

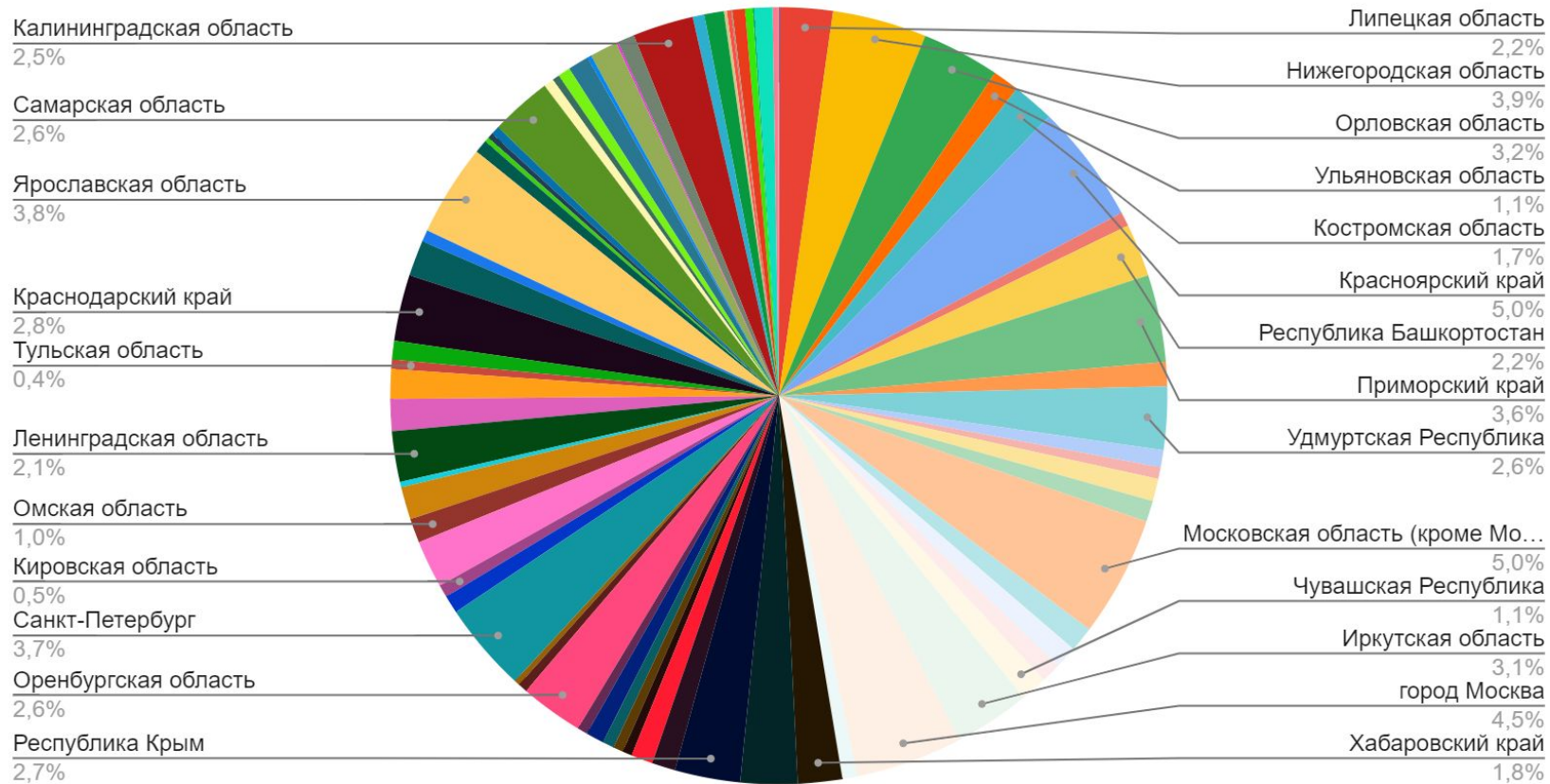
# ВОРДИ



© ВОРДИ 2023

Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

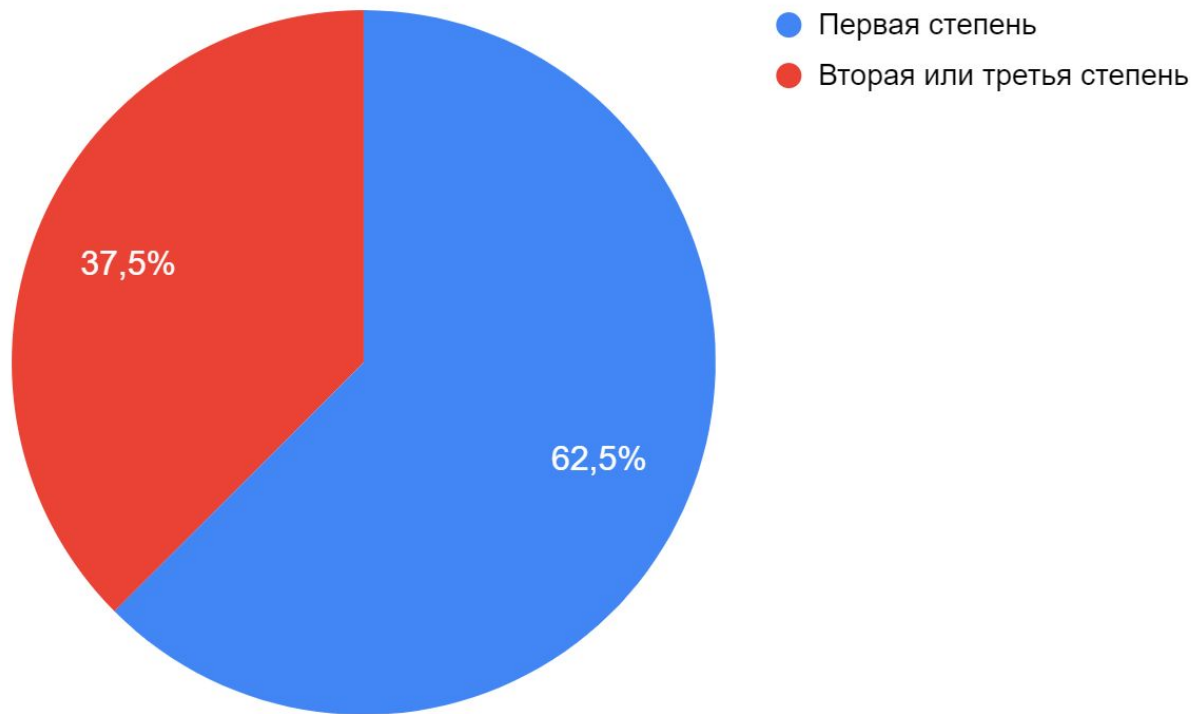
Выявление родительского запроса в нуждаемости детей-инвалидов с первой степенью ограничения жизнедеятельности в совместной госпитализации с родителями/иными членами семьи/иными законными представителями с предоставлением спального места и питания без взимания платы



## Обработано 3087 анкет из 77 регионов:

Алтайский край	Кемеровская область - Кузбасс	Приморский край	Свердловская область
Амурская область	Кировская область	Псковская область	Севастополь
Архангельская область	Костромская область	Республика Адыгея	Смоленская область
Астраханская область	Краснодарский край	Республика Алтай	Ставропольский край
Белгородская область	Красноярский край	Республика Башкортостан	Тамбовская область
Брянская область	Курганская область	Республика Бурятия	Тверская область
Владимирская область	Курская область	Республика Карелия	Томская область
Волгоградская область	Ленинградская область	Республика Коми	Тульская область
Вологодская область	Липецкая область	Республика Крым	Тюменская область
Воронежская область	Магаданская область	Республика Марий Эл	Удмуртская Республика
город Москва	Московская область (кроме Москвы)	Республика Мордовия	Ульяновская область
Еврейская автономная область	Мурманская область	Республика Саха (Якутия)	Хабаровский край
Забайкальский край	Нижегородская область	Республика Татарстан	Ханты-Мансийский автономный округ – Югра
Ивановская область	Новгородская область	Республика Тыва	Челябинская область
Иркутская область	Новосибирская область	Ростовская область	Чувашская Республика
Кабардино-Балкарская Республика	Омская область	Рязанская область	Ямало-Ненецкий автономный округ
Калининградская область	Оренбургская область	Самарская область	Ярославская область
Калужская область	Орловская область	Санкт-Петербург	
Камчатский край	Пензенская область	Саратовская область	
	Пермский край	Сахалинская область	

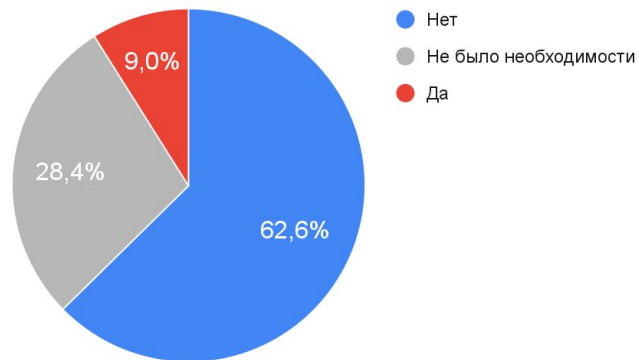
Укажите степень ограничения основных категорий жизнедеятельности человека (ограничения способности к самообслуживанию, и (или) самостоятельному передвижению, и (или) ориентации, и (или) общению, и (или) обучению, и (или) контролю своего поведения) согласно ИПРА



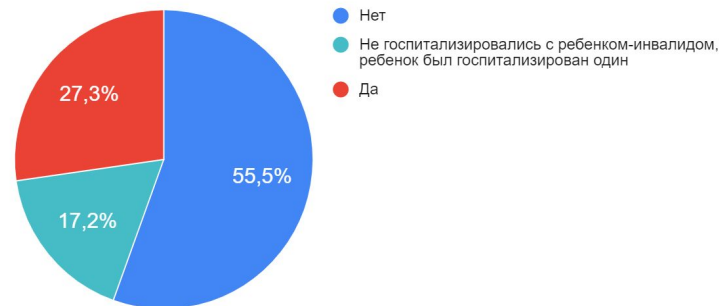
# Характер нарушений инвалида имеющего 1 степень ограничения основных категорий жизнедеятельности человека согласно ИПРА



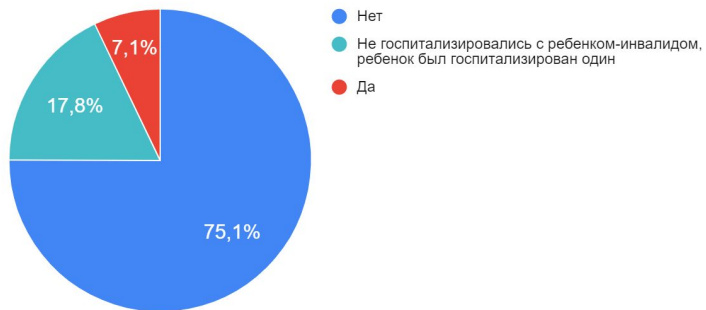
### Отказывали ли Вам в совместной госпитализации с ребенком-инвалидом в 2021-2023 годах?



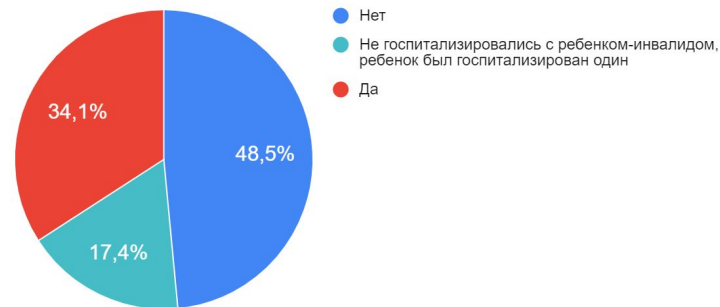
### Сталкивались ли Вы в 2021-2023 годах при совместной госпитализации с ребенком-инвалидом с отказом в предоставлении Вам спального места бесплатно?



### Взималась ли плата с родителя при совместной госпитализации с ребенком-инвалидом (за предоставление спального места, питания, иное) в 2021-2023 годах?



### Сталкивались ли Вы в 2021-2023 годах при совместной госпитализации с ребенком-инвалидом с отказом в предоставлении Вам питания бесплатно?



## Опишите, пожалуйста, детально ситуацию по трем предыдущим вопросам (отказ в совместной госпитализации, предоставлении спального места и питания)

- 01 июня 2021 г. госпитализация в ГБУЗ РДКБ г.Уфа получение, установка инсулиновой помпы по ВМП. Спальное место одно совместно с ребёнком для всех находящихся в палате (вне зависимости от возраста ребёнка). Питанием родитель не обеспечивается, приходится питаться за собственный счёт в кафе при больнице.
- 05.03.2021 у дочери случился отек Квинке, по скорой предлагали госпитализацию в ОБУЗ №5 г. Иваново, ул. Академика Мальцева, д.3. В этой больнице не предоставляется отдельное спальное место для мам. Оставить дочь с СД 1 типа одну в больнице невозможно: она не умеет сама установить себе канюлю, не сможет регулировать базу и коэффициенты на помпе, а персонал непрофильной больницы, вряд ли, осведомлен о таких моментах. В тот раз, при отеке Квинке, нам пришлось проситься в детское ЭНДО отделение областной больницы.
- Больница им.Башляевой, манифест заболевания-август 2022, попали в инфекционное отделение, после перевели в эндокринологическое отделение, где взималась плата на спальное место родителя и питание родителя, ссылаясь на то, что инвалидность у ребенка еще не оформлена
- Больница имени Раухфуса 1 июля 2022 год. Отделение инфекционное. Нас поместили в отдельный бокс, кровать, постельное белье, подушку выдали только ребёнку. Я самовольно заняла вторую кровать спустя 3 дня госпитализации (не было сил больше спать сидя). Стала спать на матрасе голом второй кровати.
- Больница Рыбаков, госпитализация была в ноябре 2022г.Питание совместно с ребенком было бесплатное,спальное место отдельно мне не предоставлялось,приходилось спать с 11 летним ребенком на односпальной кровати.Плат никаких не взималось.
- В ноябре 2022 года была госпитализирована с ребёнком-инвалидом в институт им Вельтищева, ПНО-1. Отдельное спальное место было не предоставлено. Спали с ребёнком на одной кровати.
- В 42 больнице мне как сопровождающему ребёнка инвалида питание не предоставляли. В нцзд г. Москва всегда предоставляют питание бесплатно

## Опишите, пожалуйста, детально ситуацию по трем предыдущим вопросам (отказ в совместной госпитализации, предоставлении спального места и питания)

- Была госпитализация в МОНИКИ в 09.2022 года. Госпитализировали вместе с ребенком, но отдельного места не предоставили, спали с ним на одной кровати. Свободных мест было много, однако, все мамы спали с детьми на одной кровати. На вопрос почему так, ответили «не положено». Питание мне и ребенку предоставлялось.
- Была плановая госпитализация с ребенком в областную больницу на Ванеева. Ребенку ставили инсулиновую помпу. Могли предложить только одну кровать, спала с ребёнком вместе, вторую подушку и одеяло, привозили из дома
- Была плановая госпитализация в эндокринологическое отделение в сентябре 2022года. Ребёнку 6 лет, при поступлении сразу предупредили место для родителя за деньги и питание тоже.
- Была экстренная госпитализация в отделение детской хирургии. Спросила про отдельное спальное место, т.к. ребёнок после операции не мог двигаться и занимал всю кровать. Предложили принести свою раскладушку. Первые дни спала сидя в ногах у ребёнка. Потом, когда можно было подвинуть сына на одну сторону кровати, спала как придётся (валетом, сидя и т.п.). Но отношение врачей и всего мед. персонала было прекрасное! Внимательны и доброжелательны.
- Были госпитализированы в декабре 2021г.в РДКБ с диагнозом диабет. Мне, как родителю(отец) при совместной госпитализации спальное место предоставлено НЕ БЫЛО! Спали в одной кровати, иногда ночь проводил на стуле. Питание выделялось только ребёнку.
- Были госпитализированы с первые выявленным диабетом 1 типа у ребенка, госпитализировали ребёнка совместно со мной ( мамой). В спальном месте и питании для родителя было отказано сразу, было сказано, что бесплатное питание положено только при госпитализации с ребёнком до 3-х лет. В палате было несоответствующее площади количество кроватей, прохода между кроватями не было, тумбочек для вещей не хватало.
- В апреле 2022 были направлены в ЭНЦ на установку помпы. В совместной госпитализации сначала отказали. После беседы с врачом всё-таки разрешили лечь вместе с ребёнком. Спального места не было. В палате было 3 койки, 3 детей и 3 родителей. Родители спали с детьми на одной койке. Питание родителям предоставлялось.



## Опишите, пожалуйста, детально ситуацию по трем предыдущим вопросам (отказ в совместной госпитализации, предоставлении спального места и питания)

- В 20 больнице г. Красноярска не предоставляют отдельное спальное место для родителя, независимо от возраста и роста ребенка
- В 2021 году лежали с ребёнком 4.5 лет в хирургическом отделении Областной детской больницы, удаляли аппендицит, спали на одной кровати, меня не кормили
- В 2021-2022 году четыре раза лежали в Москве в ЦИТО спальное место ни разу не предоставляли, кормили последний раз только меня и ребенка в декабре 2022,
- В прошлом году мой ребёнок в тяжелом состоянии попал в инфекционное отделение КБ №8 ФМБА. Один он там находиться не смог бы, я везде и всегда с ним. Весь персонал был сразу предупрежден о том, что ребенок инвалид, справку предоставила. Спального места мне не предложили за все дни пребывания в больнице, а по поводу питания произошла следующая ситуация: в первый же день я обратилась к лечащему врачу и предоставила справку об инвалидности ребенка, а так же сказала ему о том, что по В соответствии с частью 3 статьи 51 Федерального закона от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее - Федеральный закон) одному из родителей, иному члену семьи или иному законному представителю предоставляется право на бесплатное совместное нахождение с ребенком в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях в течение всего периода лечения независимо от возраста ребенка. При совместном нахождении в медицинской организации в стационарных условиях с ребенком до достижения им возраста четырех лет, а с ребенком старше данного возраста - при наличии медицинских показаний плата за создание условий пребывания в стационарных условиях, в том числе за предоставление спального места и питания, с указанных лиц не взимается. Врач об этом законе ничего не знал и позвонил в Калугу, там ему тоже по словам врача сказали, что бесплатного питания мне не положено. И в течении всего лечения мы питались с ребенком одной порцией.
- В 2022 году лежали с ребёнком в хирургии на первой речке Владивосток. Спали на одной кровати. За питание родителя ходила оплачивали в кассу.

## Дайте развернутый ответ, с какими проблемами сталкивался Ваш ребенок-инвалид при самостоятельной госпитализации

- Лежачий, после операций на тазобедренном суставе и бедренной кости. Проблема ходить на утку, с чужими не ходит и не ест, не хватка санитарок, никто не подмывает и не ухаживает за детьми, я сама лежала один раз с сыном, ухаживать приходилось за всеми в палате, кому нужна была помощь, мне не трудно и это хорошо, что я могла помочь, просто представляю, как мой ребёнок был бы без моей помощи, не в туалет сходить, не поесть, не переодеться. Вообще, я считаю, что родителей а лежачим детям должны пускать, для ухода, независимо инвалид-ребёнок или нет, потому что на данный момент, в наших больницах, они не кому не нужны!
- 4 дня моя дочь лежала одна в хирургическом отделении. Сахара были очень высокие, никто из персонала за этим особо не следил, приходили только с лаборатории, измеряли сахар, но никаких мер не предпринималось. нас выручала только знакомая, работающая в другом отделении, которая беспрепятственно могла ходить к моей дочери.
- Даже ребенку с первой категорией необходим постоянный контроль деятельности. РИ не всегда понимает необходимость смены белья, приема пищи, даже если нарушения незначительны, необходим постоянный контроль сопровождающим. Поскольку не на всех отделениях организованы пункты приема пищи и РИ необходимо самостоятельно донести горячее блюдо до своей палаты, вернуться за вторым блюдом, потом за напитком, сколько раз он не донесет тарелки до тумбочки, сколько обольет, поскольку ЗПР может выражаться и в постоянном нарушении внимания. Кроме того РИ часто госпитализируются в другие федеральные центры, за сотни километров от дома, и незнакомый город и обстановка приводят к стрессу и полной дезориентации.
- В нашем регионе нет эндокринологического отделения, поэтому приходится ездить в другие регионы, при самостоятельной отдельной госпитализации ребёнок не чувствует гипо и гипер, что может привести к осложнениям или даже коме, не редко ночью падал сахар до критических 2,2- 2,6 , а рядом никого не было и разбудить его было некому, а я дозвониться не могла, а так же он не всегда может правильно рассчитать дозы инсулина на х. ее было необходимости госпитализации

## Дайте развернутый ответ, с какими проблемами сталкивался Ваш ребенок-инвалид при самостоятельной госпитализации

- Были случаи, когда ребёнку не меняли во время канюлю в больнице, в следствии чего высокие сахара. они снижались только под моим контролем, я звонила несколько раз в день и говорила как надо действовать. То есть при госпитализации контроль за ребёнком учреждение на себя не взяло в полной мере. Гипогликемии, которые пропускает мед персонал.
- Не дают делать паузы перед едой, при том что у ребенка обязательно их надо делать. При высоком сахаре не делают доколку на снижение, говорят сам упадет. У ребенка целиакия при госпитализации не раз это было сказано, пытались накормить глютенем хорошо был большой и знал что это такое не стал есть и сказал что ему нельзя. При этом, я потом от него узнала и была очень возмущена, звонила ругалась - одной ложкой после овсянки положили гречку, постучав по кастрюле, это совсем нельзя.
- Не качественное питание, не компетентный персонал больницы, не смогли поставить ребенку систему, а в выписке написали, что ставили все 7 дней пребывания в больнице, нет условий в ванной комнате, нет розеток в палате, розетки были (3шт) были лишь в одном месте на весь этаж. Нет дежурных врачей в выходные и праздничные дни именно со своего отделения!
- Не меняли бинты и канюли, по 2-3 дня окровавленный бинт медсестры не меняли
- Не может сам выполнять практически никаких физических движений из за мышечной дистрофии Дюшенна
- Не может самостоятельно госпитализироваться, тк кроме сд1 еще аутизм с умств отсталостью. Но в ипра степень оганич 1, больница менять ипра отказывается
- Не понимает времени, может уйти не туда, потеряться, не умеет подмываться, расчесываться, одеваться, обуваться
- Не понимает обращению речь, поэтому не понимает что происходит, начинается паника, отсюда истерика и крики

## Дайте развернутый ответ/обоснование необходимости при госпитализации ребенка-инвалида старше 4 лет предоставлять законному представителю право на совместную госпитализацию с предоставлением спального места и питания

- В ночное время суток ребенок не может контролировать (часто просыпаться) уровень сахара в крови. При уходе за ребенком родитель должен быть отдохнувший ночью, без предоставления спального места это невозможно, любому человеку требуется отдых, тем более ухаживающему за больным. Если родитель находится на госпитализации совместно с ребёнком, как следствие он не может обеспечить себя питанием, особенно во время карантина (когда запрещается свободный вход и выход в мед. учреждение), который в последнее время достаточно часто.
- Ребёнок сталкивается с огромной проблемой принятия этой болезни, с обучением решений различных ситуаций возникающих при лечении, дети успокаиваются рядом с родителем, а находиться на лечении одному - это бред. Т.к не все понимают о компенсации и не всегда могут контролировать возникшие проблемы при лечении, не всегда скажут, что им плохо после тех или иных манипуляций. МАМА и Папа быстрее по состоянию ребёнка могут принять меры.
- Например у нас на второй день после реанимации в туалете клиники пошла рвота кровью и кто был рядом с ребёнком? Конечно мама, я держала его на кушетке возле унитаза целый час пока пришёл ЛОР и диагноз не был поставлен и в этот день, только через 2 дня после выходных прошли ФГС и предположили, что было это от эрозий. А ребёнок мог захлебнуться кровью и все. Так как в отделении эндокринологии нет врачей в выходной только дежурные медсестра, они ничем помочь не могли только звонок сделали для вызова ЛОРА.
- Ребёнку нужен постоянный контроль как днём так и ночью, во избежании гипер или гипогликемии, ребёнок не чувствует низких сахаров, не своевременная помощь ребёнка может привести к коме, или даже к смерти. Процедуры находятся в других корпусах родителям тяжело их найти, а дети вообще туда не пойдут, стоим в очереди, можем и не попасть на них, мед персонала днем не найти 2 человека на весь корпус.
- Родитель должен быть с ребёнком (тем более с ребенком-инвалидом!!!!) младше 18 лет при ВСЕХ медицинских манипуляциях/осмотрах/консультациях!

## Дайте развернутый ответ/обоснование необходимости при госпитализации ребенка-инвалида старше 4 лет предоставлять законному представителю право на совместную госпитализацию с предоставлением спального места и питания

- В августе 2021 мы с сыном были госпитализированы в ЭНЦ г.Москвы для установления инсулиновой помпы по ВМП. На тот момент ему было 6 лет. Нас положили в палату из трёх коек, мы с ребёнком занимали одну вдвоём, то есть спали вместе, дополнительное койко-место для меня не выделили. Питание оставляет желать лучшего, очень маленькие порции, взрослым давали еды меньше чем детям, там разделяют подносы с едой для детей и взрослых, из чего я и сделала выводы про размеры порций. То есть фактически мы оставались голодным, и в ответ работники больницы просто разводили руками. Никакую еду нельзя было заказать на территорию больницы. Считаю это абсолютно возмутительным и даже опасным фактором при котором может ухудшиться состояние здоровья ребёнка и тем более взрослого человека из-за недостаточного получения еды (суточной нормы калорий). Сахарный диабет требует всегда постоянно контроля и внимательности, присутствие рядом взрослого человека рядом с ребёнком - обязательно! Считаю неуместным госпитализировать ребёнка одного в маленьком возрасте, вплоть до 17-18лет, он не сможет правильно оценить своё здоровье, уровень крови, рассчитать углеводы чтобы правильно подобрать дозу инсулина на еду. В случае ошибки, которую Ребенок может допустить с инсулином при самостоятельном нахождении в больнице, может быть фатальной. Медицинского персонала не хватает и никто не будет сидеть около ребёнка и постоянно наблюдать за ним.
- Моему ребенку ставили 4дня подряд капельницы, по 2литра в сутки ( суммарно Рингер, глюкоза, стерофундин), капают медленно. Возможности поесть или сходить в туалет самостоятельно - нет. Даже воды сам не нальет. При попытке пойти в туалет с системой в вене ( вечернее время- в отделении не было ни одного врача или медсестры аж полчаса!!!) в систему из вены пошла кровь. Потом, когда мед сестра вернулась ( по запаху - курила), она посмотрела, сказала, что все нормально и дальше пустила раствор. Всё обошлось. Если бы ребенок ( хоть и большой - 14 лет,) был один - он бы запаниковал.

## Дайте развернутый ответ/обоснование необходимости при госпитализации ребенка-инвалида старше 4 лет предоставлять законному представителю право на совместную госпитализацию с предоставлением спального места и питания

- Дети с инвалидностью не могут отвечать за себя в полной мере, а младшего мед персонала в отделениях катастрофически мало. Когда мед.сестра занимается, допустим, процедурами с одним ребенком, ребенок-инвалид в этот момент НЕ может поесть (нарушена мелкая моторика и не всегда получается набрать жидкую еду ложкой), сходить в туалет (снижено зрение), налить себе воды (слабость мышц рук, нарушена координация движений), соблюсти режим сна, питания и медицинских манипуляций (эмоционально -волевая лобильность, РАС), не сможет попросить помощи у других (общая недоразвитость речи). Дети-инвалиды чаще всего общаются с ограниченным числом людей, а отсутствие рядом в стрессовой ситуации (стационар это стресс для любого человека) родного человека только усугубит течение болезни. В больницах на данный момент нет достаточного количества мед.персонала что б осуществлять должный, непрерывный уход за ребенком-инвалидом который ему необходим.
- Мы ложимся планово 1-2 раза в год в НЦЗД из-за проблем с почками. В данном центре нет эндокринологического отделения, работает лишь проходящий эндокринолог. В данном случае, вообще некому обслуживать (менять канюли, ночью мерить сахар, взвешивать еду, считать углеводы и предпринимать меры для компенсации). При госпитализации в другие учреждения я тоже сомневаюсь в достаточном контроле эндокринологов при расчёте углеводов и ночном контроле сахара, а также нормализации сахара до нормальных значений. В нашем случае, отсутствие полноценного контроля может привести к необратимому ухудшению функции почек. И хочу добавить, что даже самый ответственный ребёнок очень часто забывает контролировать уровень сахара и допускает гипо и гипергликемию. И для компенсации часто звонит маме.
- Многие дети привязаны к родителям очень сильно. Они привыкают к тому что всегда кто-то дома особенно социально ограниченные дети). Я с дочкой лежат с стационарах с 6 лет. Сейчас ей 9. Когда однажды на мне отказали в койко- месте и ребенок остался один - у нее открылась рвота от паники которую не знали как остановить. Даже сделали капельницу от обезвоживания. Меня конечно тут же вызвали и положили с ней сразу безпрепятственно! Изначально, Я предлагала оплатить платную палату и лечь с дочкой, но руководство нашло кучу причин чтоб мне отказать, а практически через 2 часа предоставили бесплатно койко- место с ребенком в отдельной палате без проблем! Инвалидность просто так не дают!

Итоги опроса направленного на выявление родительского запроса в нуждаемости детей-инвалидов с первой степенью ограничения жизнедеятельности в совместной госпитализации с родителями/иными членами семьи/иными законными представителями с предоставлением спального места и питания без взимания платы

**9%** опрошенных получали отказ в совместной госпитализации

**7%** опрошенных были вынуждены оплачивать питание или койко место для взрослого

**27%** опрошенных получали отказ в предоставлении отдельного спального места

**34%** опрошенных получали отказ в предоставлении питания родителю

Только **17%** опрошенных сообщили, что их дети успешно госпитализировались самостоятельно

# ВОРДИ



**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ**

© ВОРДИ 2023

Экспертно-аналитический  
Центр ВОРДИ

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