

# IV Всероссийская конференция - Съезд родителей детей инвалидов

## Мониторинг ВОРДИ

«Паллиативная медицинская помощь детям-инвалидам и инвалидам с детства»

12-14 декабря 2021 года  
г. Москва

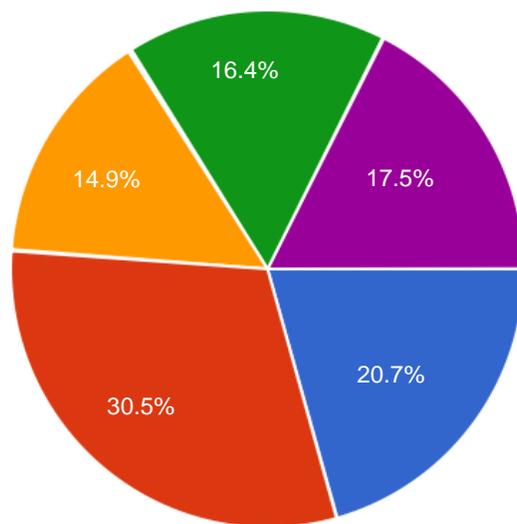
Укажите, в каком регионе РФ Вы проживаете:  
537 ответов



В опросе приняли участие 70 регионов РФ

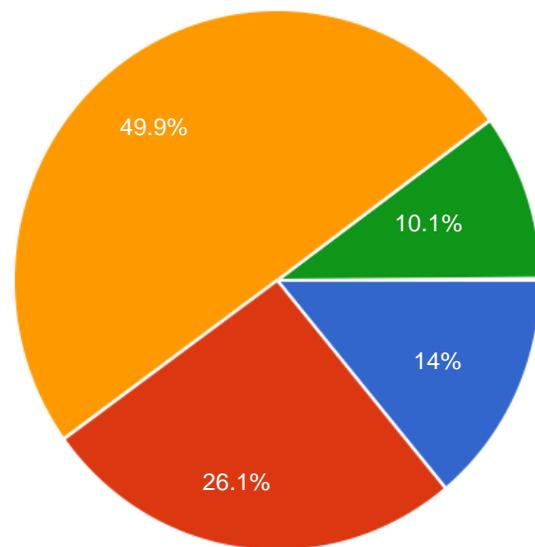


## Вид населенного пункта 537 ответа



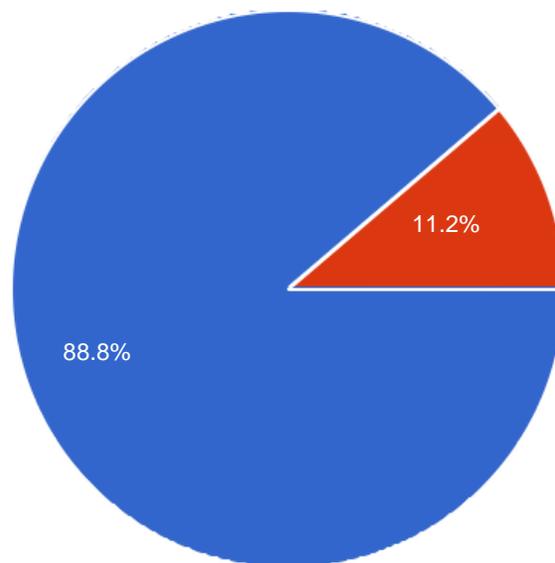
- Мегполис (город, свыше 1млн. человек)
- Столица региона (областной/краевой центр)
- Районный центр с населением свыше 100 тыс....
- Районный центр с населением менее 100 тыс....
- Городское/Сельское поселение не являющееся...

**Возраст вашего ребенка с паллиативным статусом**  
**537 ответов**



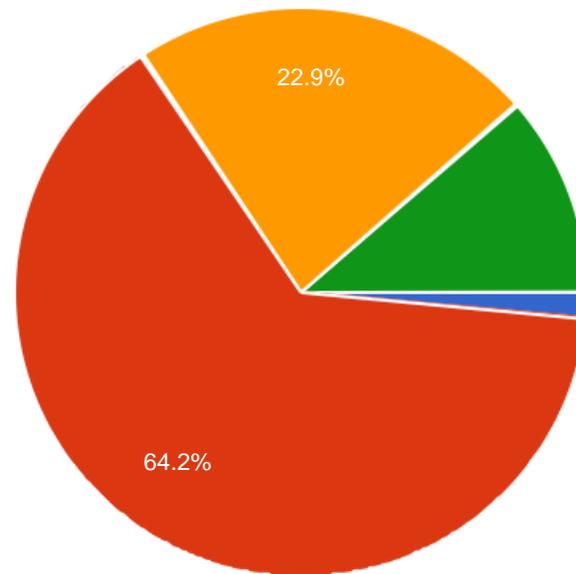
- 0-3 года
- 4-7 лет
- 8-18 лет
- Старше 18 лет

Категория инвалидности  
537 ответов



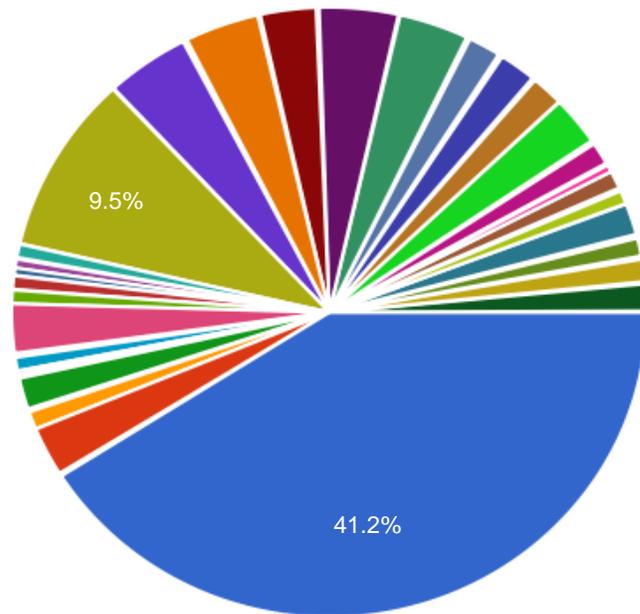
- Ребенок-инвалид до 18 лет
- Инвалид с детства старше 18 лет
- Инвалидность не установлена

К какому типу можно отнести заболевание Вашего ребенка?  
537 ответов



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

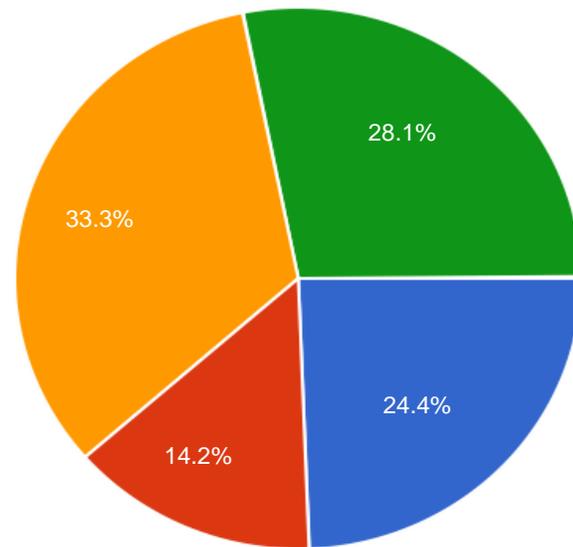
**С какого возраста ваш ребенок нуждается по-вашему мнению в паллиативной помощи?  
537 ответов**



- С рождения
- С 7 месяц

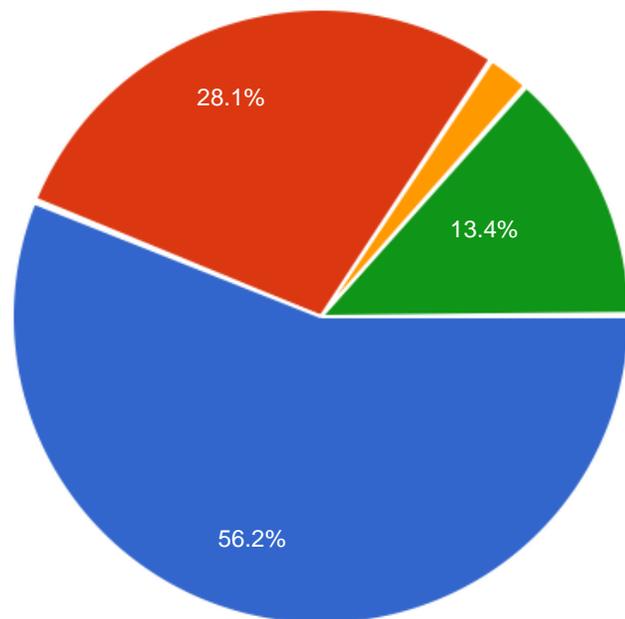
**Знаете ли Вы что включает в себя паллиативная помощь, как и где Ваш ребенок  
ее может получить в вашем регионе?**

**537 ответов**



- 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

**У вашего ребенка есть заключение Врачебной Комиссии о  
нуждаемости в паллиативной медицинской помощи (ПМП):  
537 ответа**



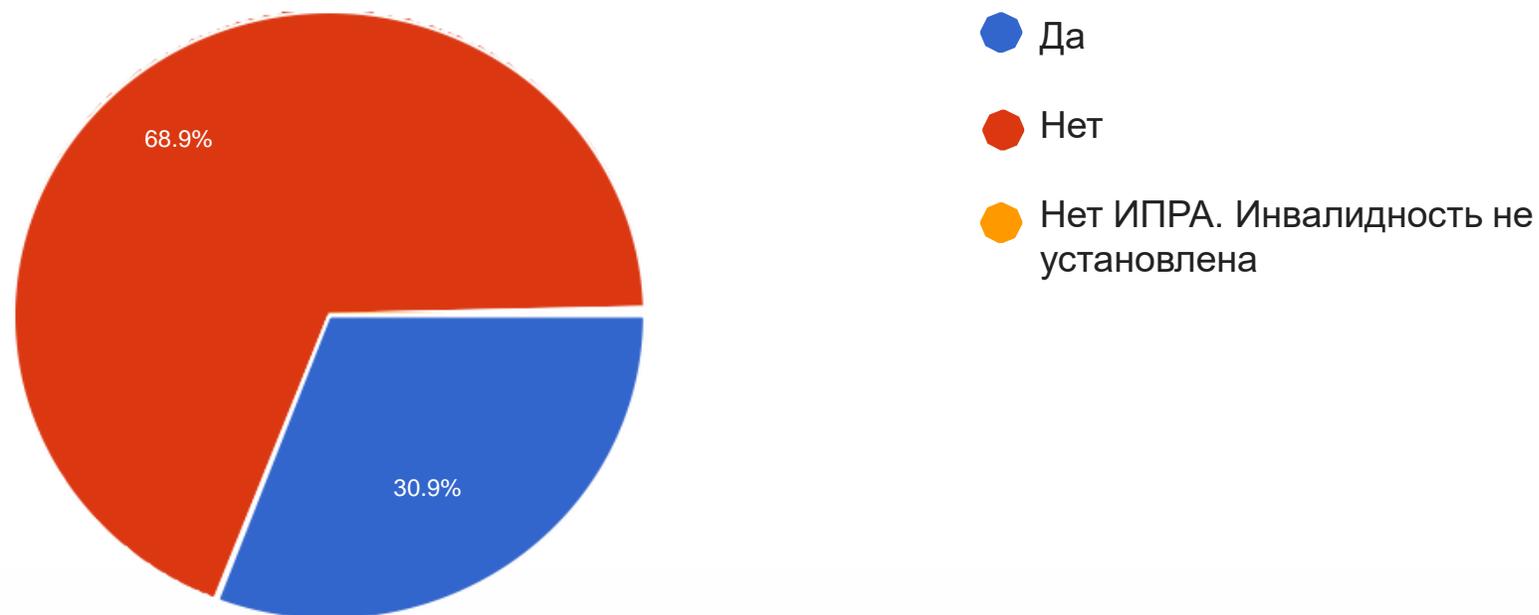
- Да, заключение ВК о нуждаемости в оказании ПМП мне выдали в поликлинике
- Не знаю о необходимости такого заключения
- Нет, мы отказались от проведения ВК.

**Если вы ответили "Нет заключения" в предыдущем вопросе, пожалуйста,  
укажите почему в этом пункте, 92 ответа**

- 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, ника кой 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
- 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 ао всем что касается соц обслуживания и сопров. проживания
- Скорее всего оно есть, но на руки нам не выдавали, я его не видела

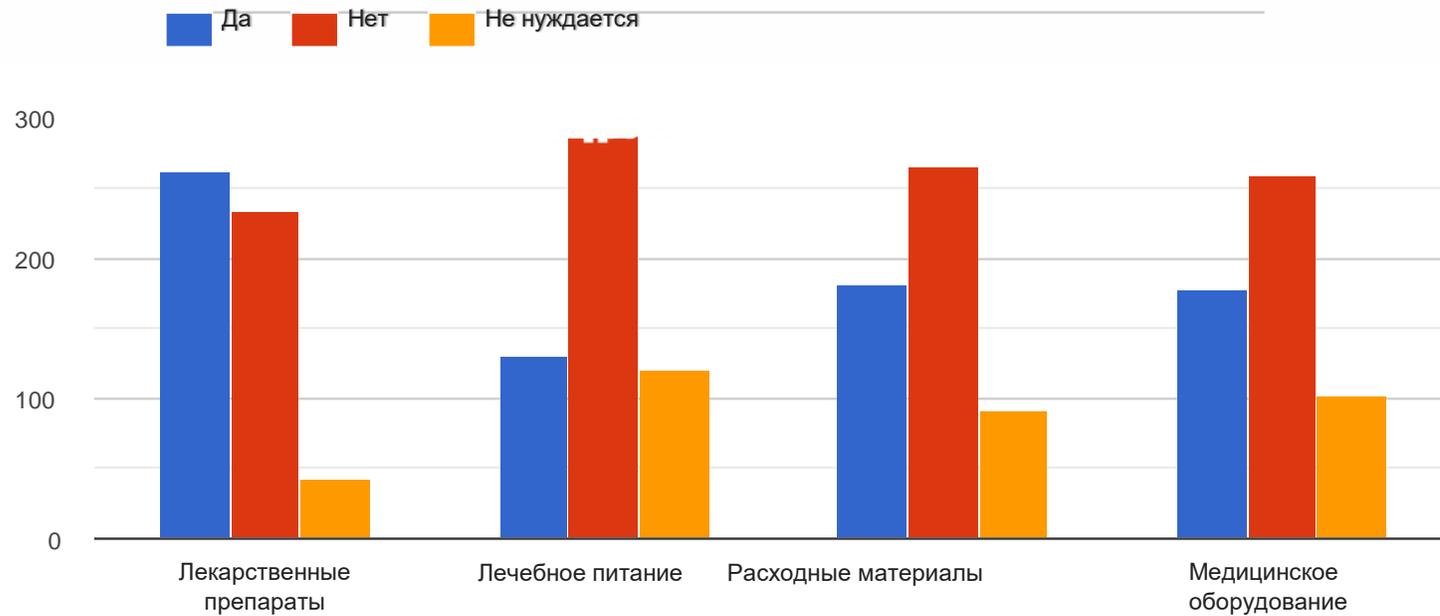
- Даже и не знаю о таком заключении. По совету врача я обратилась в паллиативную службу, они приехали и сказали, что мы их пациент. Так мы и стали дружить.
- На руках нет такого документа.
- Оно есть в поликлинике, мне на руки не выдавалось. ВК проводилось без нас
- Заключение ВК есть, но на руки мне 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!
- 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 паллиативную 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  
537 ответов



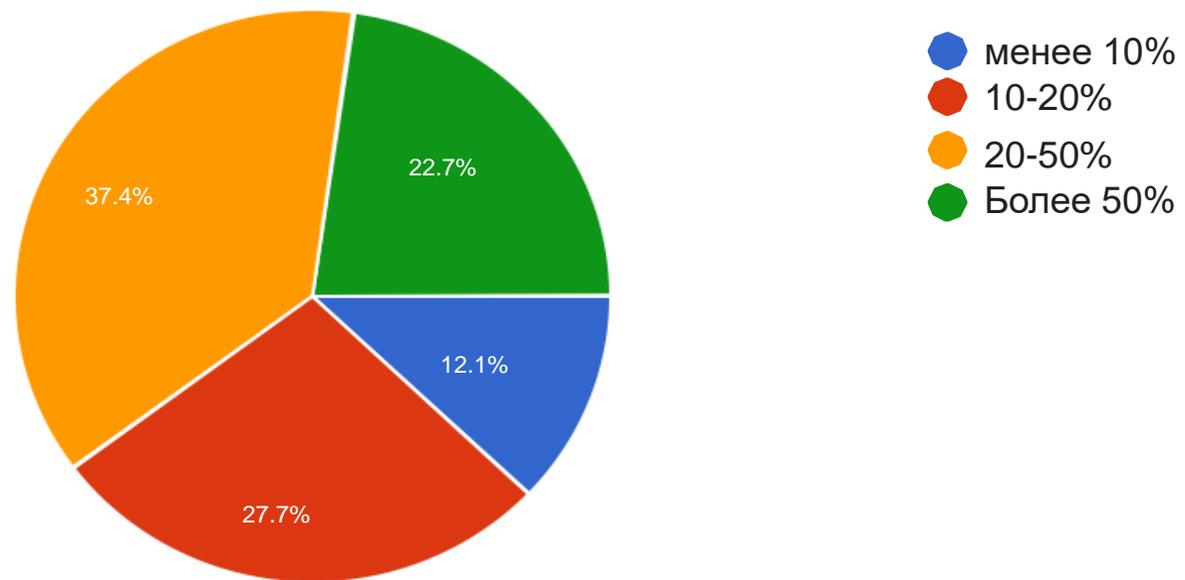
## Обеспечение необходимым медицинским оборудованием и расходными материалами, лекарственными препаратами, специализированным лечебным питанием

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



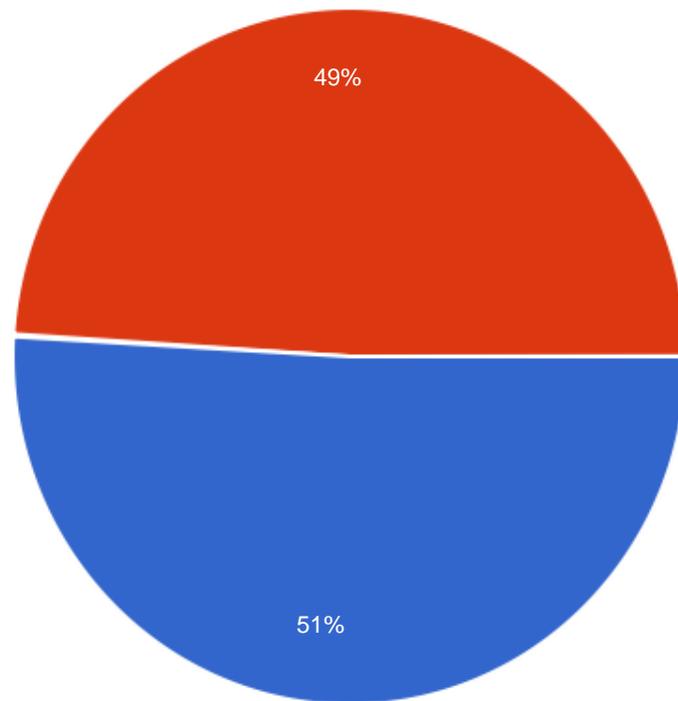
Какую долю в бюджете вашей семьи составляют эти средства?

537 ответов



Вынуждены ли вы обращаться за помощью к благотворителям?

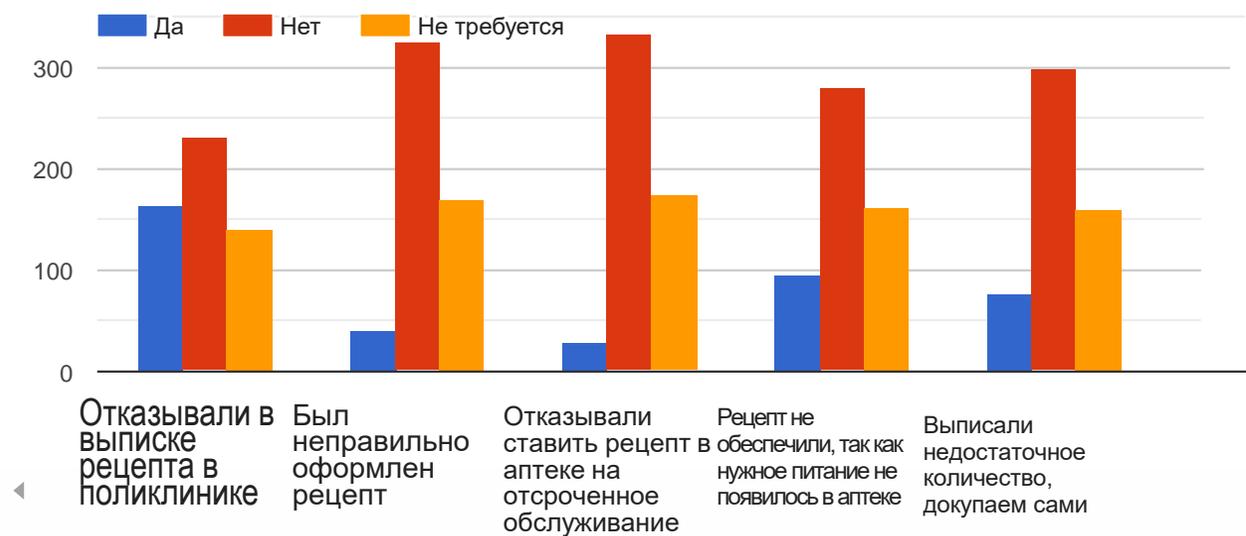
537 ответов



Да

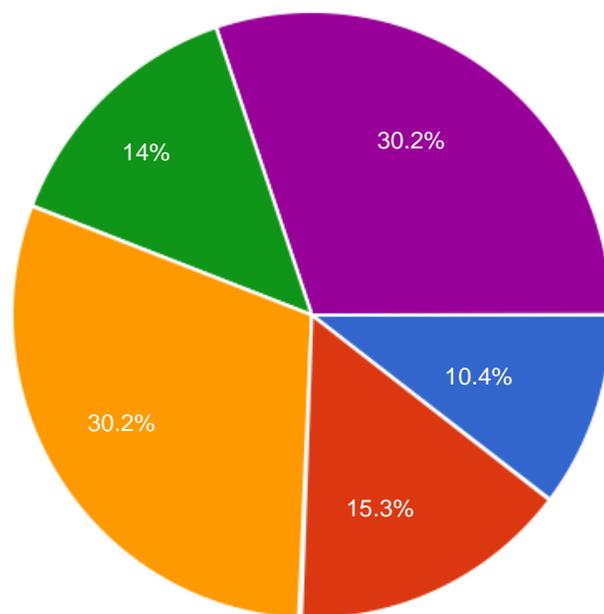
Нет

## Сталкивались ли Вы с проблемами в обеспечении специализированным лечебным питанием?



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

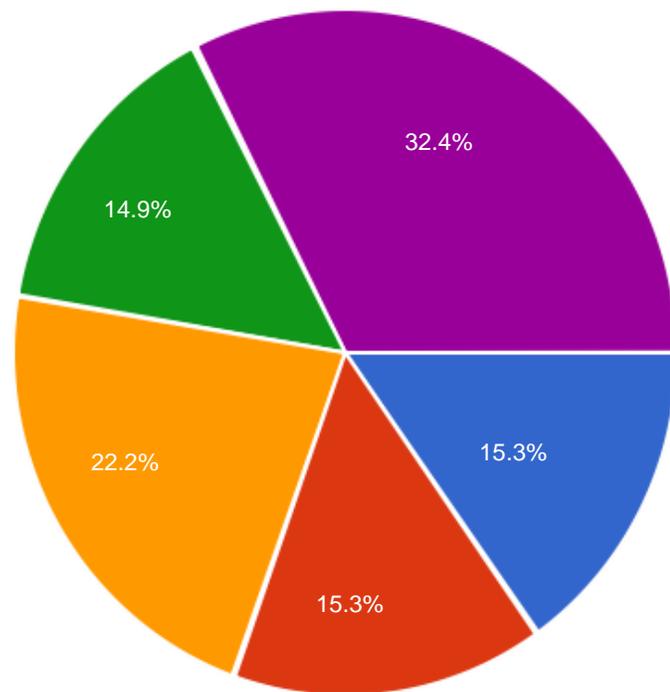
537 ответа



- Да, сроки получения от 1-3 месяц
- 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?

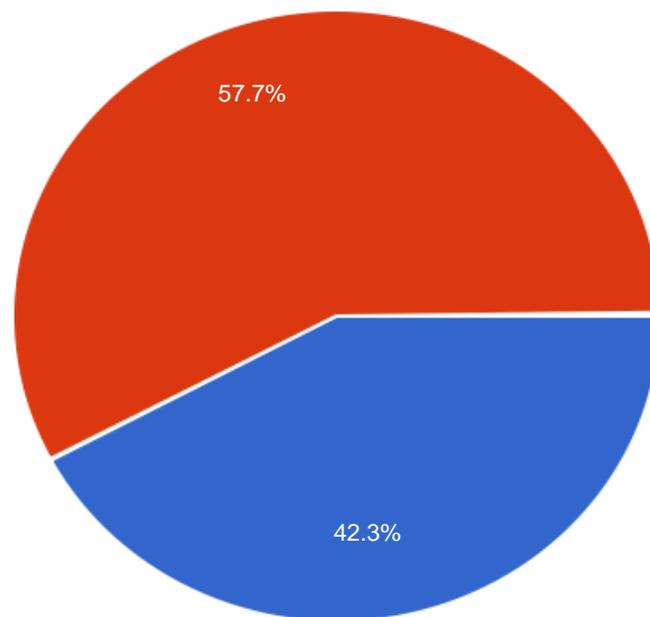
537 ответов



- Да, сроки получения от 1-3 месяц
- 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?

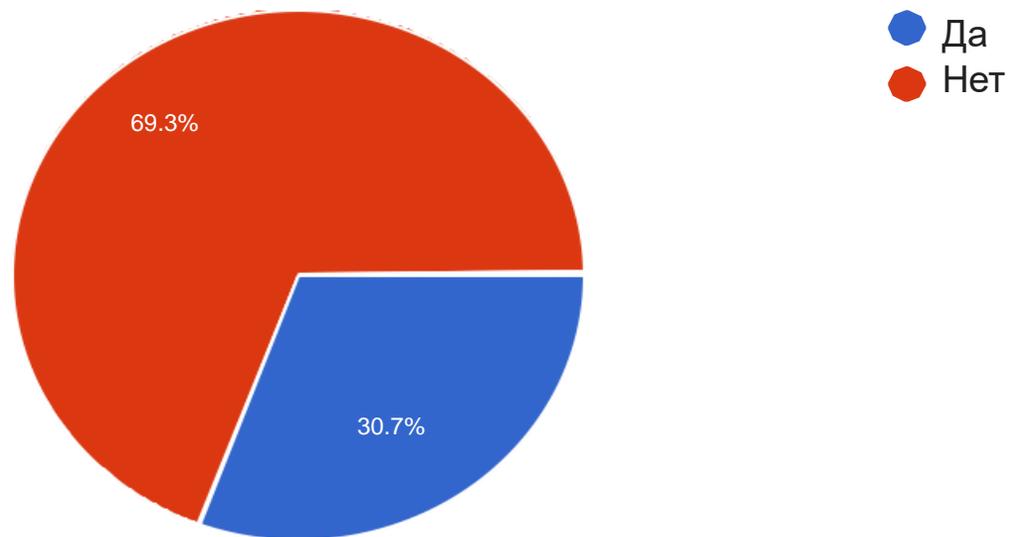
537 ответов



Да  
Нет

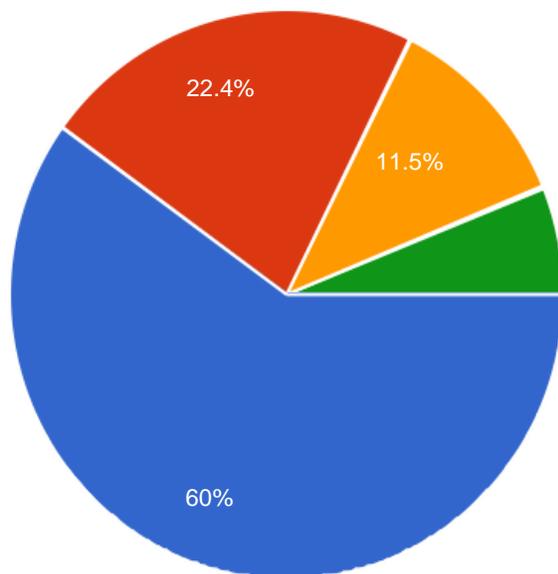
Получал ли ваш ребенок хоть раз паллиативную медицинскую помощь в стационарных условиях (отделение/хоспис) в вашем регионе (республике, крае, области, автономном округе)?

537 ответов



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

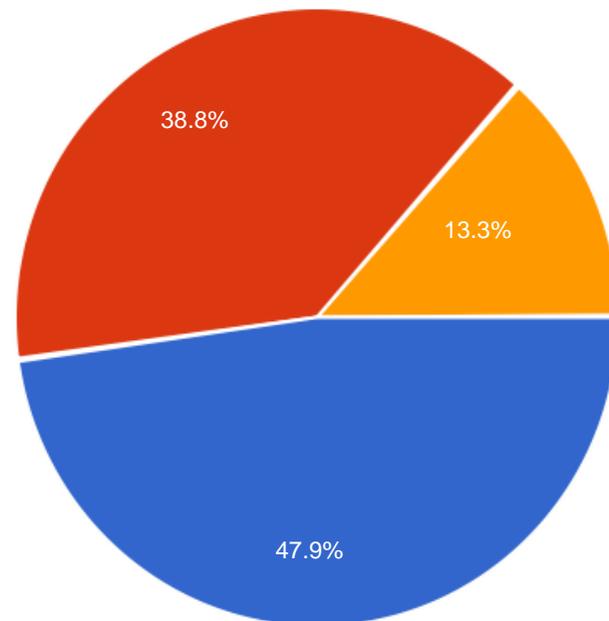
165 ответов



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

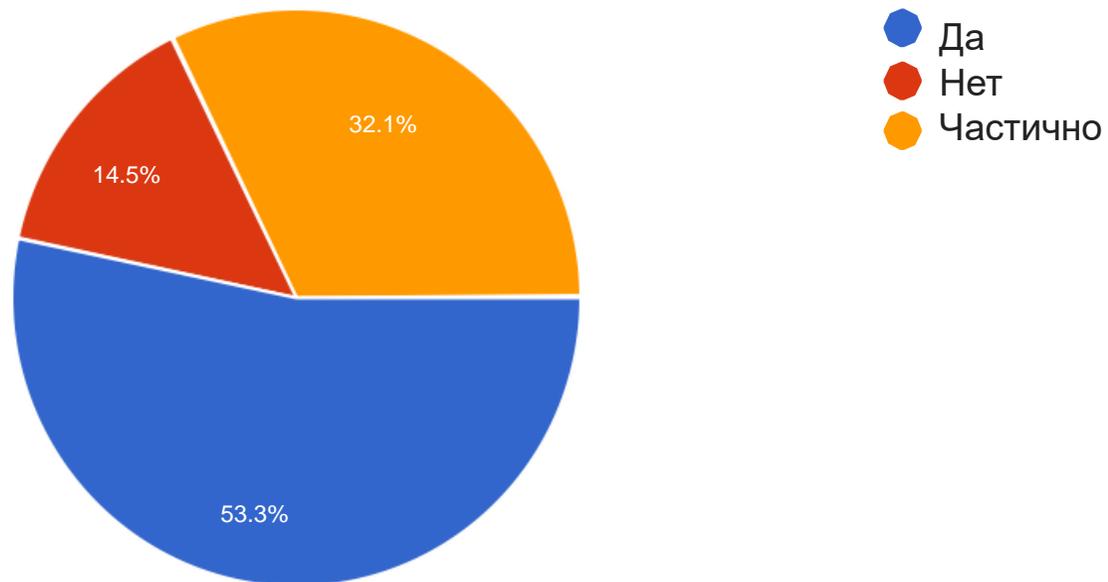
Удовлетворены ли Вы качеством оказания паллиативной медицинской помощи в стационаре медицинской организации (паллиативном отделении/хосписе) вашего региона?

165 ответов



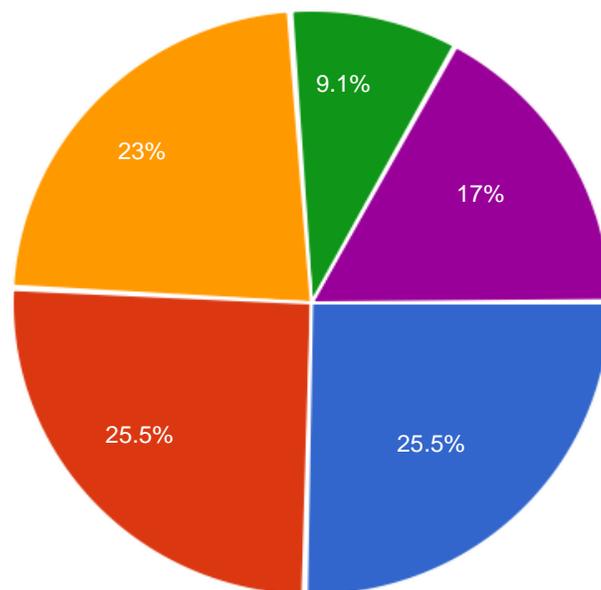
- Да
- Частично, пожалуйста, укажите причину в следующем пункте
- Не удовлетворены

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



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

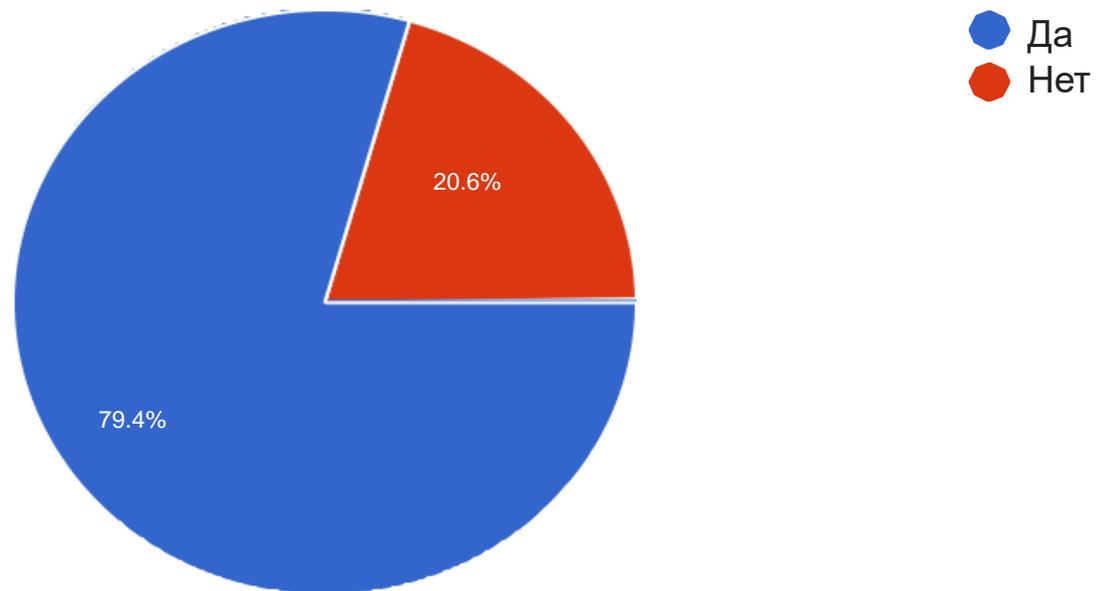
165 ответов



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

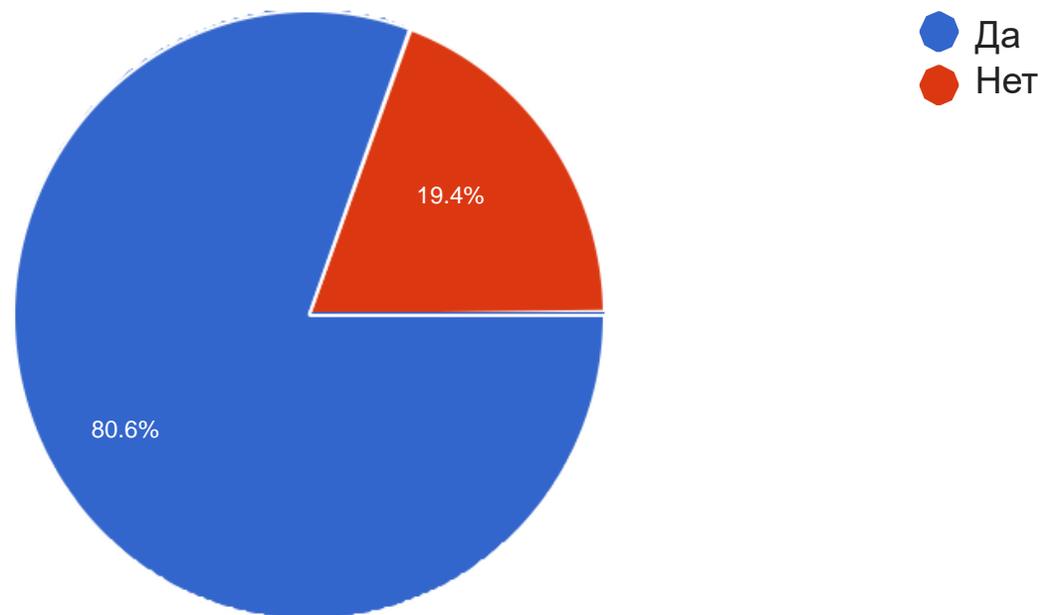
Предоставляют ли Вам бесплатное спальное место при сопровождении Вашего ребенка в медицинской организации при оказании паллиативной медицинской помощи?

165 ответов

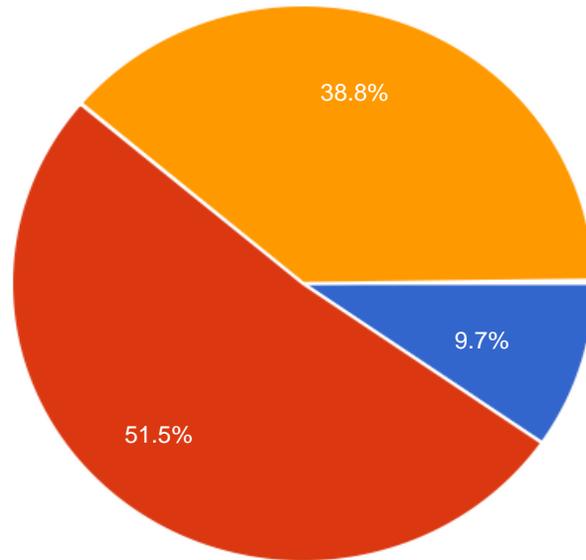


Предоставляют ли Вам бесплатное питание при сопровождении вашего ребенка в медицинской организации при оказании паллиативной медицинской помощи?

165 ответов

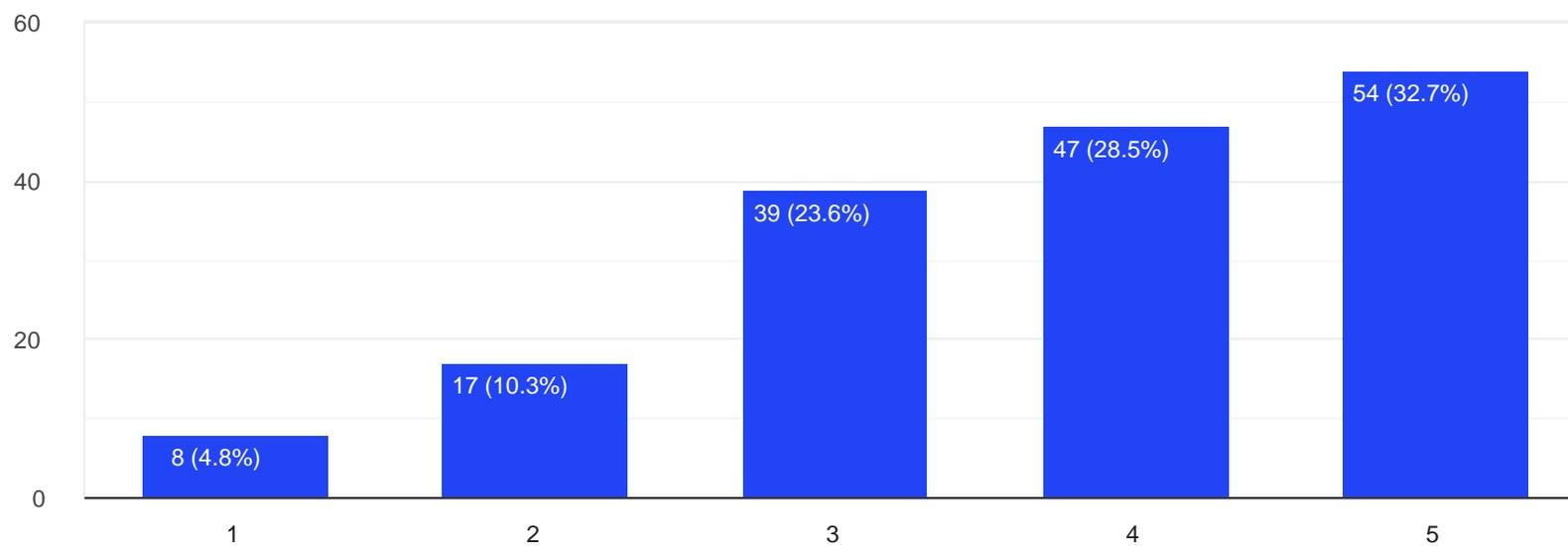


По Вашему мнению учреждение укомплектовано всем необходимым медицинским оборудованием для оказания паллиативной медицинской помощи?  
165 ответов

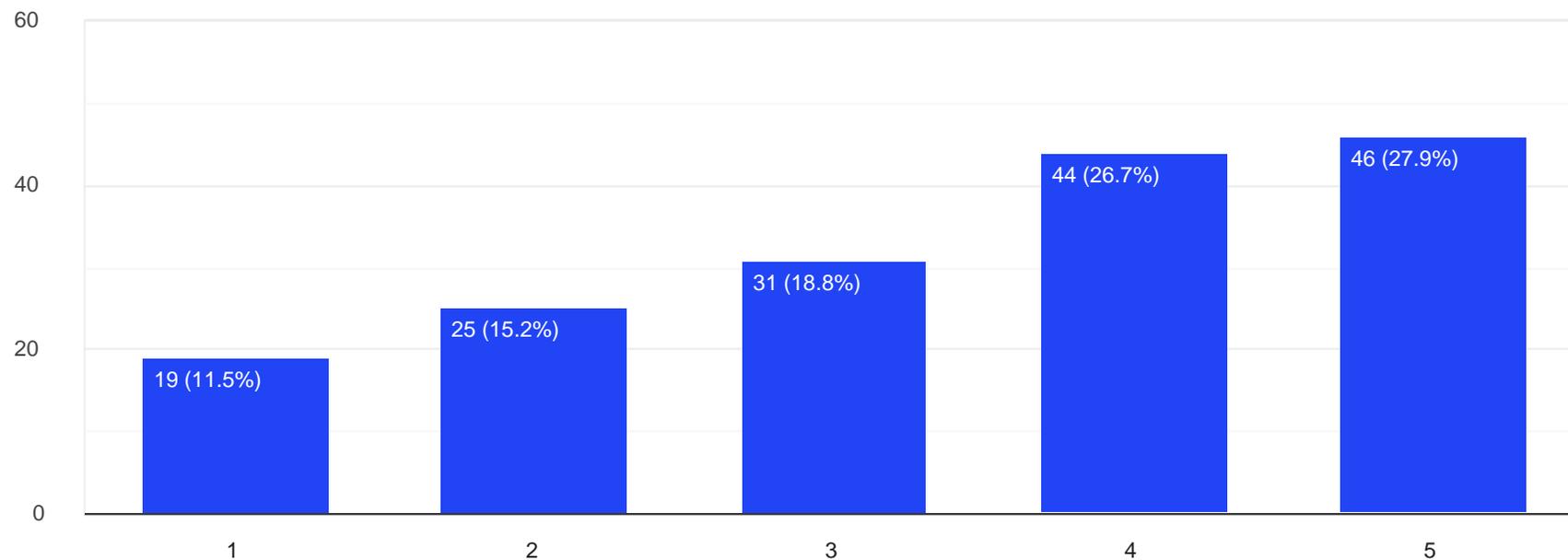


- Необходимого оборудования нет
- Оборудование есть, но не все необходимое
- Все необходимое оборудование имеется

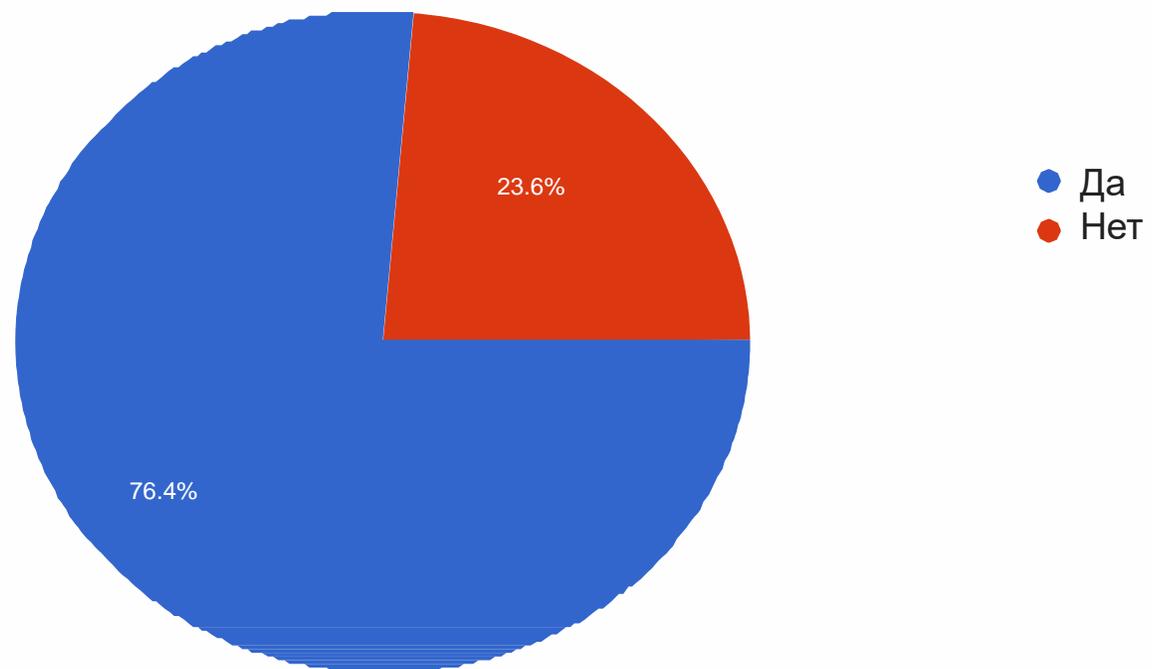
**Оцените удовлетворенность комфортом бытовых условий и отношением персонала в период нахождения в круглосуточном стационаре**  
**165 ответов**



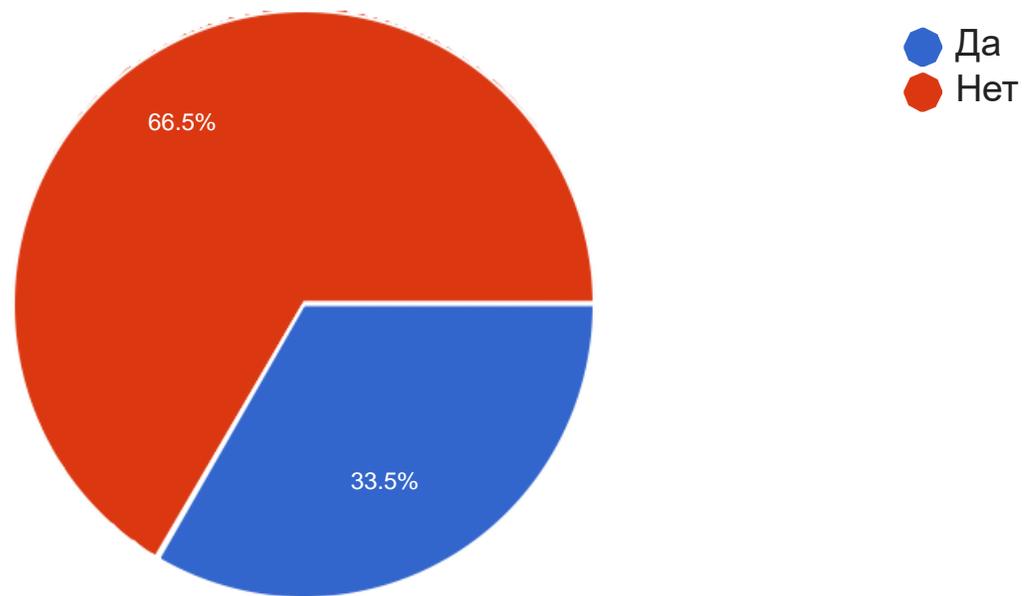
Оцените уровень психологического комфорта при нахождении в  
круглосуточном стационаре  
165 ответов



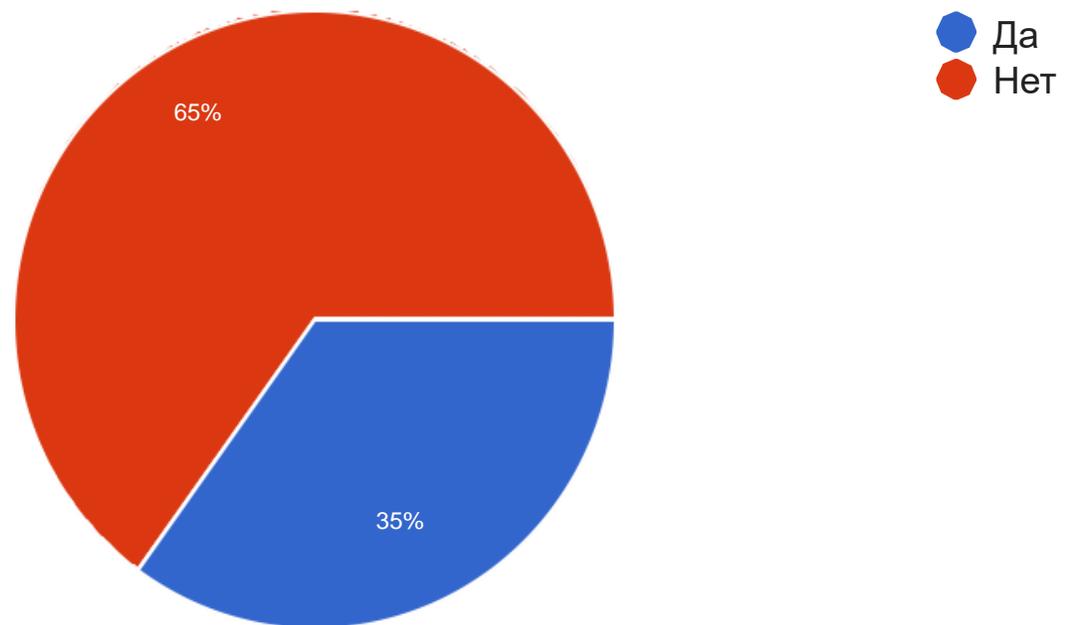
Нуждается ли ваша семья в помощи паллиативной службы на дому?  
537 ответов



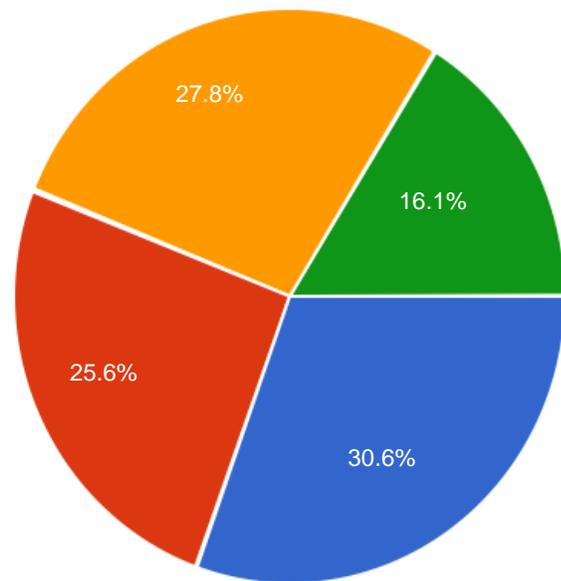
Оказывается ли Вам и Вашему ребенку паллиативная помощь силами отделения  
Выездной паллиативной медицинской помощи (выездной паллиативной службы)  
537 ответов



Получает ли ваша семья паллиативную помощь на дому  
537 ответов



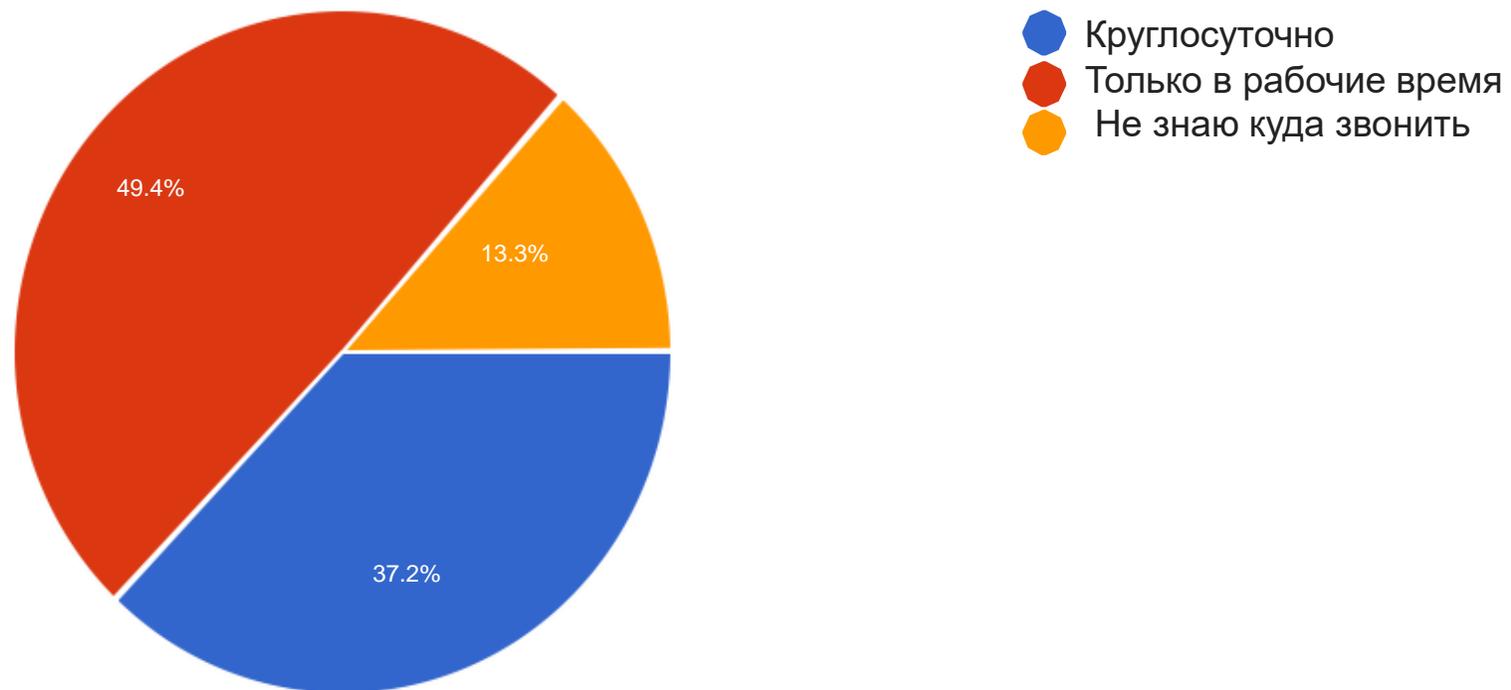
## Как организовано посещение паллиативной службой детей на дому 180 ответов



- 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

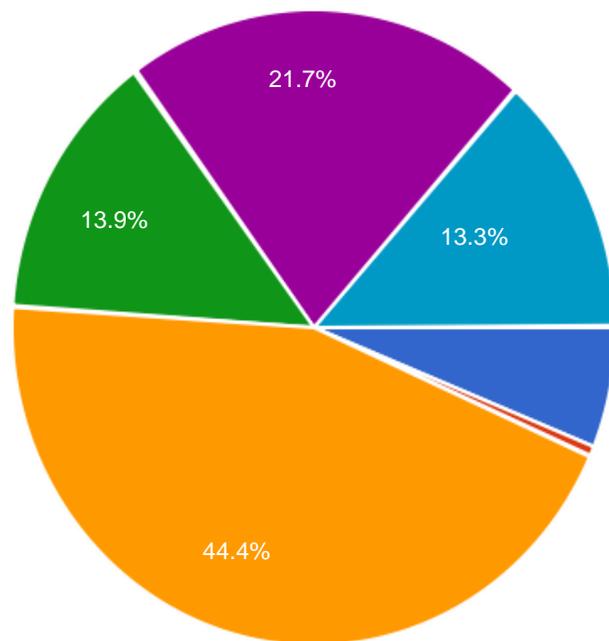
Вы можете позвонить специалистам выездной службы в случае ухудшения состояния ребенка или если нужна срочная консультация?

180 ответов



## Откуда вы узнали о выездной паллиативной службе?

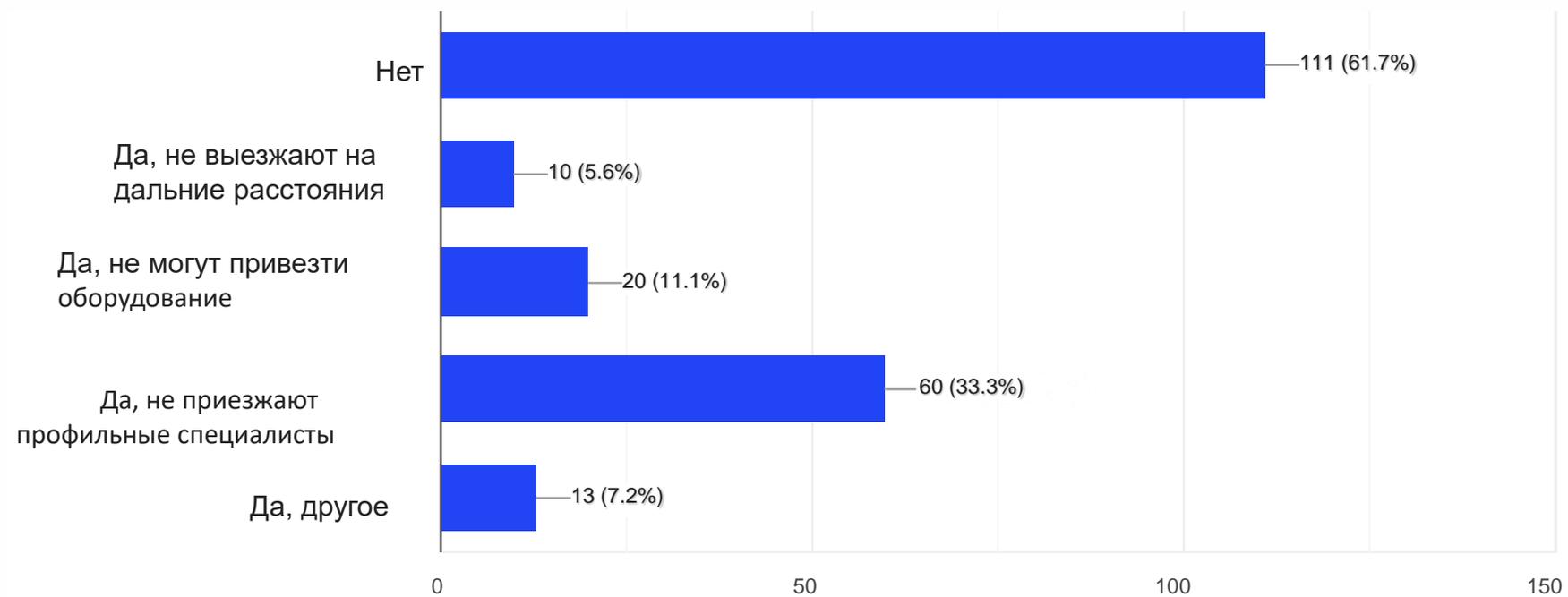
180 ответов



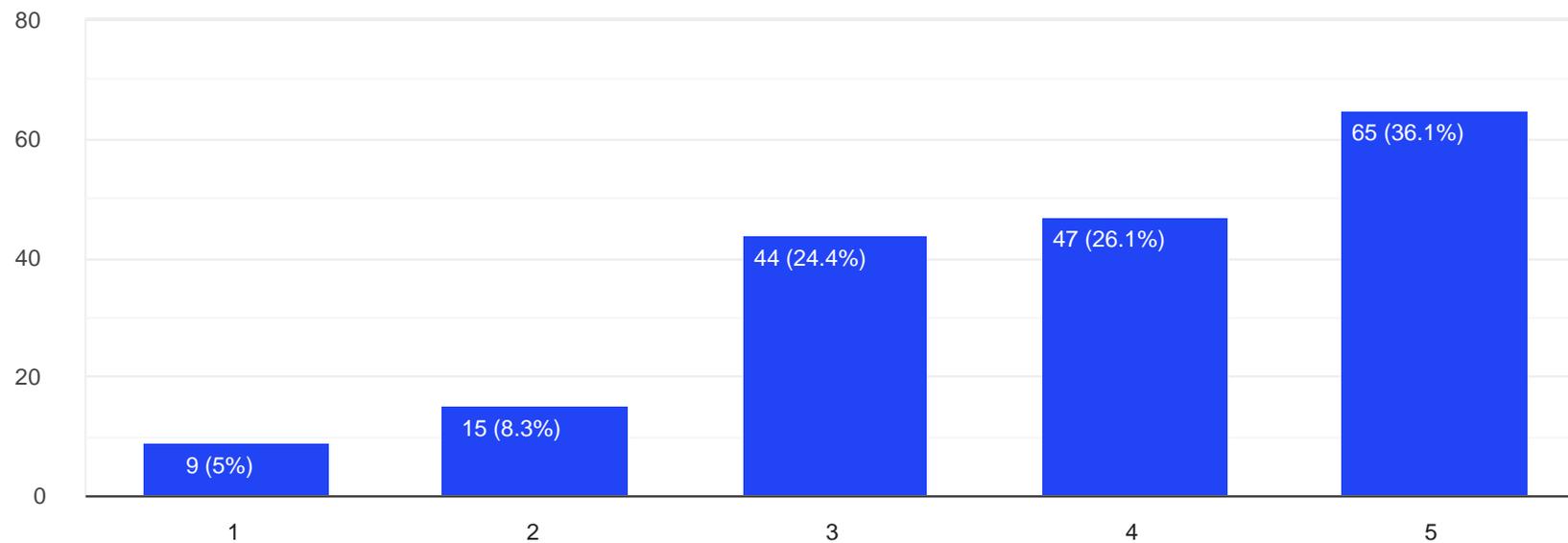
- Из интернета
- Информация на стенде в поликлиники
- Позвонили из паллиативной службы сказали что приедут
- Педиатр в поликлинике предложил обратиться
- Узнал(а) от родителей детей-инвалидов
- Из других источников

## Есть ли сложности с приездом паллиативной бригады?

180 ответов



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



## НАШИ ПРЕДЛОЖЕНИЯ

*Родители детей-инвалдов 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 взрослым 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

### 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

### 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

# Меняем мир вместе!



«Ничего для нас – без нас»  
«Nothing about us without us»

**Контакты:**

[www.vordi.org](http://www.vordi.org)