол года 5-6 упаковок! Спец. Питание не выдаётся инвалидам старше 18 лет
- Урсофальк в суспензии ребёнок уже не пьёт, а в таблетках не выдают, потому что мы их делим (по рекомендации врача)
- Запоздалый привоз памперсов и не вовремя закупка лекарств
- Покупаем памперсы не хватает, а лекарства по уходу за трахеостомой и гастростомой покупаем уже как два года с даты операций, расходные материалы помогает Хоспис
- Докупаем памперсы ,потому что 3 шт. очень мало за сутки и они очень плохого качества.
- Памперсы не хватает, Паглюферала нет по льготе так говорят
- Лекарства с 2019 года покупаем сами так как в поликлинике ответ один нет по Федеральной льготе, лекарств. Памперсы от ФСС приходилось через прокуратуру добиваться, смеси тоже через пень колоду выдают дешёвую совсем не ту, что указана в рекомендациях врача, бардак везде.
- Расходные материалы для питания к гастростоме, гастростомические трубки и питание не закуплены Минздравом. Пептамен для детей старше 10 лет вообще не входит в перечень бесплатного обеспечения, хотя Пептамен для детей до 10 лет есть в перечне
- Покупаем специализированное лечебное питание. До 18 лет получали бесплатно, после 18 сказали, что таким детям не нужно его.
- Гастростомы не выдают, трахеостомы неподходящий модели (ребенок не может с ними дышать)
- Противосудорожные препарат не зарегистрированный в России покупаем сами, так как его нам не выдают. По причине не прошла закупка и длиться это год.
- Из-за перебоев в выдаче периодически докупаем лечебное питание, плюс иногда сроки годности выдают без учета всего срока выдачи. К концу срока они уже просрочены.
- Суксилеп не поставляется в РФ (аналоги нельзя), спец смесь не выдают - ждут закупки уже долго ждут, если ребёнок болеет - лекарства то нет, то компьютер не работает и пр...

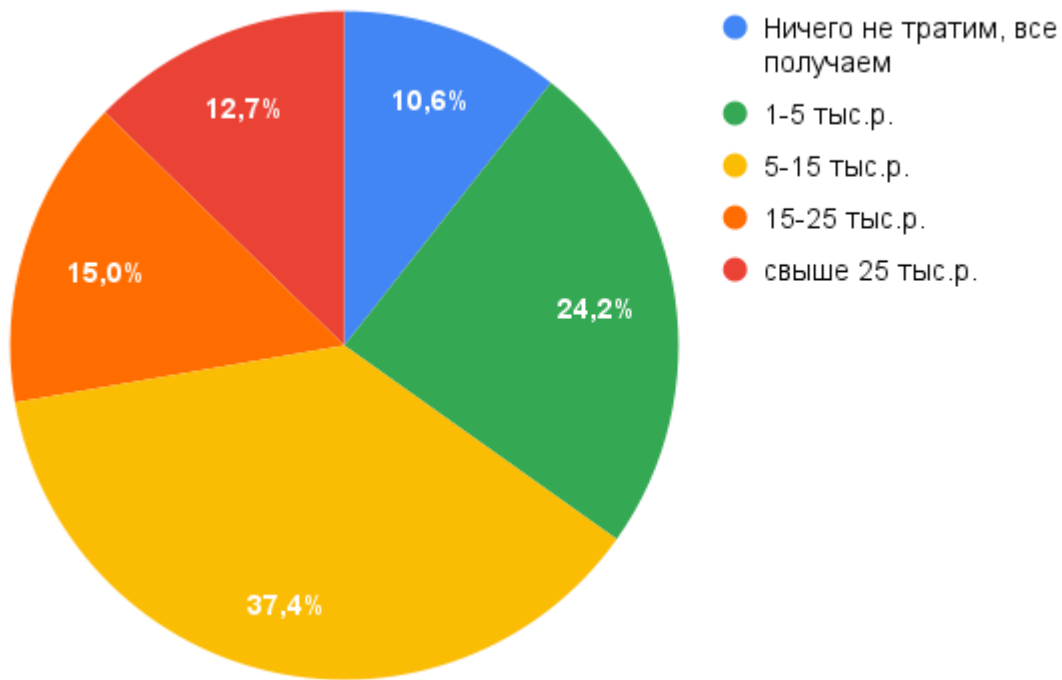
Какую долю в бюджете Вашей семьи составляют эти средства?



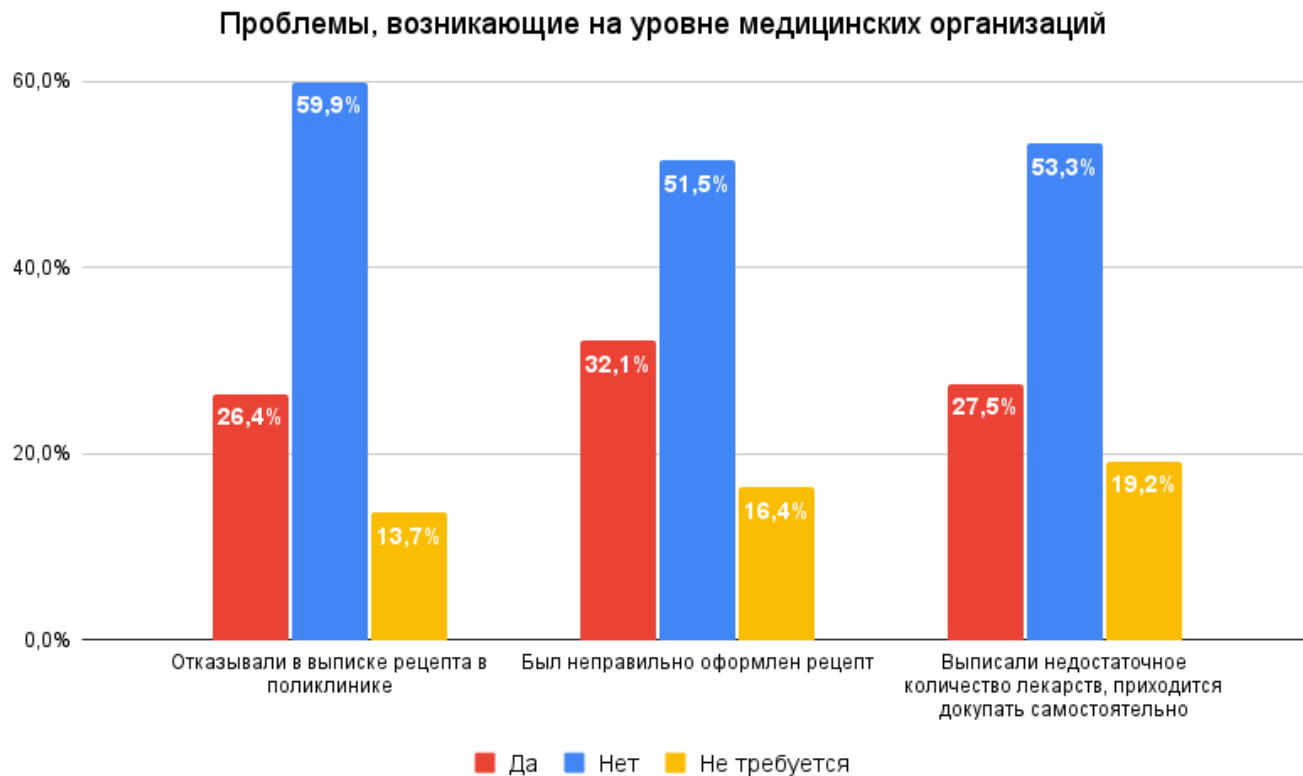
Вынуждены ли Вы обращаться за помощью к благотворителям?



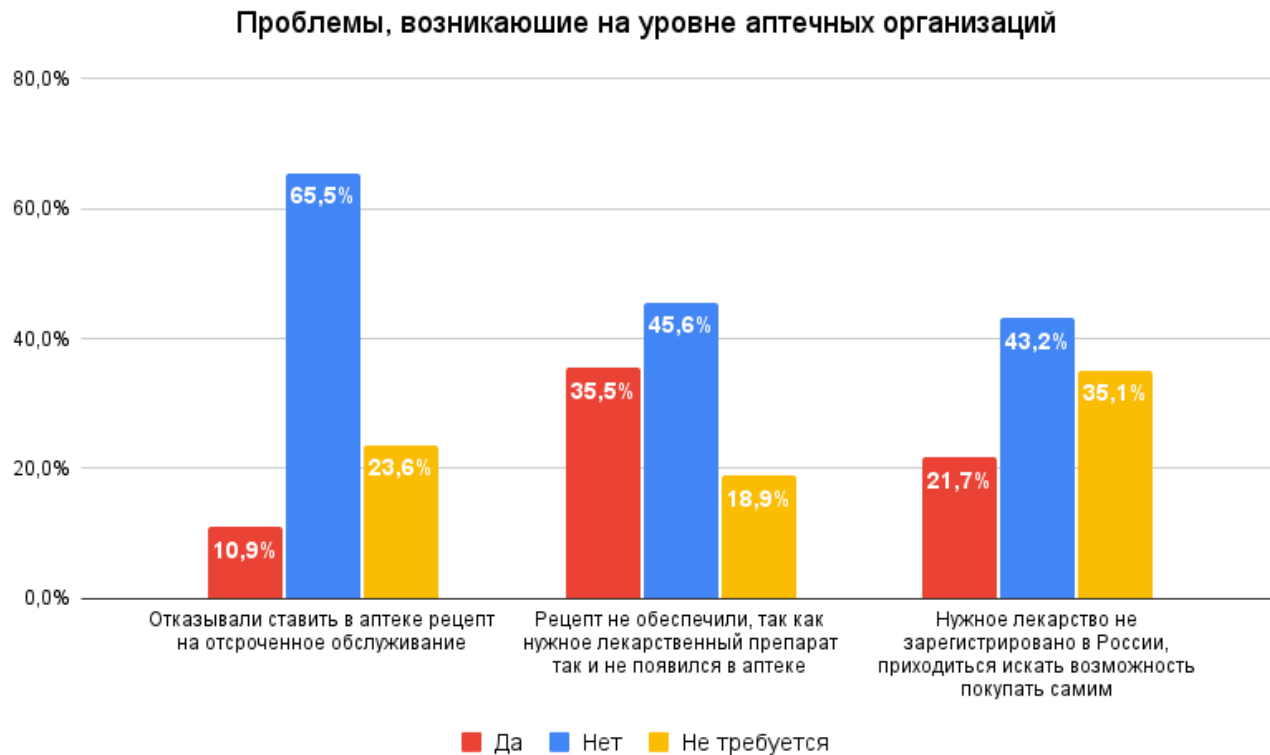
Какую сумму в месяц в среднем Ваша семья тратит/получает от благотворителей на лекарства, расходные материалы, специализированное питание?



Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении лекарственными препаратами?

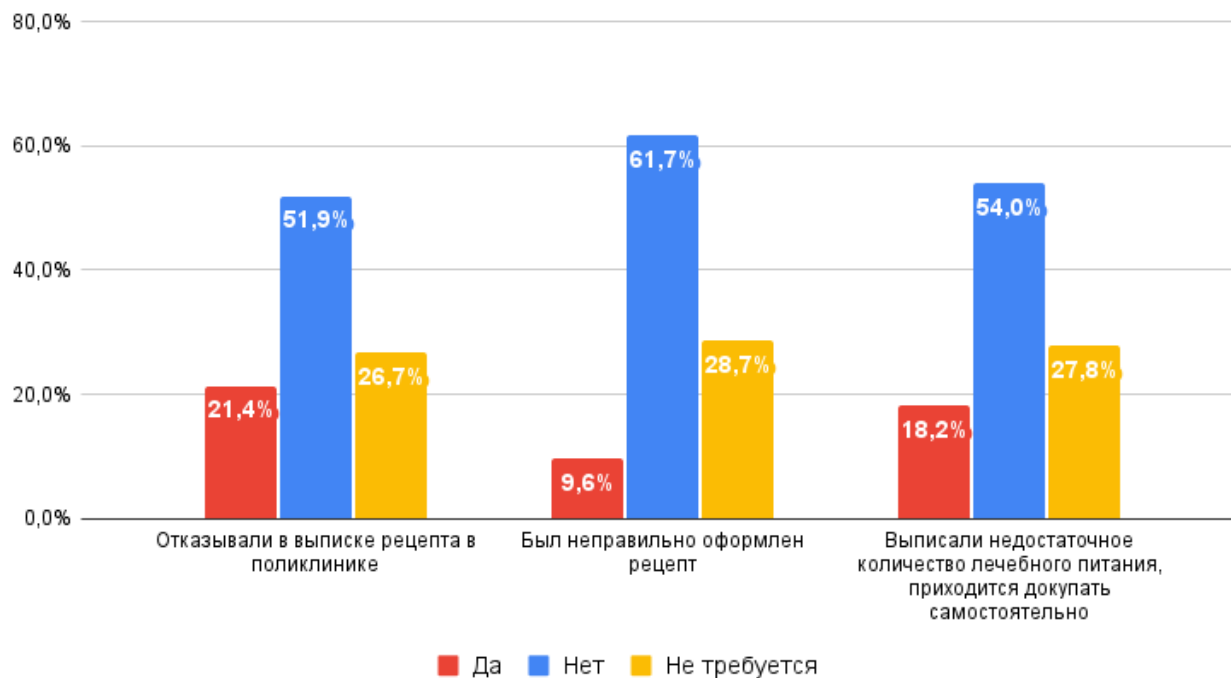


Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении лекарственными препаратами?



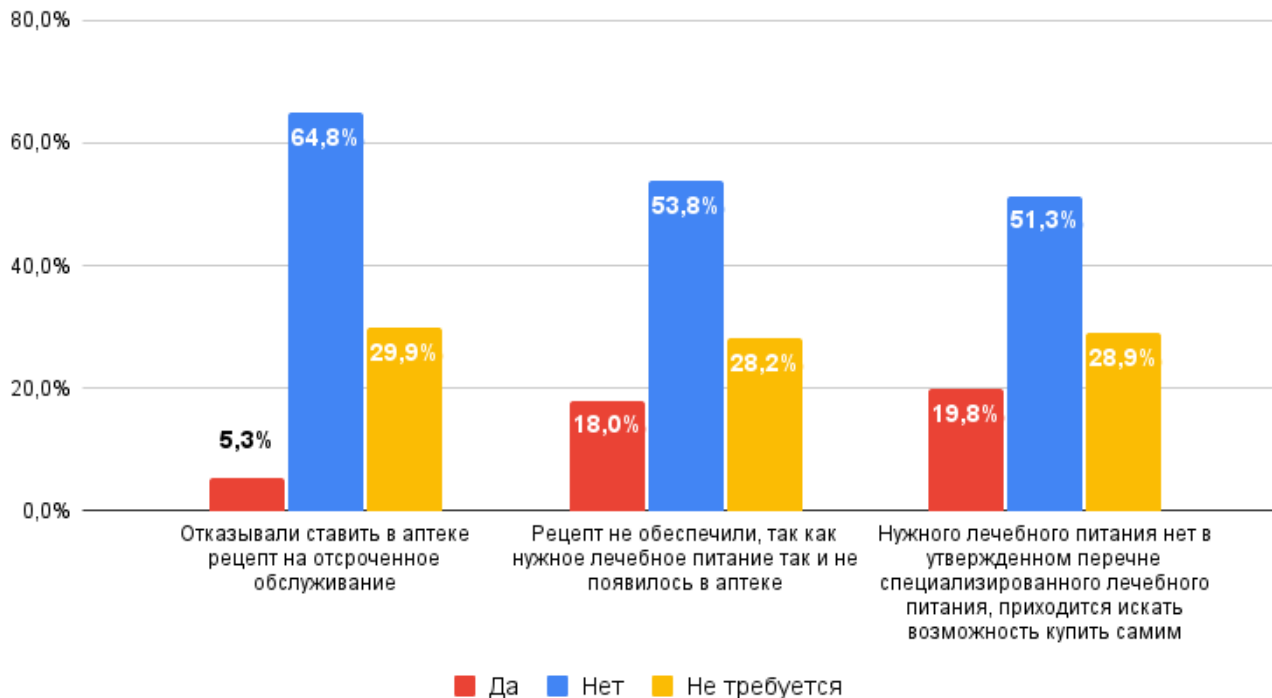
Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении специализированным лечебным питанием?

Проблемы, возникающие на уровне медицинских организаций



Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении специализированным лечебным питанием?

Проблемы, возникающие на уровне аптечных организаций



Ситуация с обеспечением специализированным лечебным питанием весьма неоднозначна. Несмотря на относительно благополучные данные, представленные на предыдущих слайдах, можно выделить следующие проблемы:

1. Неинформированность родителей о необходимости специализированного лечебного питания для детей с белковой энергетической недостаточностью;
2. Не все виды лечебного питания входят в утвержденный перечень специализированного лечебного питания (не входят дорогостоящее лечебное питание). Специализированное лечебное питание подбирается индивидуально, часто для конкретного пациента подходит только определенный вид лечебного питания;
3. Паллиативные пациенты в возрасте старше 18 лет не обеспечиваются специализированным лечебным питанием и вынуждены обращаться в суд для решения данной проблемы.

Причины сложившейся ситуации:

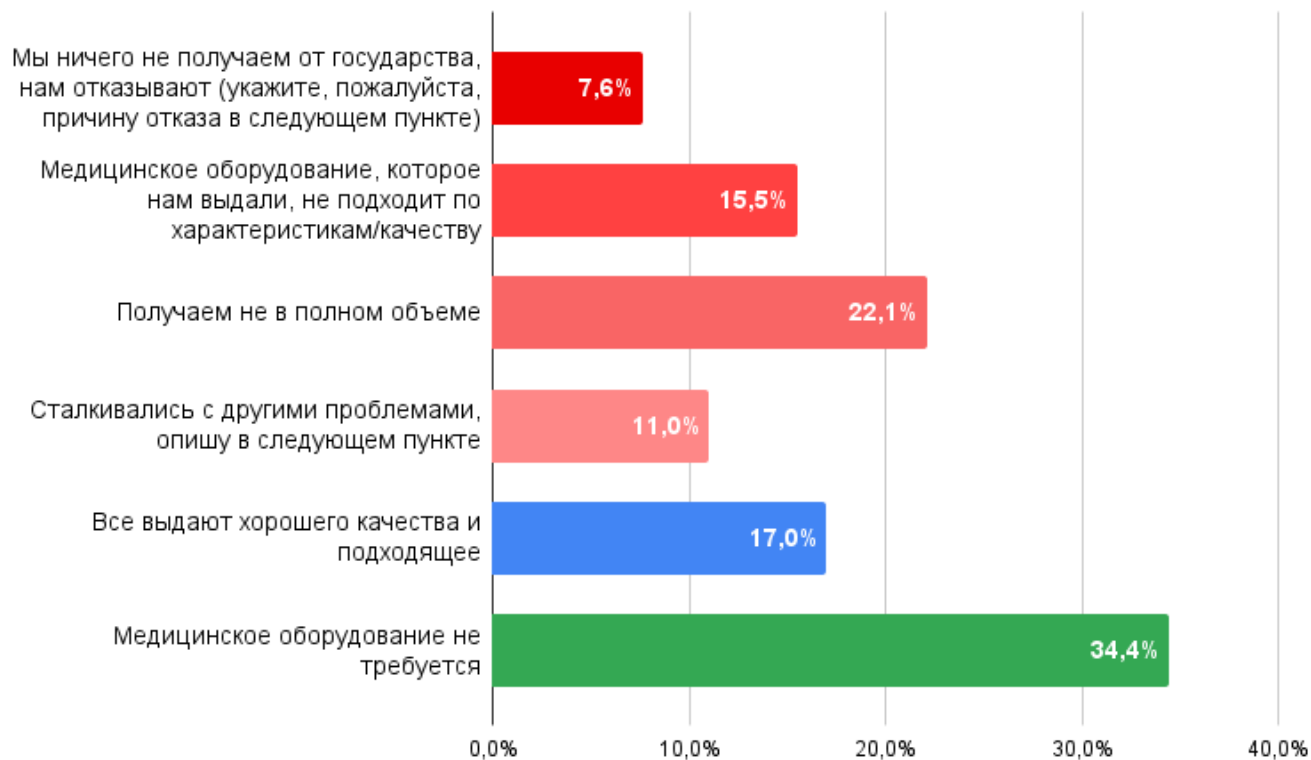
- средства федерального бюджета не покрывают нужды в специализированном лечебном питании (на данный момент из средств федерального бюджета выделяется 1127 рублей в месяц на обеспечение ребенка необходимыми лекарственными препаратами, лечебным питанием и медицинскими изделиями. Только на лечебное питание требуется порядка 60000 рублей в месяц).
- региональные планы на закупку специализированного лечебного питания не отражают подлинной нужды в нем: региональные планы о необходимом количестве лечебного питания составляются раз в год и не меняются до следующего года. За это время появляются новые пациенты, нуждающиеся в лечебном питании, а также постоянно ведется работа по подбору лечебного питания, включающая в себя смену вида питания.

По нашему мнению для решения существующих проблем с обеспечением специализированным лечебным питанием детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет, имеющих паллиативный статус, необходимо принятие на федеральном уровне Стандарта медицинской помощи при белковой энергетической недостаточности для детей и взрослых, так как существование подобного стандарта медицинской помощи у детей с орфанными заболеваниями позволяет решить данную проблему. У детей, имеющих орфанные заболевания, ситуация с обеспечением специализированным лечебным питанием – благоприятная.

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



Сталкивались ли Вы с проблемами при получении медицинского оборудования?



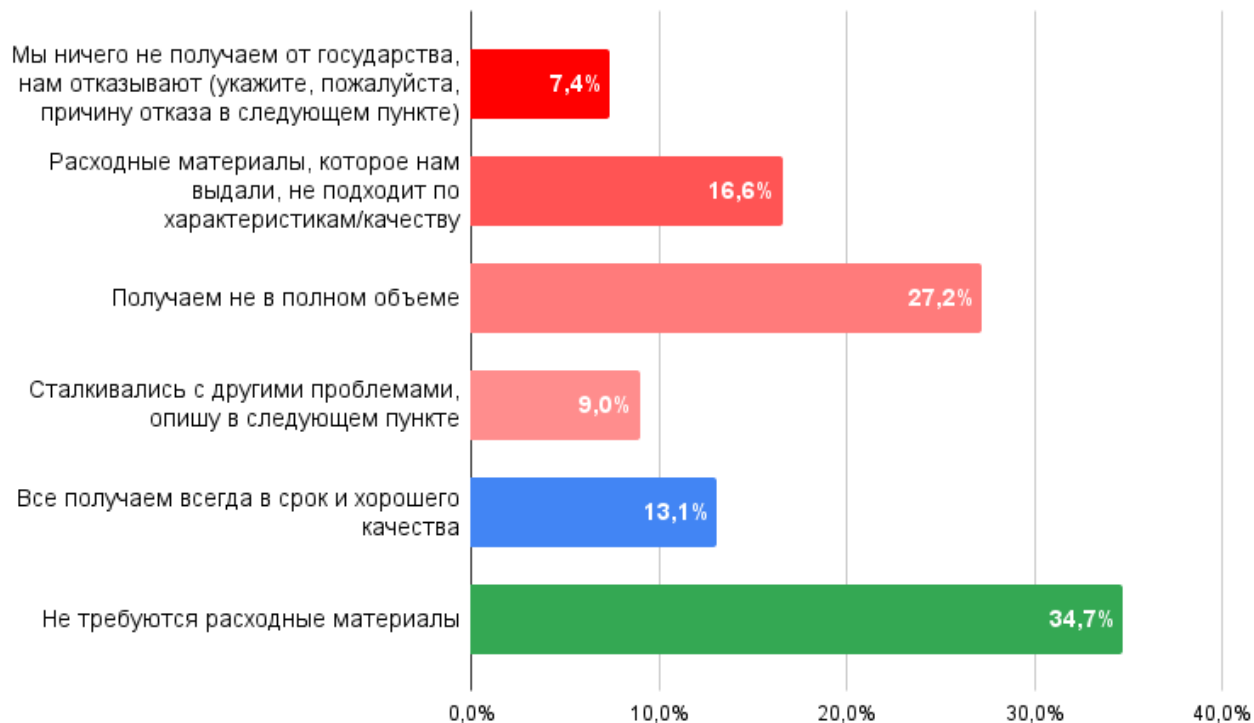
Если Вы указали что сталкивались с другими проблемами, пожалуйста, опишите их в данном пункте.

- Очень долго приходилось ждать нужное оборудование и не все входит в перечень
- Нет портативных хороших по мощности аспираторов мокроты, не выдают портативных пульсоксиметров. Остальное оборудование выдали хорошего качества
- Имеется решение суда, год прошел, не получили портативный кислородный концентратор
- Выдали только ингалятор. Остальное за свой счёт и благотворителей
- Оборудование выдают, но что-то приходится просить у фонда, так как по техническим характеристикам оно лучше, чем то что предлагает паллиатив
- Более 2х лет нам не могут выдать бактерицидное оборудование
- Есть оборудование, но нет специалистов кто может под нас подобрать режим работы
- Врач не говорил, что нам положено медицинское оборудование. Покупали многое за свой счёт. В феврале написала заявление на главврача с просьбой обеспечить медоборудованием из списка 348н, часть выдали, что имеется в наличие у них. По остальным ждут ответ Минздрава на одобрение, сроки обеспечения назвать не могут.
- Не выдают ИВЛ, требуют ехать за свой счет в Москву для подбора аппарата, но для поездки не дают портативный кислород
- В городе всего один бесплатный кабинет с аппаратным лечением глаз. Проходить лечение ребенку нужно 4 раза в год, а выходит 1-2 раза. Поэтому аппаратуру купили домой. Но оно не положено по документам. Лечение должно быть в кабинете охраны зрения. Но туда не попасть.
- Бюрократия. Пока отправим заявку на закупку в Москву. Покаждемся ответа. Пока произведут закупку. Пока доставят в наш город. 10 МЕСЯЦЕВ без жизненно необходимого оборудования
- Выдали кислородный концентратор, а нужен Сипап, так как у ребёнка апноэ, но его не выдают, только через стационар
- Выдали отсос армед 7е-д , аккумулятор не работал, пришлось самому починить, так как надо было в срочном порядке ехать в больницу, самый дешёвый выдали ,и то 3ч не держалось
- Гастростомическая трубка, в нашем случае, служит 2-3 месяца, вместо заявленных 6 месяцев, из-за индивидуальных особенностей ребенка. Приходится докупать самим
- Оборудование не выдают пока не пройдем обследование в областном хосписе, а до хосписа добираться почти двое суток на поезде, в нашем городе нет паллиативной службы

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



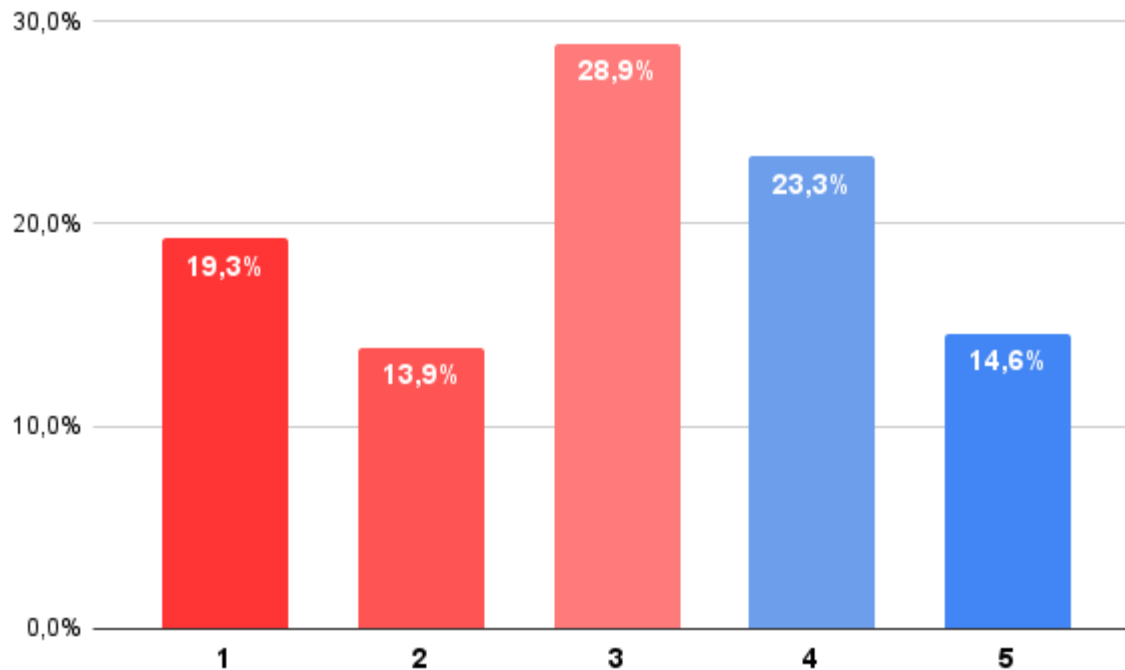
Сталкивались ли Вы с проблемами при получении расходных материалов?



Если Вы ответили, что ничего не получаете от государства или хотите дать разъяснения по другому варианту ответа, пожалуйста, укажите причину в этом пункте.

- Проблема с получением расходного материала, в его отсутствии в наличии.
- Задерживают выдачу по срокам. В прошлом году катетеры ждали 5 месяцев
- Никто не ведет статистику в объемах обеспечения, сроках, соответственно сроки затягивают. Медперсонал не разбирается в оборудовании и видах расходных материалов.
- Минздрав так и не закупил ни нужные гастростомические трубки, ни расходные материалы к ним
- Расходные материалы не указаны в реестре
- Материалы, которые нам выдают, не всегда подходят характеристикам и качеству
- Говорят что в регионе отсутствует финансирование
- Хотелось бы, чтоб родителям говорили то, что можно получать бесплатно. Когда ребенок был на зонде, выдавали иногда и то плохого качества, даже не думали что это входит в перечень какой-то и можно требовать.
- Зонды для кормления предлагают то не подходящего размера, то без крышки. Шприцы предлагают только 150 мл, нам такой размер не нужен
- Часто нет в наличии нужного размера питательного и аспирационного зондов
- Уже два года покупаем за свой счёт аспирационные зонды на отсосный аппарат сами так как в Минздраве до сих пор не сделали закупку
- С мая стоял зонд, с октября стоит гастростома, прошу обеспечить всем необходимым для энтерального питания. С октября говорили что конец года, потерпите. С января и уже апрель говорят начало года потерпите
- Я и не знала, что расходные материалы тоже выдают
- Говорят об отсутствии финансирования
- Сталкивались. Как пример - ребенку могут выдать кислородную маску для взрослого
- Расходные материалы вообще не выдают. Сказали, что пользоваться только тем что есть в комплекте. А в комплекте - это одна штука фильтра и маски. Благо, что благотворительный фонд в прошлом году закупил сразу большую партию фильтров и масок
- Врач сказал что расходные материалы, питание, некоторые лекарства, памперсы - поликлиника не выдаёт

Оцените по пятибалльной шкале, насколько Вы удовлетворены качеством паллиативной помощи, которую получает Ваш ребенок в данный момент



Виды паллиативной медицинской помощи



По данным опроса наиболее востребованная форма получения паллиативной медицинской помощи – это получение паллиативной медицинской помощи на дому (нуждаемость в получении ПМП на дому – 75,5%, при этом получают ПМП на дому всего 51,5% респондентов). ПМП на дому может оказываться силами паллиативной первичной медицинской помощи, а также силами паллиативной специализированной помощи (выездными бригадами ПМП). Из общего количества респондентов паллиативную специализированную помощь силами выездной службы ПМП получают всего 49,7% опрошенных. Основной причиной неполучения ПМП на дому силами выездной службы ПМП респонденты называют недостаточное количество бригад ПМП, отсутствие автомобилей для выездной службы ПМП, отсутствие самой выездной службы ПМП в регионе, а также отказ выездной службы ПМП выезжать на дальние расстояния.

Паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях получают всего 38,7% респондентов. Основной причиной не получения ПМП в стационарных условиях респонденты называют отсутствие отделения ПМП в регионе, недостаточное количество мест в существующих отделениях ПМП (из-за чего респондентам приходится долго ожидать очередь на плановую госпитализацию), недостаточное количество персонала, невозможность провести комплексное обследование ребенка, направленность на помощь онкобольным у существующих отделений ПМП, а также трудности транспортировки ребенка в стационар (если ребенок находится на ИВЛ осуществить транспортировку ребенка самостоятельно без мобильного аппарата ИВЛ невозможно).

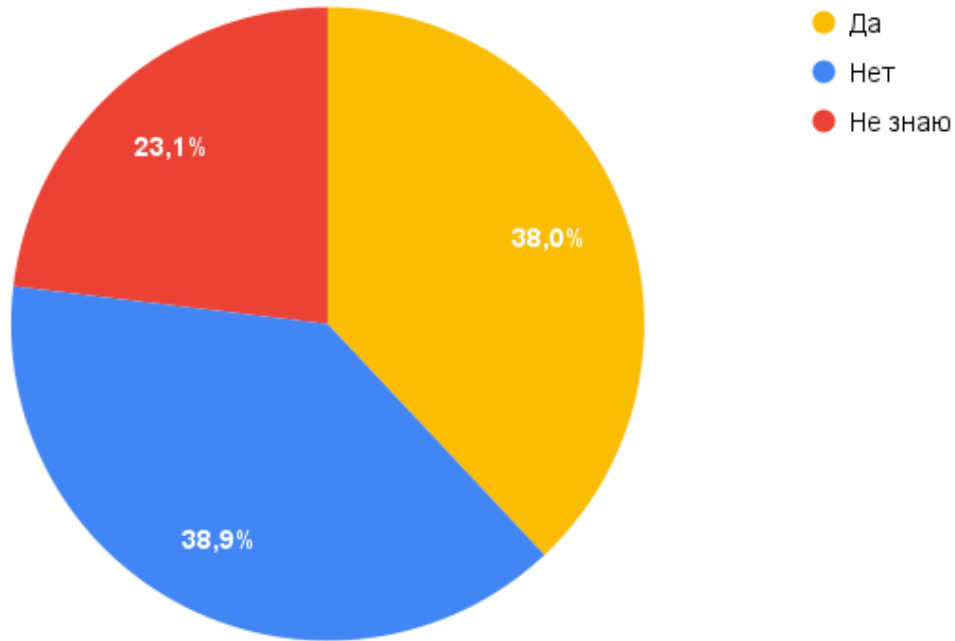
Особое внимание нужно уделить респондентам, проживающим в отдаленных городских и сельских поселениях и районных центрах с населением менее 100 тысяч человек (всего 35,8% от общего количества респондентов). Зачастую из-за отказа выездной службы ПМП выезжать на дальние расстояния и сложности или невозможности самостоятельной транспортировки ребенка в отделение ПМП, дети получают ПМП только силами паллиативной первичной медицинской помощи, не имея возможность получить паллиативную специализированную помощь в течение длительного времени.

Также следует отметить большое количество респондентов (около 10%), не имеющих информации о том, что включает в себя паллиативная медицинская помощь и, соответственно, не получающих ПМП силами паллиативной специализированной медицинской помощи в стационарных условиях либо силами выездной бригады ПМП.

Около 3% от общего числа всех опрошенных отмечают отсутствие возможности получения паллиативной специализированной медицинской помощи после наступления совершеннолетия ребенка (возраст 18+).

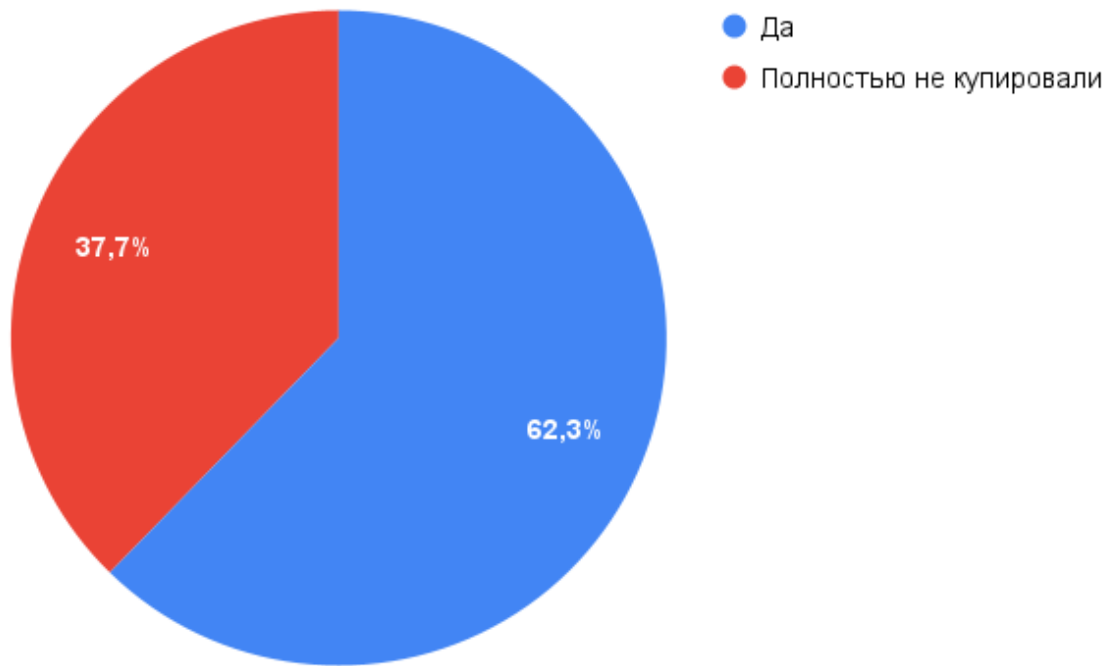
Получение паллиативной медицинской помощи в медицинской организации в условиях стационара в Вашем регионе (в данном разделе представлены ответы 38,7% респондентов, получавших паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях)

Был ли/имеется ли в настоящее время у Вашего ребенка болевой синдром?



23,1% респондентов, ответивших «Не знаю», не имеют навыков определения болевого синдрома и оценки степени его интенсивности, что свидетельствует о необходимости проведения обучения родителей (законных представителей) данным навыкам.

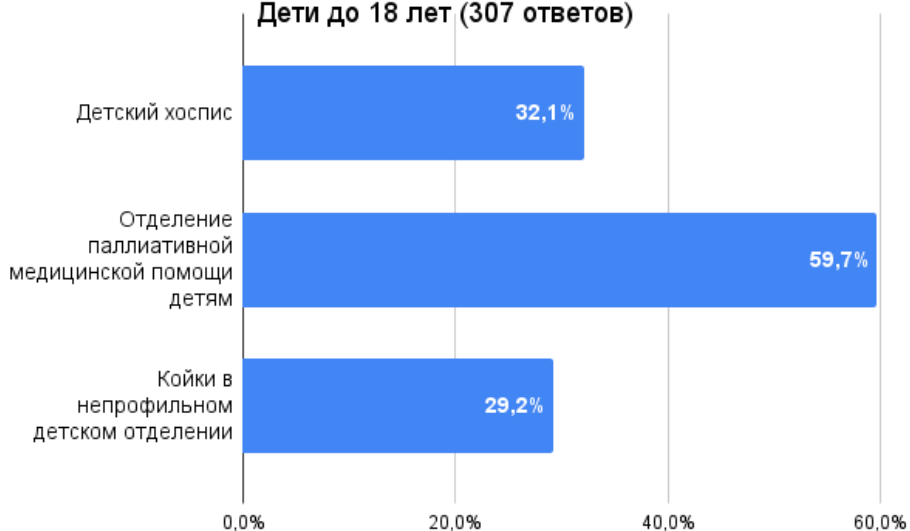
Болевой синдром купировали полностью?



Среди ответивших «Полностью не купировали болевой синдром» 21,2% отмечают, что не могут подобрать препарат, либо препарат современем перестает действовать; 13,1% - связывают болевой синдром с некупированной эпилепсией; 20,2% - с неумением оценить болевой синдром.

В каком учреждении Ваш ребенок получал паллиативную медицинскую помощь в стационарной форме

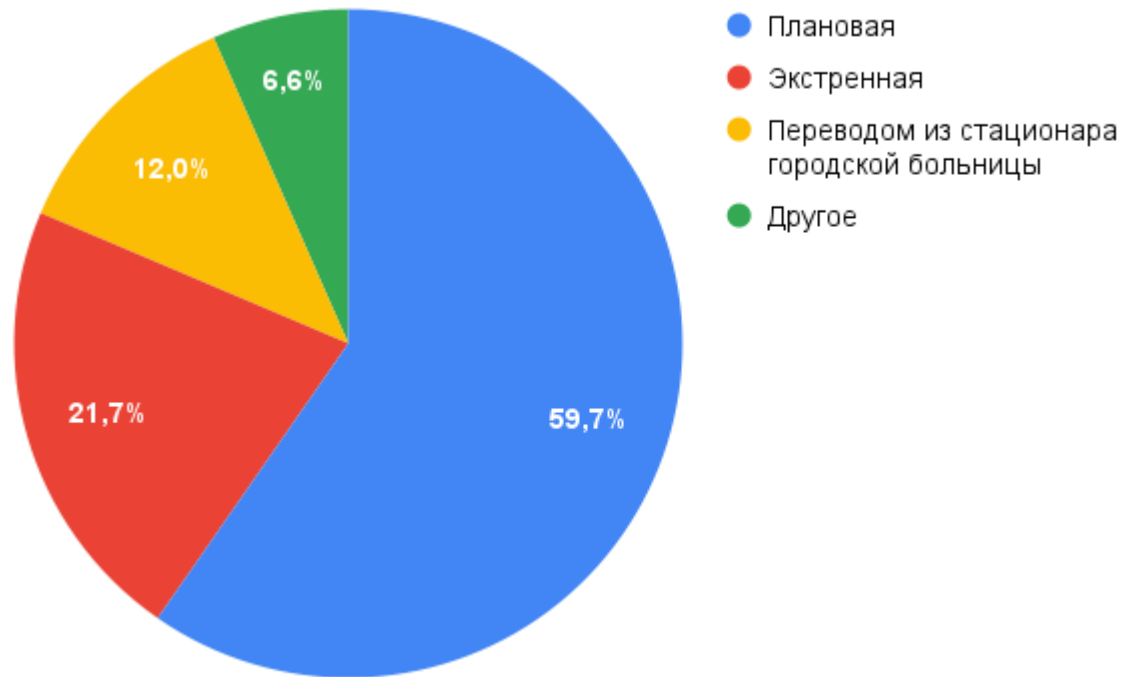
Дети до 18 лет (307 ответов)



Инвалиды детства старше 18 лет (25 ответов)

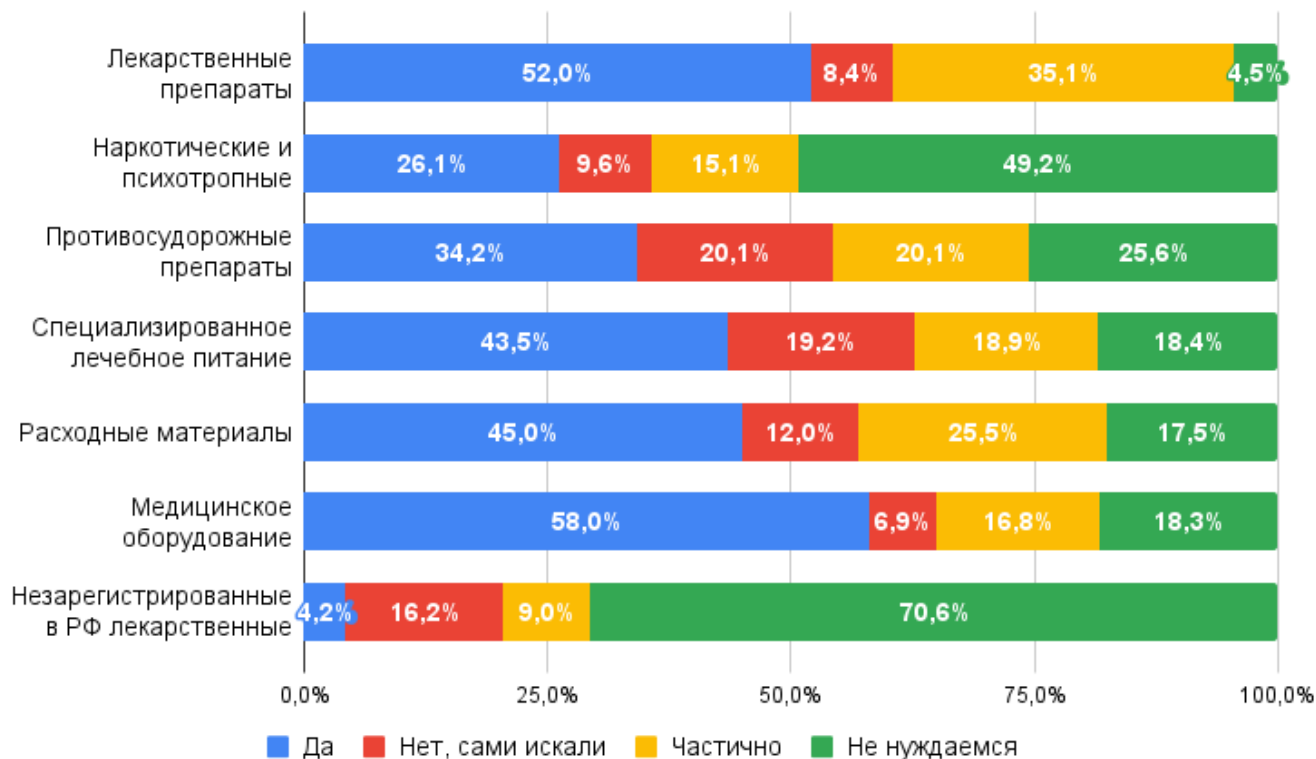


Госпитализация в медицинскую организацию для получения паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях (отделение больницы/хоспис)

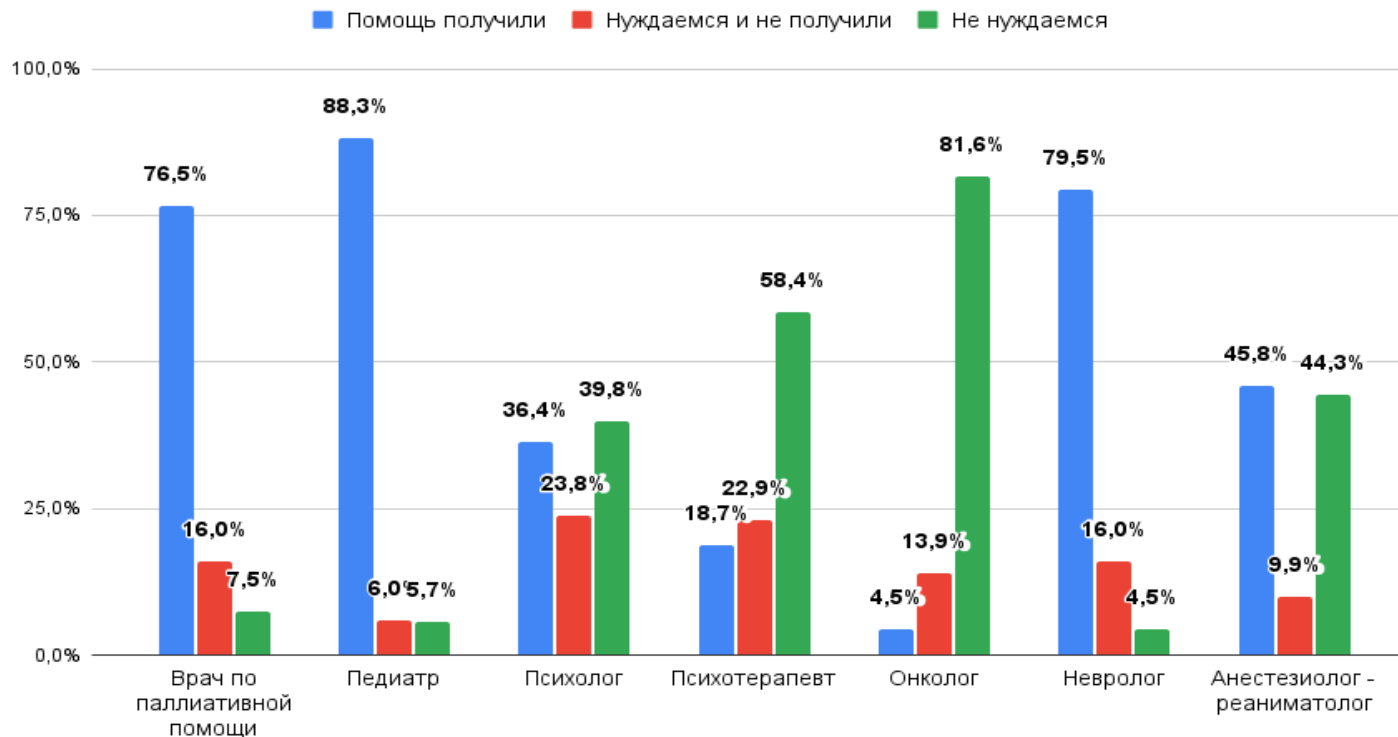


Среди ответов «Другое» большая часть респондентов отметила сочетание плановой, экстренной и переводом из стационара госпитализаций; также присутствуют ответы: переводом из реанимации и госпитализация по социальным показателям «Передышка».

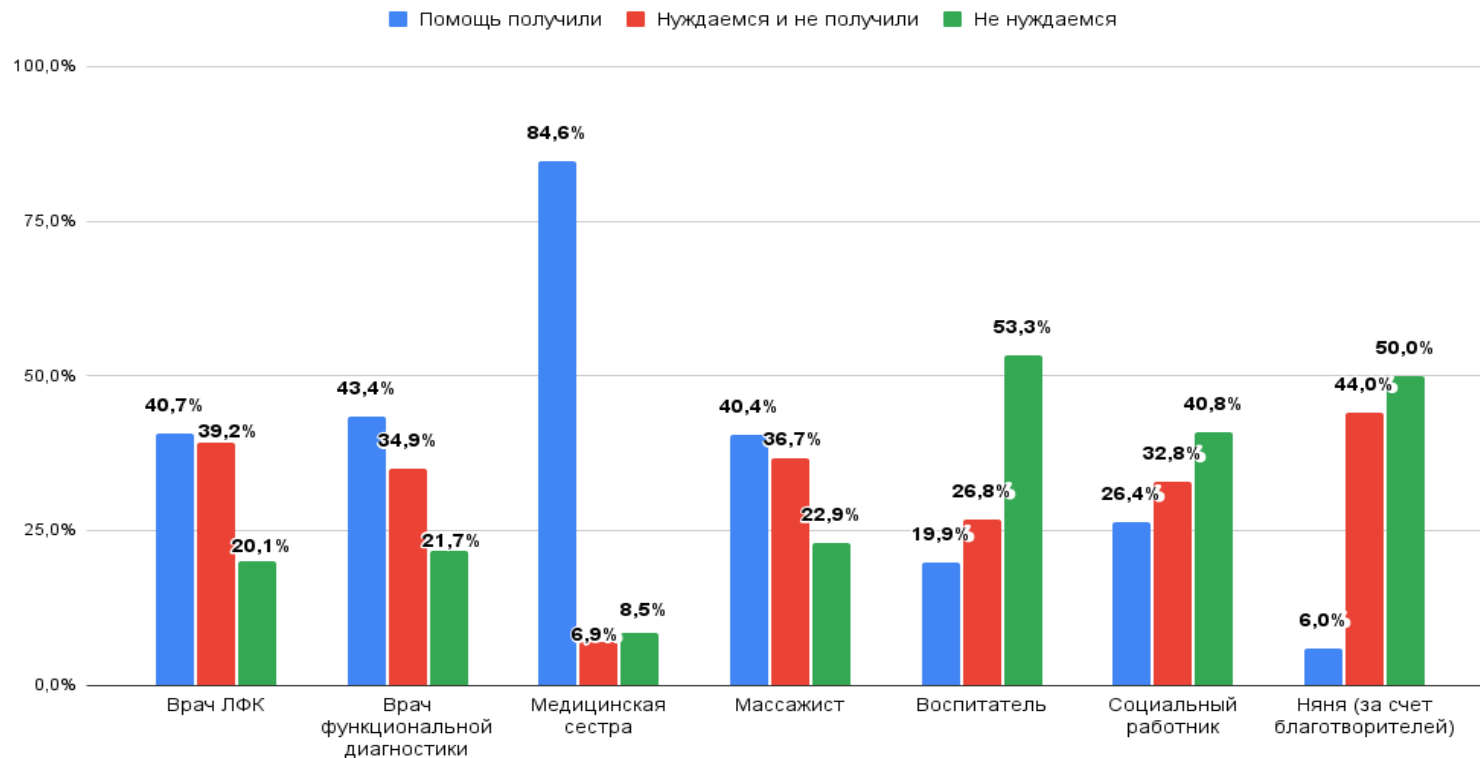
Было ли полное обеспечение в стационаре лекарственными препаратами, лечебным питанием, расходными материалами и медицинскими изделиями?



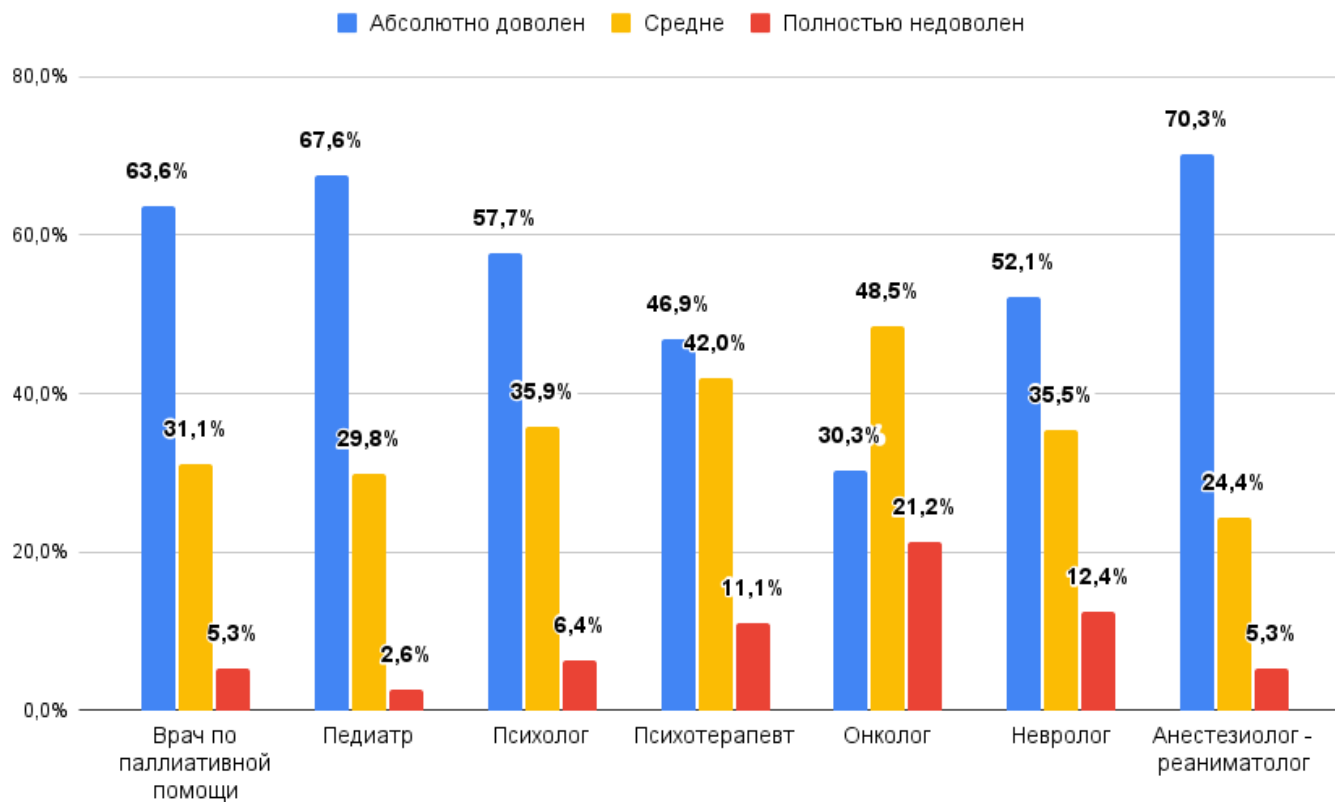
Помощь специалистов какого профиля в стационарном паллиативном отделении получал Ваш ребенок и в каких нуждается?



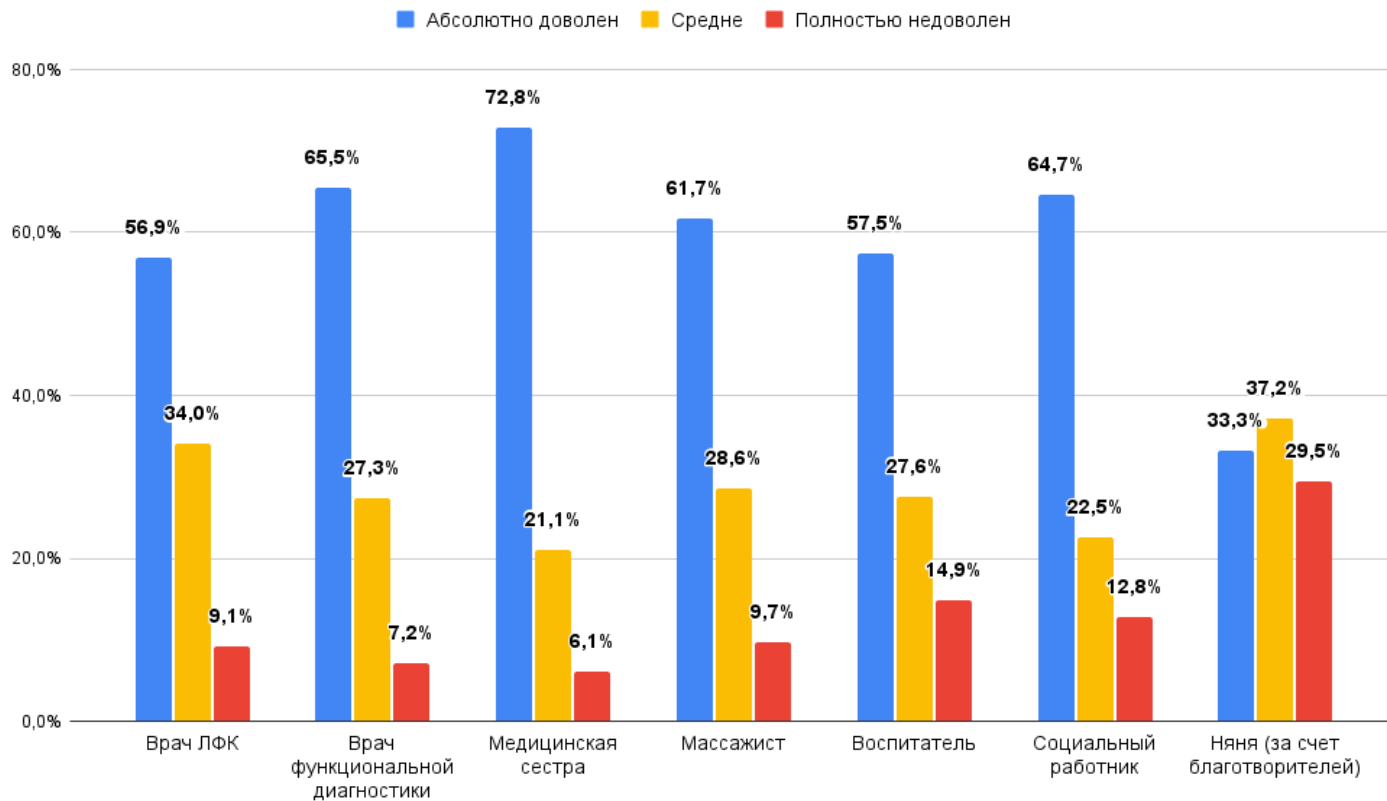
Помощь специалистов какого профиля в стационарном паллиативном отделении получал Ваш ребенок и в каких нуждается?



Оцените компетентность профильных специалистов на Ваш взгляд



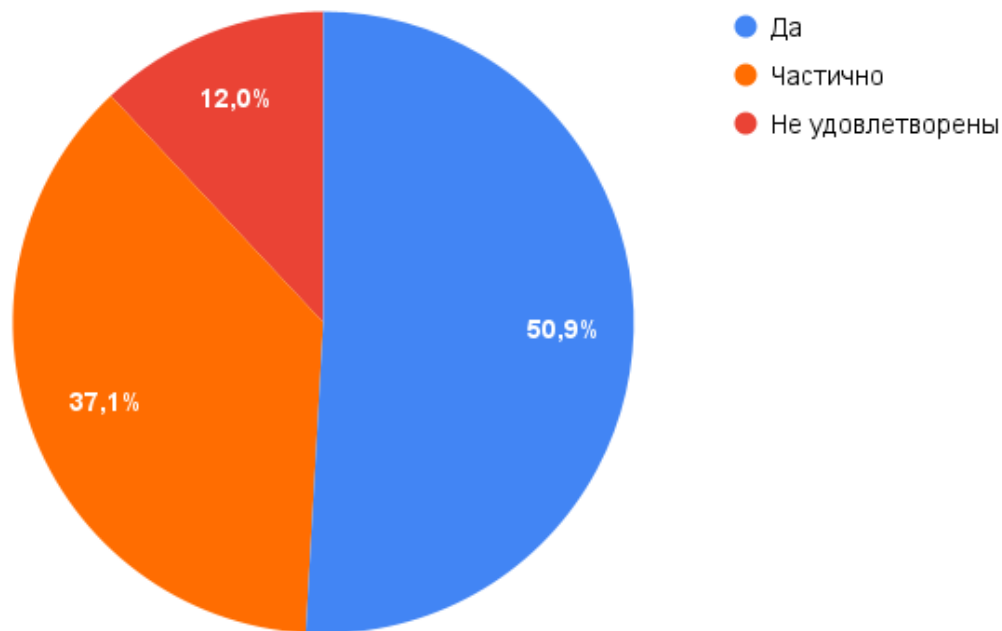
Оцените компетентность профильных специалистов на Ваш взгляд



Оцените какую помощь Вы и Ваш ребенок получали в паллиативном отделении/хосписе и какая необходима?



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



49,1% респондентов, получивших паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях не удовлетворены (полностью либо частично) качеством оказания ПМП.

Если Вы ответили, что не удовлетворены оказанием услуг в паллиативном отделении/хосписе, пожалуйста, укажите причину в этом пункте

1. Неудовлетворенность условиями пребывания в паллиативном отделении/хосписе. Примеры ответов:
 - Нет отделения. И койко-места на 5 этаже...куда прямого лифта нет и как ребенка на коляске туда доставлять?! По лестнице или через другие отделения катить. Палаты не приспособлены для таких детей, как и персонал.
 - Это говорят, что паллиативная палата. На самом деле это изолятор в отделении неврологии, куда я привезла свои аспиратор, пульсоксиметр и т д
 - Нет условий: нет медицинских кроватей, нет условий в ванной комнате чтобы помыть ребёнка, большинство лекарств покупаем сами, нет медицинского оборудования.
2. Недостаточное количество специалистов. Примеры ответов:
 - Хотелось бы, чтобы разные специалисты осмотрели ребенка и дали рекомендации;
 - Не хватает специалистов, отделение очень маленькое!
 - На все отделение один врач - он же заведующий, он же невролог, он же врач паллиативной помощи. Приходит реаниматолог с реанимации. Нет возможности планоно обследовать ребёнка в одном месте (УЗИ, ЭЭГ, ЭКГ и консультации специалистов). Специалистов приглашают только в самых крайних случаях. А так-просто лежишь и можно сдать базовый минимум анализов. Один раз приглашали массажиста для вибрационного массажа.
3. Неудовлетворенность психологическим комфортом, отношением медицинского персонала, компетентностью специалистов. Примеры ответов:
 - Всю ночь ребенок беспокоился, не одна медсестра не подошла...
 - Селекция детей по диагнозам и неэтичное отношение к семье, если у ребенка несохранный интеллект. Отказ в диагностике и консультировании узким специалистом.
 - Нечеловеческое отношение
 - На первом месте человеческий фактор вместо профессионализма.
 - Некомпетентность, равнодушие
 - Часто врачи не достаточно обучены работать со сложными детьми

Если Вы ответили, что не удовлетворены оказанием услуг в паллиативном отделении/хосписе, пожалуйста, укажите причину в этом пункте

4. Недостаточное количество услуг, предоставляемые отделением ПМП / хосписом. Примеры ответов:

- Малый спектр услуг предложен. В итоге получается три недели сидения в палате с редкими выходами в бассейн на 20 минут.
- Лежали в Нефтекамске и считаю, что просто так 10 дней там пролежали, кроме укола Кортесин ничего не получали, не было детского питания, не учитывают потребность ребёнка.
- Не оказывается помощь логопеда, недостаточно по времени массаж, специалисты ЛФК не профессионально работают с ребёнком, подход ко всем одинаков

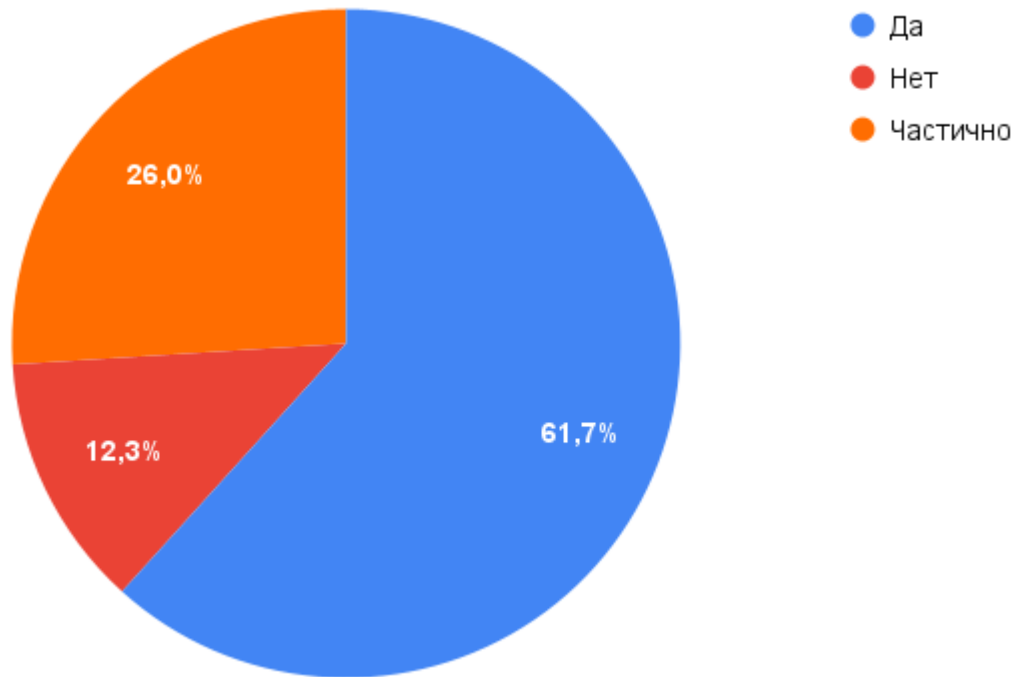
5. Недостаточное обеспечение лекарственными препаратами, расходными материалами. Примеры ответов:

- Однократно выдали расходные материалы, и все
- С ребенком не занимаются, расходными материалами не обеспечивают, родителям не дают возможность передышки
- Нет питания и некоторых препаратов, привозили свои
- Недостаточное обеспечение препаратами и расходными материалами, оборудование возим своё с собой, потому что оно одно на отделение.

6. Неоправданны ожидания респондентов от получения ПМП. Примеры ответов:

- Паллиативная помощь это взаимодействие как семьи так и медперсонала, к сожалению этого нет. Нет психологов для работы с семьёй, нет обучения родителей работе на оборудовании
- Нет специального обучения для родителей детей, находящихся на аппарате ИВЛ.
- Хотелось бы параллельно получать реабилитацию
- Несоблюдение протоколов паллиативной помощи

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

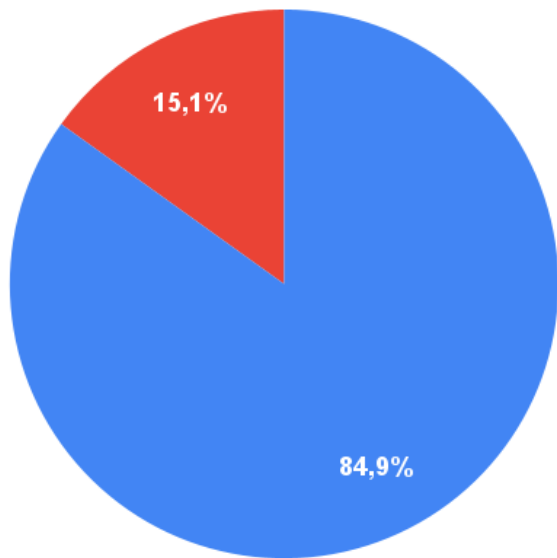


Сталкивались ли Вы с ограничением допуска в реанимацию к Вашему ребенку?



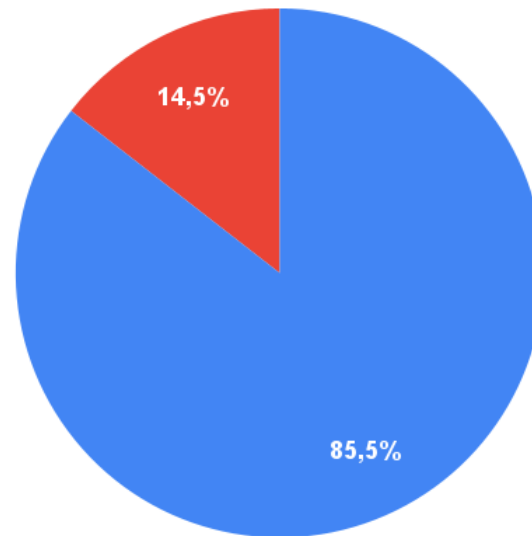
Более половины респондентов (54,2%) сталкивались с ограничением допуска в реанимацию к ребенку.

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



● Да
● Нет

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



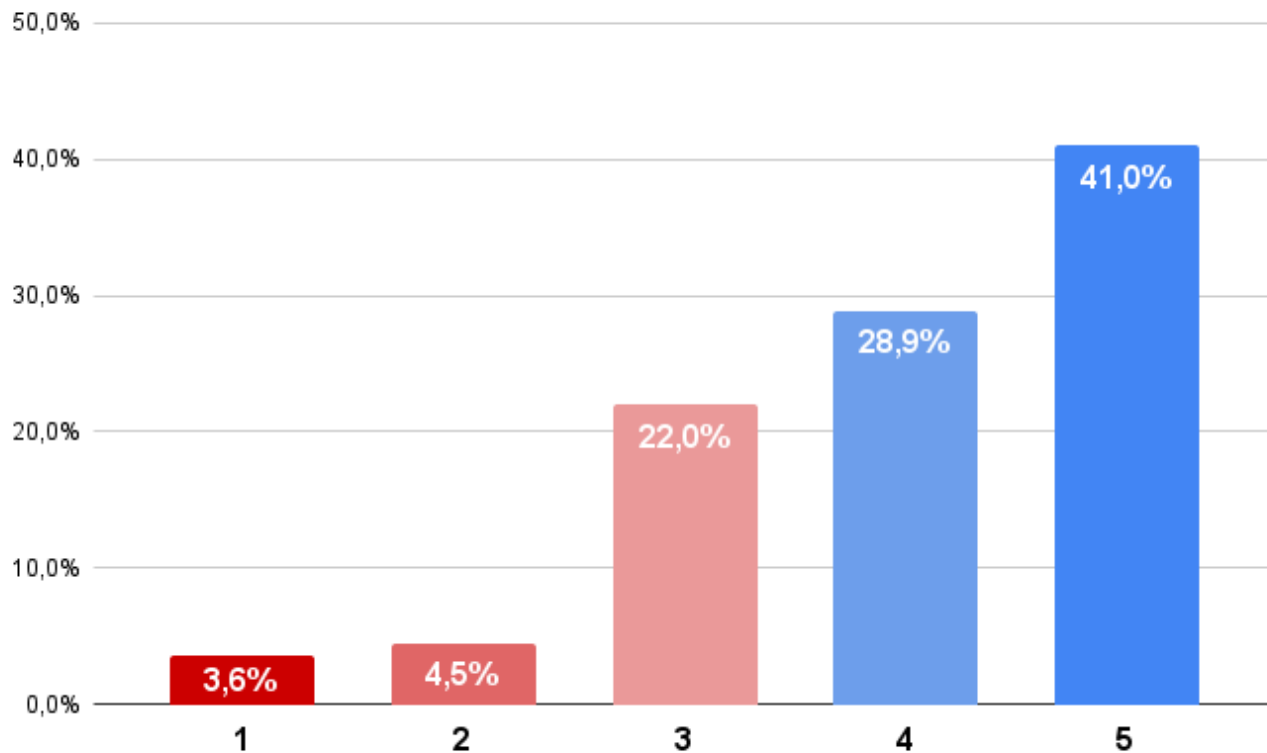
● Да
● Нет

По Вашему мнению медицинская организация укомплектована всем необходимым медицинским оборудованием для оказания паллиативной медицинской помощи?

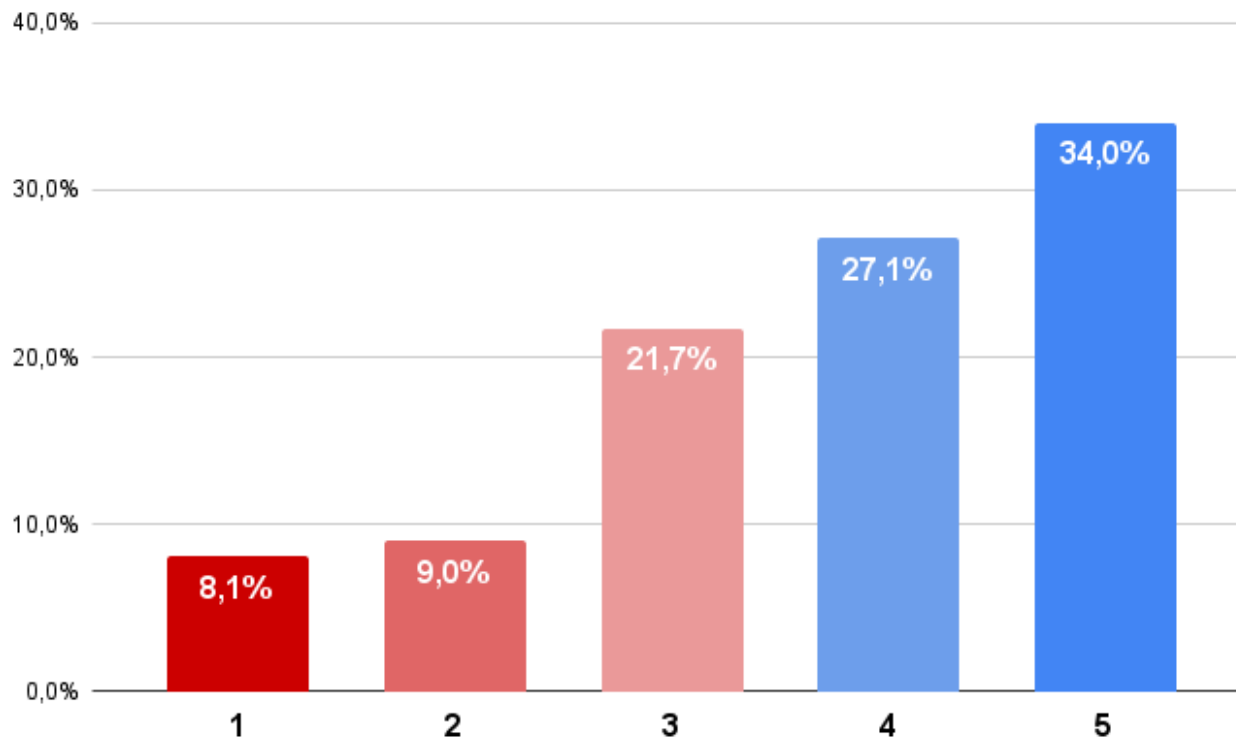


54,5% респондентов сталкивались с нехваткой медицинского оборудования при получении ПМП в стационарных условиях.

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



Оцените уровень психологического комфорта при нахождении в круглосуточном стационаре



Напишите, Что на Ваш взгляд необходимо изменить в текущей и дальнейшей работе паллиативного отделения/хосписа в Вашем регионе?

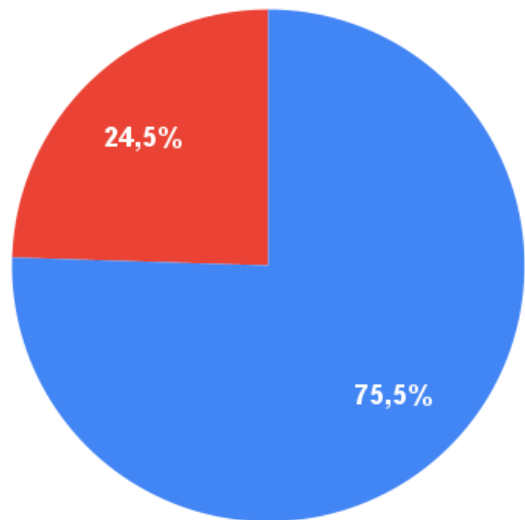
- Необходимы одноместные палаты, увеличение коек, психолог, взаимодействие с ведущими федеральными клиниками, специалист по подбору и расчету питания, обучение родителей уходу, информирование родителей в стационаре об организациях оказывающих социальную поддержку и сопровождение семей, обеспечение всем необходимым и лекарствами, питанием, расходными материалами после выписки на время проведения закупочных мероприятий и поставок, центр обратной связи, поддержки для родителей и (важно!!!) врачей, которые не понимают, что делать с паллиативным ребенком дома, как оформить ВК, заявки и другие документы.
- Создать полноценное отделение, со штатом обученного под таких детей персонала.
- Необходимо отдельное здание для отделение Детский хоспис или расширение площади, т.к. мало койко-мест. Улучшение бытовых условий (закупка новых матрасов и подушек для более комфортного пребывания родителя с ребенком в отделении). Переоборудование палат для выхода мамы с ребенком на прогулку во время пребывания в отделении без беспокойства для других детей.
- Сделать паллиативное отделение для детей 18+ таким же как и детское, либо оставлять детей 18+ при детских отделениях паллиативной помощи.
- Возможность обследования иногородних детей. За 11 лет нас ни разу не вызывали на углубленную диспансеризацию.
- Нужна качественная медицинская помощь в одном месте, специалисты и обследования - этого сейчас нет. Своих специалистов в паллиативе нет, а приглашать из стационара не хотят, всячески избегают. Рекомендуют обращаться в поликлинику по месту жительства. Патронаж на дому в отношении моего ребенка не осуществляют, да и с таким качеством он мне не нужен. В случае Владивостока - это пребывание в комфортной палате и 2 медсестры на все отделение. Все.

Напишите, Что на Ваш взгляд необходимо изменить в текущей и дальнейшей работе паллиативного отделения/хосписа в Вашем регионе?

- Командное взаимодействие медиков и семьи, психологическая поддержка, обучение работы на оборудование и обучение уходу.
- Организовать такое отделение и оповестить тех кто нуждается в помощи.
- Собираются палаты из одноместных сделать двухместные. А это будет совсем тесно и мамам придётся спать сидя. Для мам мест не будет. Такое хорошее отделение сделано и собираются всё испортить. Спасите отделение!
- Профессиональная переподготовка специалистов
- В Хосписе создать больше мероприятий для реабилитации ребенка
- Сейчас очень трудно попасть в паллиативное отделение в нашем городе Архангельске. Сократили койко-места для родительских детей и попасть стало невозможно в стационар. Мой ребенок нуждается в условиях стационара паллиативного отделения
- Организовать нормальное отделение, с реабилитологами, физическими терапевтами, эрготерапевтами, которые помогут настроить быт семьи под ребенка, составят программу реабилитации, посоветуют необходимые ТСР.
- Чтобы всё было для детей и их родителей. А то нет ничего. Моего ребёнка не берут на реабилитацию из-за приступов. Мы выбиваем себе место в хосписе Домодедово, чтоб там нам хоть что-то могли делать.
- В благотворительных фондах все на высшем уровне, в государственных еще много что нужно улучшать от оснащения до понимания паллиативного подхода
- Чаще посещать детей в области, организовывать выезды профильных специалистов, организовать в хосписе "стационар одного дня", чтоб приехать, пробежать по врачам, вылечить зубки и домой.
- Нет достаточного финансирования, многое приходится покупать самостоятельно. Нехватка нянь для тяжелые детей.
- Социальная передышка больше по времени, няня для многодетных семей так как нет возможности лежать с ребёнком, большее количество расходных материалов.

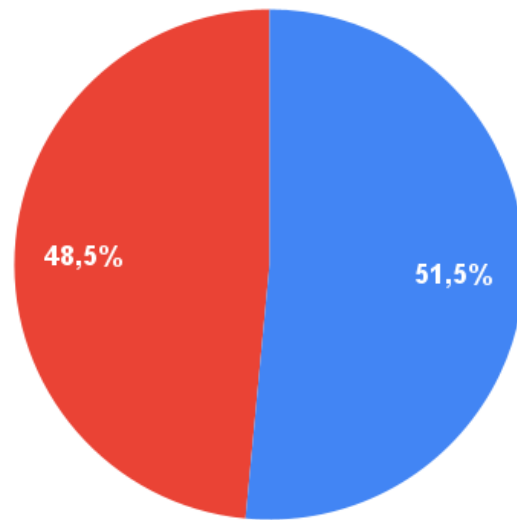
Нуждаемость в паллиативной медицинской помощи на дому

Нуждается ли Ваша семья в помощи паллиативной службы на дому?



● Да
● Нет

Получает ли Ваша семья паллиативную помощь на дому?



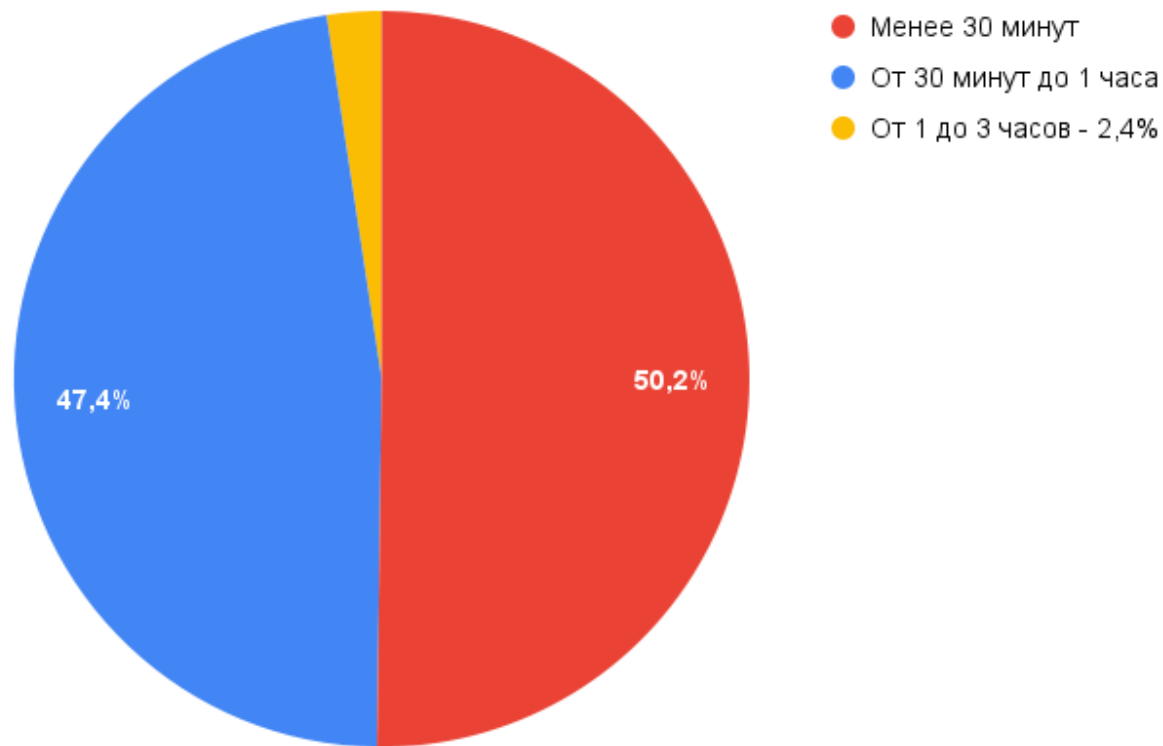
● Да
● Нет

Укажите, какие виды помощи Вам оказываются на дому?



Паллиативная помощь на дому силами отделения выездной паллиативной медицинской помощи (в данном разделе представлены ответы 49,7% респондентов, получавших паллиативную медицинскую помощь на дому силами отделения выездной службы ПМП)

Укажите среднюю продолжительность визита специалистов выездной службы



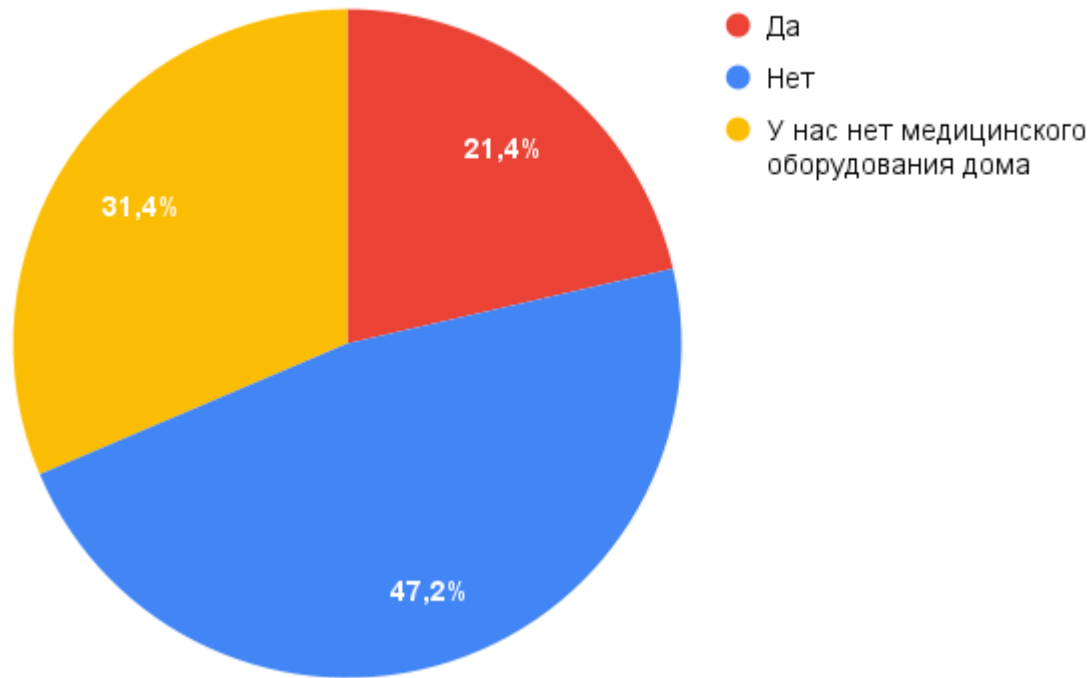
Как организовано посещение паллиативной службой детей на дому?



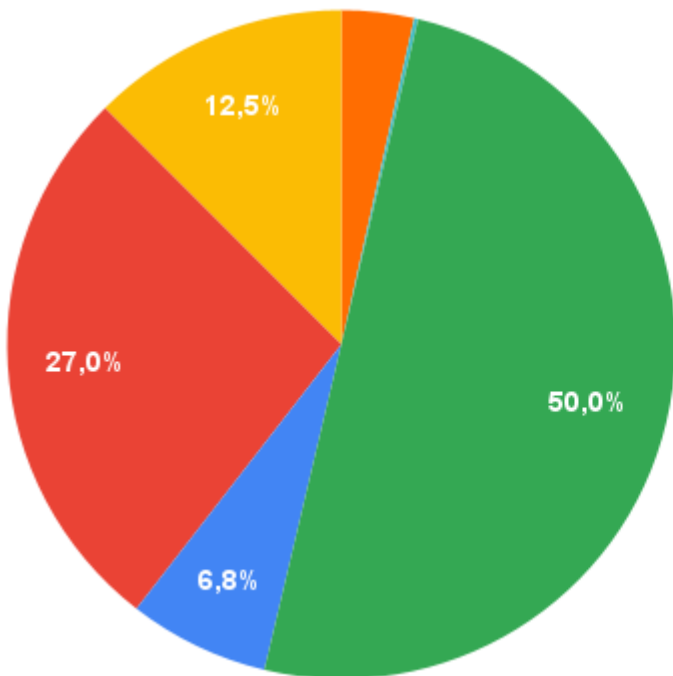
Вы можете позвонить специалистам выездной службы в случае ухудшения состояния ребенка или если нужна срочная консультация?



Необходима ли Вам консультация, обучение или помощь в обслуживании медицинского оборудования на дому?

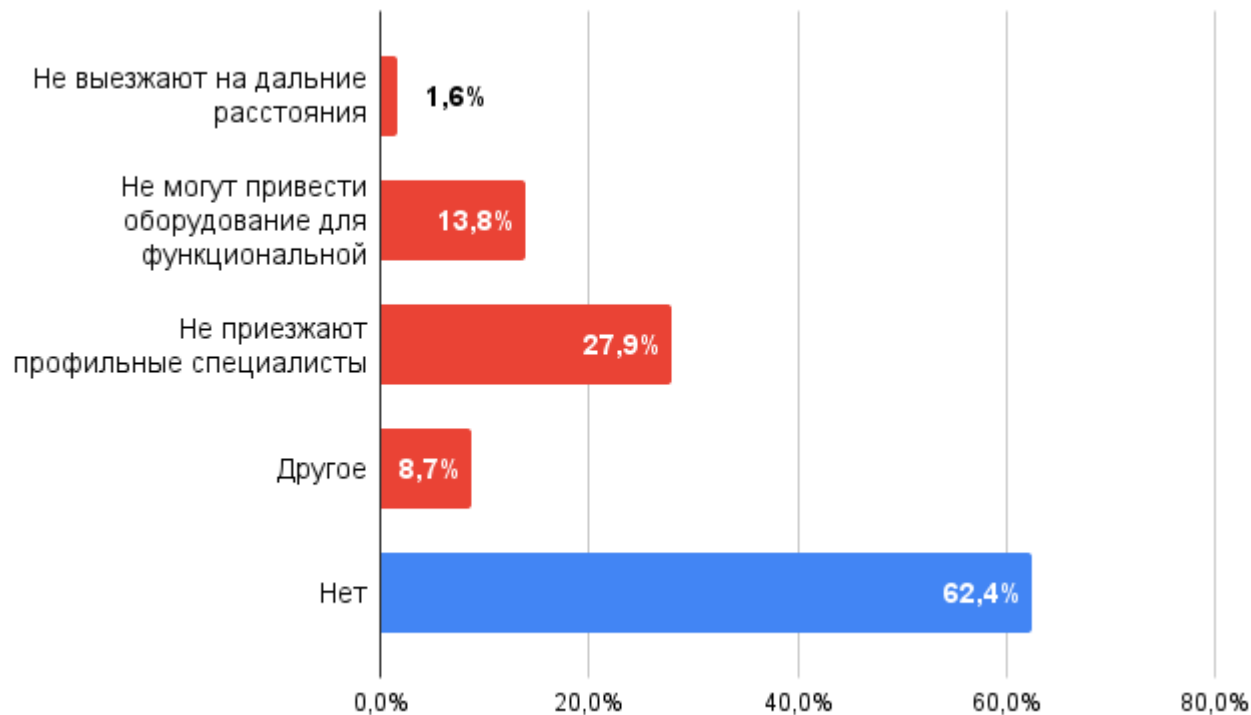


Откуда Вы узнали о выездной паллиативной службе?



- Из интернета - 3,5%
- Информация на стенде в поликлинике - 0,2%
- Позвонили из паллиативной службы, сказали, что приедут
- Педиатр в поликлинике предложил обратиться в выездную службу
- Узнал(а) от родителей детей-инвалидов, находящихся в схожей ситуации
- Из других источников информации

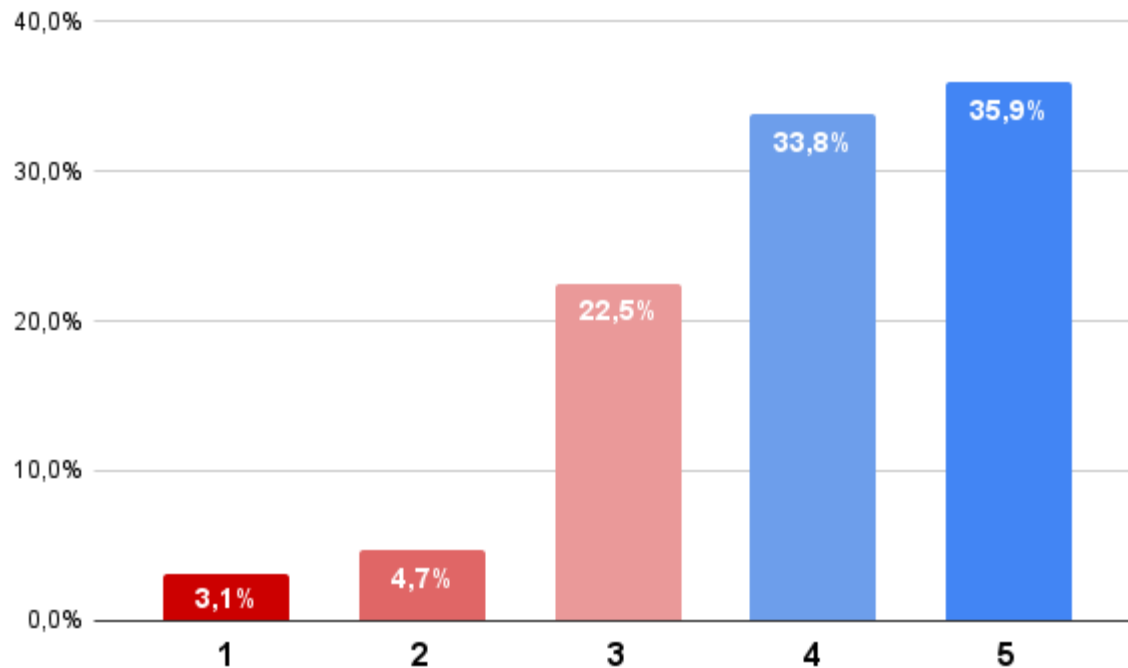
Есть ли сложности с приездом паллиативной бригады?



Уточните какие еще есть сложности с приездом паллиативной бригады

- Не оказывают содействие в транспортировке для обследования в медицинские организации.
- Приезжает только педиатр, фиксирует состояние, никаких рекомендаций не дает.
- Нехватка автомобилей в службе, поэтому приходится ждать когда будет свободна.
- У меня аппаратный ребенок на ИВЛ, выездная служба приезжает только раз в полгода, и то приходится выпрашивать визит.
- Не приезжает медсестра, которая могла бы обучить меня некоторым медицинским манипуляциям.
- Нет регулярности, приезжали 1 раз за год.
- У нас необходимая помощь от выездной паллиативной службы в основном для обеспечения медицинскими изделиями и оборудованием. Сложности были с задержкой по обеспечению. Акты передачи и договора сразу отдать нам не могут. Мы подписываем и тот кто приезжал, забирает оба экземпляра для того что бы подписать у гл. врача. Это не совсем удобно. Забывается. Все время должен помнить, что нужно им напомнить про свой экземпляр. Как пример - катетерные шприцы ждем 10 месяцев. Все время пытаются выдать простые, мы каждый раз пишем отказ.
- Приезжали спецы в 2018 году и больше на дом не ездят, а я не могу таскать ребёнка в стационар.
- Дальнее расстояние.

Оцените степень удовлетворенности организацией паллиативной помощи на дому, которую оказывает выездная паллиативная служба



Напишите, что на Ваш взгляд необходимо изменить в текущей и дальнейшей работе выездной службы?

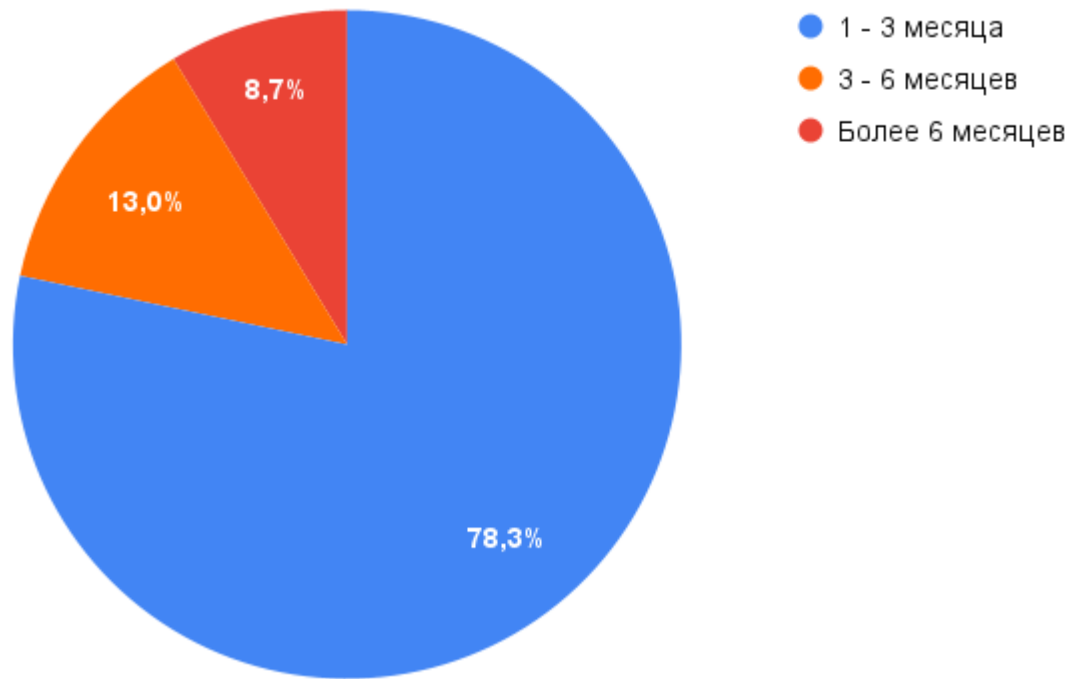
- Укомплектовать штат специалистами и переносным оборудованием для проведения диагностических мероприятий.
- Хотелось бы, чтобы обеспечивали всё необходимым вовремя, расходные материалы, оборудование, узкие специалисты на дом или хотя бы телемедицина, мы из небольшого города, в область такого ребёнка тащить не очень удобно, иногда достаточно консультации, не обязательно в стационаре лежать, а ехать из-за 10 минут консультации...это просто издевательство над таким ребёнком. Чтобы анализы на дом приходили брать без проблем, а то пока у поликлиники выпросишь....уже не надо будет, поэтому в платную лабораторию и идешь... Я если честно, я даже не знаю, что наша паллиативная служба должна делать... Ну хоть есть, уже хорошо.
- Доступность, возможность пригласить специалистов, функциональная диагностика, эпилептолог, лор.
- Нет выезда на дом узких специалистов, обследований УЗИ, ЭЭГ. Нужен массаж и ЛФК на дому.
- Социальная и психологическая помощь.
- Большая заинтересованность в ребенке. По факту и не знаем что нам возможно делать в службе.
- Считаю, что аппаратные дети должны находиться часто под присмотром выездной службы, контроль аппаратов, параметров, состояние ребенка, а не по запросу и жалобам мамы.
- Развивать! Финансировать, привлекать специалистов, укомплектовывать штат.
- Отношение к детям и их родителям, приезд бригады по необходимости, а не по графику, круглосуточная связь с врачом паллиатива для срочной консультации.
- Обеспечить семью социальным работником по уходу за ребенком на дому для обеспечения «передышки для родителей». Для стомированных детей такой помощи в Санкт-Петербурге на государственном уровне нет.
- Круглосуточная помощь. Обеспечение, доступ, оперативное сопровождение в проведение всех обследований. Максимально доступные варианты быстрого решения вопросов по жизнеобеспечению пациентов.
- Хотелось бы проходить занятия с другими специалистами (психолог, дефектолог), но не можем себе этого позволить т.к. паллиативное отделение находится в другом городе, а ездить туда самим не имеем возможности.

Проблемы перехода ребенка из детской службы ПМП во взрослую службу ПМП

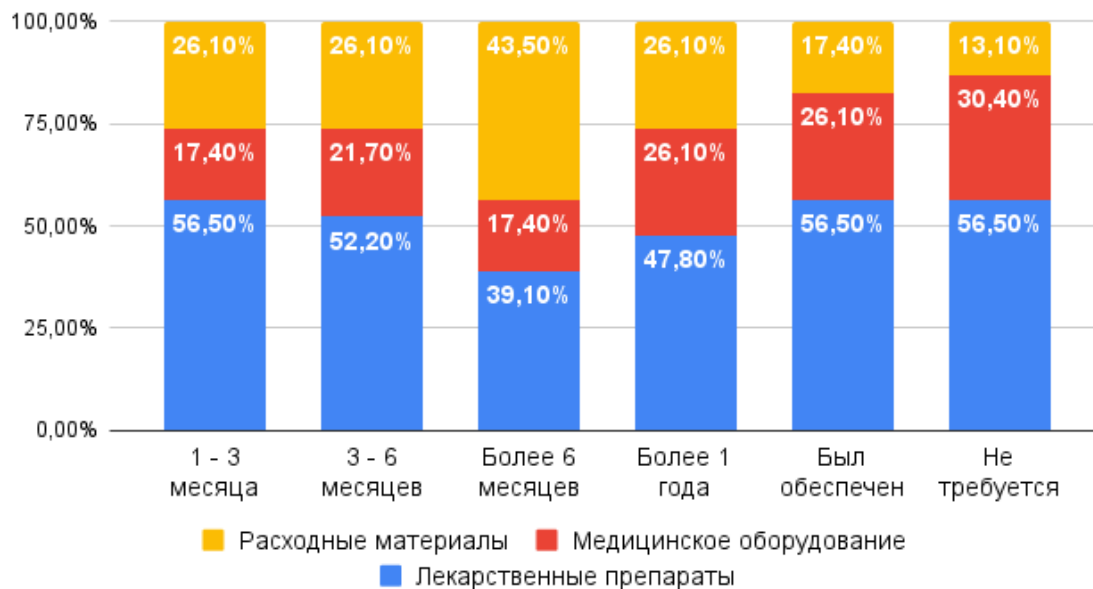
п.23 «Положения об организации оказания ПМП» от 31 мая 2019 г. N 345н/372н:

«При достижении ребенком, получающим паллиативную медицинскую помощь, возраста 18 лет с целью обеспечения преемственности оказания паллиативной медицинской помощи выписка из истории развития ребенка направляется в медицинскую организацию, оказывающую первичную врачебную медико-санитарную помощь взрослым, по месту жительства (фактического пребывания) пациента, а также в медицинскую организацию, оказывающую паллиативную специализированную медицинскую помощь в амбулаторных условиях взрослым, не менее чем за 30 рабочих дней до достижения ребенком возраста 18 лет».

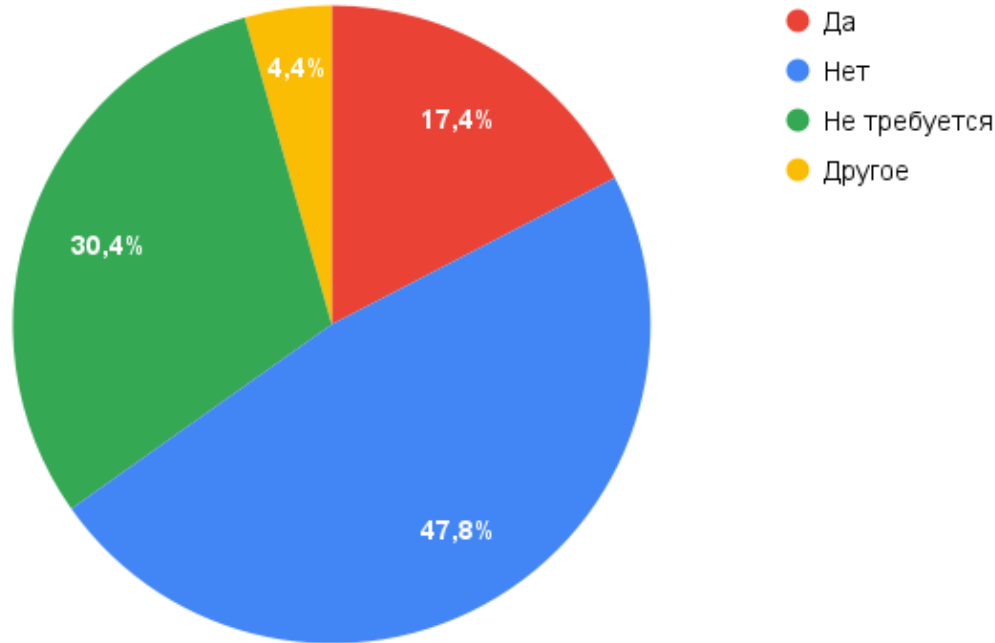
Сколько времени у Вас заняло переоформление необходимых документов, заключения ВК о нуждаемости в паллиативной медицинской помощи в связи с наступлением совершеннолетия ребенка?



Сколько времени Ваш ребенок оставался без лекарственного обеспечения, медицинского оборудования, расходных материалов в связи с наступлением совершеннолетия и переоформлением соответствующих документов?
(возможен выбор по нескольким позициям и срокам обеспечения)

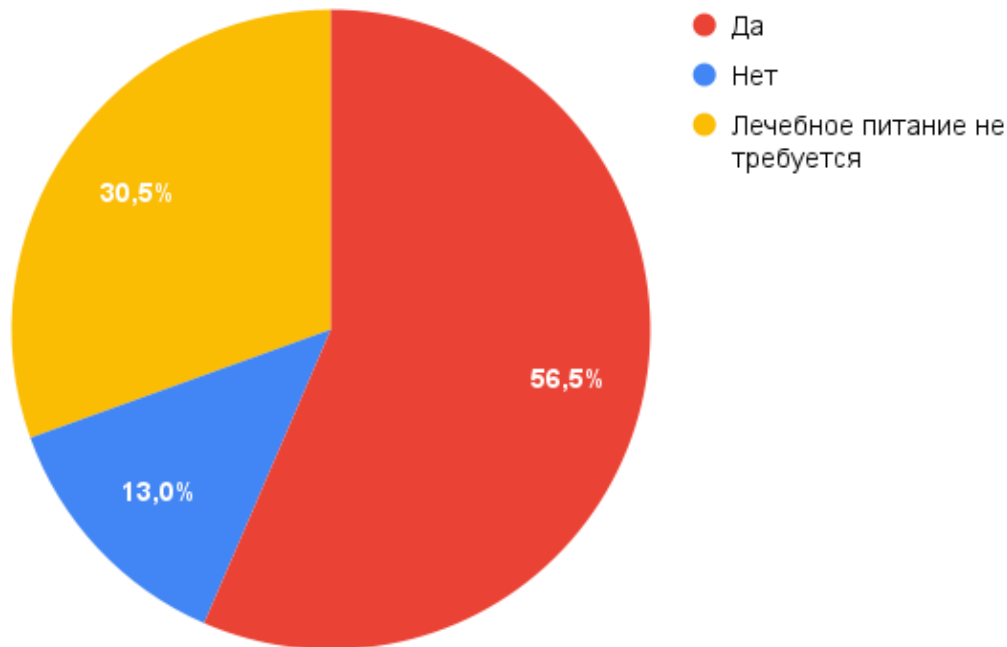


Были ли у Вас сложности с сохранением/заменой медицинского оборудования после перехода во взрослую паллиативную помощь?



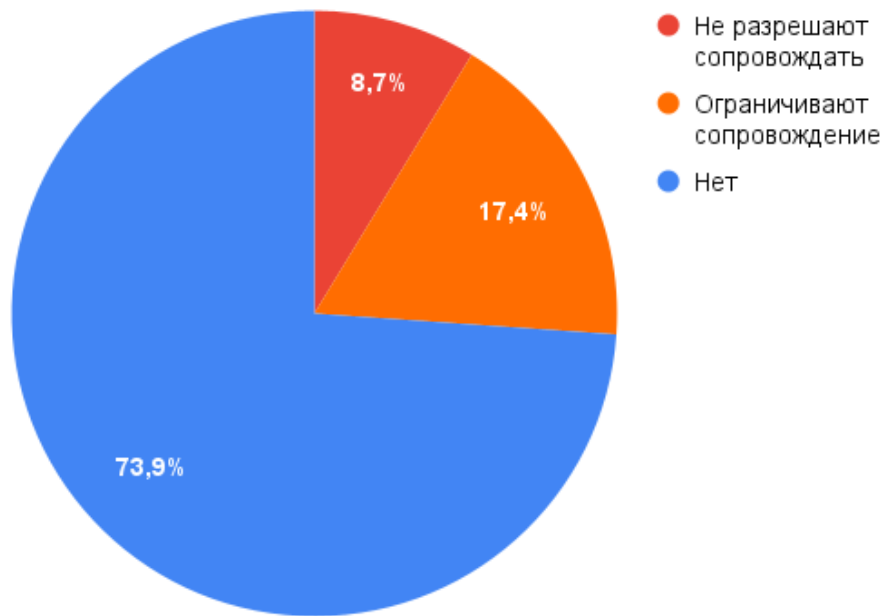
Несмотря на то, что почти у половины респондентов не было сложностей с сохранением или заменой медицинского оборудования, обращает на себя внимание тот факт, что достаточно большое количество респондентов (17,4%) столкнулось с ними. При соблюдении принципа преемственности паллиативной помощи данный процент должен стремиться к нулю.

Есть ли у Вас сложности с нехваткой средств на лечебное питание после наступления совершеннолетия?



56,5% респондентов столкнулись с нехваткой средств на специализированное лечебное питание после наступления совершеннолетия, так как паллиативные пациенты в возрасте старше 18 лет не обеспечиваются специализированным лечебным питанием и не имеют соответствующей записи о нуждаемости в лечебном питании в заключении ВК, и, соответственно, не имеют возможности получить лечебное питание за счет бюджетных средств.

Есть ли у Вас сложности с сопровождением ребенка в стационар медицинских организаций после наступления совершеннолетия?



У 26,1% респондентов возникли сложности с сопровождением ребенка в стационар медицинских организаций после наступления совершеннолетия, что является нарушением Федерального Закона №323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Есть ли у Вас сложности с вызовом выездной бригады взрослой паллиативной медицинской помощи после наступления совершеннолетия?



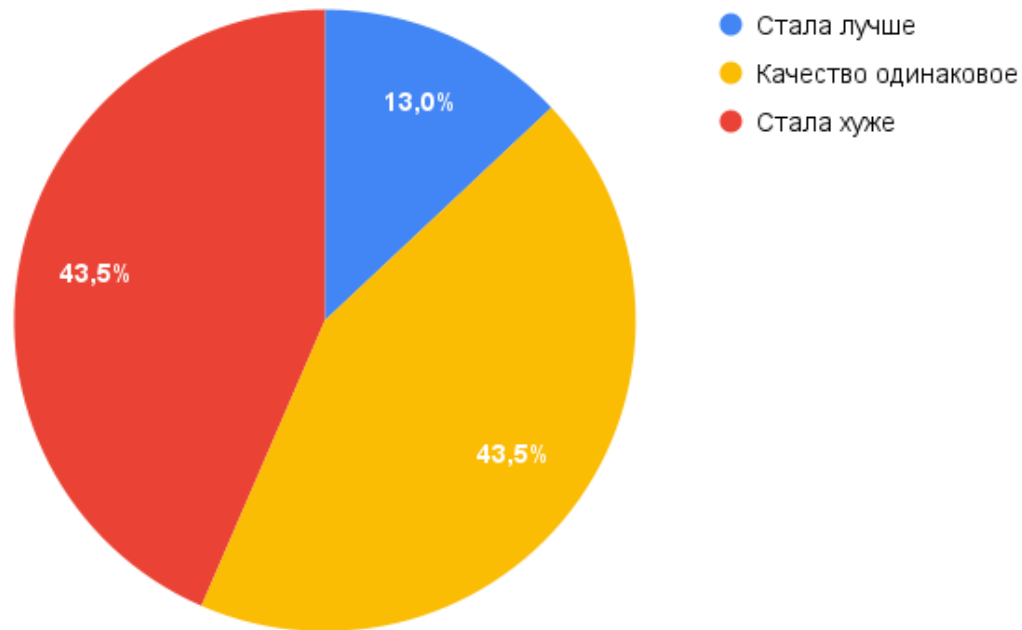
Большинство респондентов (60%), ответивших «Другое», еще не вызывали выездную бригаду взрослой ПМП и поэтому не могут оценить сложности, которые могут у них возникнуть.

Есть ли у Вас сложности с получением взрослой паллиативной медицинской помощи в стационаре медицинских организаций после наступления совершеннолетия?



Почти половина респондентов (47,7%) столкнулась с ухудшением оказания взрослой ПМП в стационарных условиях и 30,4% респондентов столкнулись с ухудшением оказания взрослой ПМП силами выездной бригады взрослой ПМП в сравнении с детской ПМП, что возможно связано с штатными нормативами организации ПМП (детская ПМП – 1 врач паллиативной медицинской помощи на 50 тысяч детского населения; взрослая ПМП – 1 врач паллиативной медицинской помощи на 100 тысяч взрослого населения), а также ориентации взрослой ПМП на помощь онкобольным.

Оцените качество взрослой паллиативной медицинской помощи в сравнении с детской, которую получали до совершеннолетия



43,5% респондентов отмечают ухудшение качества взрослой ПМП в сравнении с детской ПМП, которую получали до совершеннолетия. Такое же количество респондентов (43,5%) отмечают одинаковое качество взрослой и детской ПМП.

Услуги социальной защиты

Разработана ли Вашему ребенку ИППСУ (индивидуальная программа предоставления социальных услуг)



При ответе на вопрос «Какие социальные услуги на дому нужны Вашей семье и ребенку с паллиативным статусом?» большинство респондентов ответило, что нуждаются в услугах няни или сиделки; а также требуется помощь в оформлении документов для МСЭ.

ВОРДИ



© ВОРДИ 2023
Экспертно-аналитический
Центр ВОРДИ

<http://vordi.org/>
<https://vk.com/vordirf>