

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ — КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД

Организационная модель
мобильной службы паллиативной помощи детям

Методическое пособие

Москва

2014

УДК 614.283
615.035
616-08-039.75
ББК 55.6

П14 Паллиативная помощь детям — комплексный подход. Организационная модель мобильной службы паллиативной помощи детям. — М.: Р.Валент, 2014. — 128 с.
ISBN 978-5-93439-478-4

Методическое пособие по организационной модели мобильной службы паллиативной помощи детям основывается на результатах осмысления и анализа практического опыта Мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым. В пособии описываются международные подходы и требования к оказанию паллиативной помощи детям, раскрывается суть комплексного подхода к заботе о детях с неизлечимыми заболеваниями, а также даются характеристики и стандарты оказания выездной помощи.

Пособие содержит подробную информацию об организационных формах оказания выездной помощи и возможных механизмах финансирования, режиме работы и материально-техническом обеспечении, штатных нормативах и специфике работы разных специалистов в рамках мультидисциплинарной команды.

В приложении даются образцы документов, необходимых для организации работы выездной службы паллиативной помощи.

Методическое пособие предназначено для специалистов и организаторов здравоохранения, социальной защиты и некоммерческих организаций.

Разработчик: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2014

ISBN 978-5-93439-478-4

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2014
© Оформление: издательство «Р.Валент», 2014

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	5
Нормативно-правовая база по развитию паллиативной помощи детям в РФ	9
Краткий обзор ситуации с предоставлением паллиативной помощи детям в России и в Москве	13
Комплексный подход к оказанию паллиативной помощи детям. Выездные службы паллиативной помощи — общие положения	17
Виды хосписной и паллиативной помощи	22
Мобильная (выездная) служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым	25
Справка	25
Описание модели мобильной (выездной) службы паллиативной помощи детям	27
Организационная принадлежность, или Кто может организовать выездную службу ППД?	28
Структура и расчет нагрузки сотрудников	29
Чем болеют наши подопечные?	30
Прием детей под опеку службы	32
График посещений, режим работы сотрудников службы	34
Кадры решают всё	39
Материально-техническое обеспечение.	41
Финансирование выездной службы паллиативной помощи	42
Документация и отчетность	44
Конфиденциальность информации	45
Волонтеры Мобильной службы паллиативной помощи детям.	46
Психологическая помощь детям и семьям	50
Заключение	56

Приложения	57
Приложение 1. Положение о Мобильной службе паллиативной помощи детям и молодым взрослым	58
Приложение 2. Перечень услуг, оказываемых Мобильной службой паллиативной помощи	63
Приложение 3. Должностные инструкции руководителя Мобильной службы паллиативной помощи детям	68
Приложение 4. Должностные инструкции старшей медсестры отделения паллиативной помощи и Мобильной службы паллиативной помощи детям	72
Приложение 5. Должностные инструкции администратора Мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым	76
Приложение 6. Должностные инструкции заведующего отделением паллиативной помощи детям	79
Приложение 7. Должностные инструкции врача отделения паллиативной помощи и Мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым	83
Приложение 8. Должностные инструкции медицинской сестры отделения паллиативной помощи детям и Мобильной службы паллиативной помощи детям	88
Приложение 9. Должностные инструкции социального работника Мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым	92
Приложение 10. Должностные инструкции психолога Мобильной службы паллиативной помощи детям и молодым взрослым.	96
Приложение 11. Заявление на прием под опеку	99
Приложение 12. Договор на предоставление благотворительной помощи и безвозмездного оказания услуг	100
Приложение 13. Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство граждан до 15 лет и недееспособных	105
Приложение 14. Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство	107
Приложение 15. Заявление на расходные материалы и пр.	109
Приложение 16. Договор о безвозмездном пользовании имуществом.	110
Приложение 17. Договор пожертвования № 000-000.	113
Приложение 18. Анкета и согласие на публикацию данных о ребенке.	116
Приложение 19. Инфолист	117
Приложение 20. Положение о добровольческой деятельности	119
Приложение 21. Анкета волонтера	121
Приложение 22. Соглашение о добровольцах	124
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ	127

ВВЕДЕНИЕ

В соответствии с Резолюцией 1649 (2009) Совета Европы, паллиативная, в том числе хосписная, помощь является инновационным методом оказания помощи одновременно в сфере здравоохранения и социальной помощи.

В начале 2013 г. специальный наблюдатель ООН по вопросам истязаний предложил Комиссии по правам человека приравнять не оказание паллиативной помощи к пыткам и жестокому, бесчеловечному и унижающему достоинство обращению.

В мае 2014 г. на 67-й сессии Всемирной Ассамблеи Здравоохранения была принята специальная резолюция по вопросам развития паллиативной помощи.

В рекомендациях государствам — участникам организации паллиативной помощи, принятых Советом Европы (2003), определено, что паллиативная помощь — это активный общий уход за пациентами с прогрессирующими болезнями, задачей которого является не только контроль боли и других состояний, но и предоставление психологической, социальной и духовной поддержки. Паллиативная помощь — это неотъемлемая часть системы здравоохранения и неотделимый элемент права гражданина на заботу о здоровье. В связи с этим правительства обязаны гарантировать доступность паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается. Паллиативная помощь охватывает период от установления диагноза прогрессирующего заболевания до смерти пациента и периода утраты. Длительность ее варьирует от нескольких лет до нескольких недель или, реже, дней. Терминальный уход не аналогичен паллиативной помощи, а является ее составной частью. Целью паллиативной помощи является достижение лучшего качества жизни для пациентов и их семей, она не ставит своей задачей продление либо сокращение жизни. Государствам-участникам рекомендовано предпринять по-

литические, законодательные и другие действия, необходимые для развития последовательной и всесторонней национальной системы паллиативной помощи.

Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» классифицирует медицинскую помощь по видам, условиям и форме оказания:

- 1) первичная медико-санитарная помощь;
- 2) специализированная, в том числе высокотехнологичная, медицинская помощь;
- 3) скорая, в том числе скорая специализированная, медицинская помощь;
- 4) паллиативная медицинская помощь (ст. 32).

Впервые определенная законом как самостоятельный вид медицинской помощи, паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и может оказываться как в амбулаторных, так и в стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи (ст. 32, 36).

Согласно ст. 80 Закона, указанные виды медицинской помощи предоставляются гражданам в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи и иных источников.

При этом в стационарных условиях осуществляется обеспечение граждан лекарственными препаратами для медицинского применения, включенными в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов в соответствии с Федеральным законом от 12 апреля 2010 г. № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств», и медицинскими изделиями, которые предусмотрены стандартами медицинской помощи.

Финансирование паллиативной медицинской помощи осуществляется в рамках Программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (постановление Правительства Российской Федерации от 22 октября 2012 г. № 1074 «О программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 г. и на плановый период

2014 и 2015 гг.»), предусматривающей следующие мероприятия:

- формирование системы оказания ПМП и ее структурных подразделений в субъектах России с учетом научно обоснованной потребности: 100 коек на 1 млн населения;
- подготовка медицинских работников по ПМП;
- создание материально-технической базы службы паллиативной медицинской помощи в соответствии с приказом Минздрава России от 21.10.2012. № 1343 «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»;
- разработка и внедрение информационных систем и мониторинга функционирования системы организации оказания паллиативной медицинской помощи неизлечимым пациентам.

Программой предусмотрены средние нормативы:

1. Объем ПМП в стационарных условиях:
 - 2013 г. — 0,77 койко-дня на 1 жителя,
 - 2014 г. — 0,092 койко-дня на 1 жителя,
 - 2015 г. — 0,112 койко-дня на 1 жителя.
2. Финансирование 1 койко-дня в стационаре (включая больницы сестринского ухода) должно осуществляться за счет средств соответствующих бюджетов:
 - 2013 г. — 1537 руб.,
 - 2014 г. — 1654,3 руб.,
 - 2015 г. — 2137 руб.

Приказами Минздрава России в номенклатуру должностей введен «врач паллиативной помощи»¹, а в номенклатуру медицинских организаций — «центр паллиативной медицинской помощи»².

Система подготовки и переподготовки специалистов по вопросам оказания паллиативной помощи в России находится в стадии формирования. Первая кафедра паллиативной медицины, открывшаяся в феврале 2013 г. в Московском медико-стоматологическом университете (МГМСУ) им. А.И. Евдокимова, обеспечивает цикл тематического усовершенствования всего лишь для 300 человек

¹ Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 20 декабря 2012 г. № 1183н, г. Москва. «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников»

² Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 6 августа 2013 г. № 529н, г. Москва. «Об утверждении номенклатуры медицинских организаций».

в год. В 2014 г. на кафедре общественного здоровья и здравоохранения факультета дополнительного профобразования ЮУГМУ в Челябинске состоялся первый выпуск обучающего 144-часового цикла врачей паллиативной медицинской помощи. Первый курс повышения квалификации по детской паллиативной помощи прошел в 2014 г. на базе кафедры онкологии и лучевой терапии РНИМУ им. Н.И. Пирогова. В стенах того же вуза с сентября 2014 г. начнет работу кафедра паллиативной педиатрии, которая планирует проведение курсов по детской паллиативной помощи на факультете усовершенствования врачей.

Среди первоочередных мер Минздрав России ставит задачи создания и улучшения инфраструктуры для оказания медицинской помощи, в том числе создание отделений паллиативной помощи, развитие служб выездной медицинской помощи. Предусматривается отработка модели организации паллиативной медицинской помощи на всех этапах ее оказания.

1 июня 2012 г. Президент РФ В.В. Путин утвердил Национальную стратегию в интересах детей на 2012–2017 гг., раздел 3 которой «Здравоохранение, дружественное детям», предусматривает создание в России паллиативных служб для детей.

Правительством Российской Федерации разработан План первоочередных мероприятий до 2014 г. по реализации важнейших положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг. (утвержденной Указом Президента Российской Федерации от 01 июня 2012 г.), где одним из мероприятий (п. 18) отмечено «Развитие служб паллиативной помощи детям независимо от формы собственности». Планируемый срок исполнения – 2012–2014 гг., ответственный исполнитель — Минздрав России и органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации.

Министерством Здравоохранения Российской Федерации разработана и 24 декабря 2012 г. утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации (№ 2511-р) Государственная программа «Развитие здравоохранения», включающая подпрограмму «Оказание паллиативной помощи, в том числе детям» (№ 6.1, 6.2).

НОРМАТИВНО-ПРАВОВАЯ БАЗА ПО РАЗВИТИЮ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РФ

Реализация оказания паллиативной помощи регламентирована следующими нормативными правовыми актами Российской Федерации:

- Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»;
- Федеральный закон от 4 мая 2011 г. № 99-ФЗ «О лицензировании отдельных видов деятельности»;
- Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств»;
- Федеральный закон от 8 мая 2010 г. № 83-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в связи с совершенствованием правового положения государственных (муниципальных) учреждений»;
- Указ Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг.»;
- Постановление Правительства Российской Федерации от 22 октября 2012 г. № 1074 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 г. и на плановый период 2014 и 2015 гг.»;
- Распоряжение Правительства Российской Федерации от 6 сентября 2011 г. № 1540-р «Об утверждении стратегии социально-экономического развития Центрального федерального округа на период до 2020 г.»;
- Распоряжение Правительства Российской Федерации от 24 декабря 2012 г. № 2511-р «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»;

- Распоряжение Правительства Российской Федерации от 28 февраля 2013 г. № 267-р «Об утверждении комплекса мер, направленных на совершенствование оказания медицинской помощи населению на основе государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения»;
- Основные направления бюджетной политики на 2014 г. и плановый период 2015 и 2016 гг.;
- приказ Минздрава РСФСР от 01.02.1991 г. № 19 «Об организации домов сестринского ухода, хосписов и отделений сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц» (вместе с «Положением о доме сестринского ухода, хосписе и отделении сестринского ухода многопрофильных и специализированных больниц»);
- приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 7 октября 2005 г. № 627 «Об утверждении Единой номенклатуры государственных и муниципальных учреждений здравоохранения»;
- приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 17 сентября 2007 г. № 610 «О мерах по организации оказания паллиативной помощи больным ВИЧ-инфекцией»;
- приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 15 мая 2012 г. № 543н «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 8 ноября 2012 г. № 689н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при заболевании, вызываемом вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 915н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю “онкология”»;

- приказ МЗ РФ № 560н от 31.10.2012 (ред. от 02.09.2013) «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю “детская онкология”»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 21 декабря 2012 г. № 1343н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 11 марта 2013 г. № 121н г. Москва «Об утверждении требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологической), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарно-противоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 16 мая 2011 г. № 397н «Об утверждении специальных требований к условиям хранения наркотических средств и психотропных веществ, зарегистрированных в установленном порядке в Российской Федерации в качестве лекарственных средств, предназначенных для медицинского применения, в аптечных, лечебно-профилактических учреждениях, научно-исследовательских, учебных организациях и организациях оптовой торговли лекарственными средствами»;
- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 1 августа 2012 г. № 54н «Об утверждении формы бланков рецептов, содержащих назначение наркотических средств или психотропных веществ, порядка их изготовления, распределения, регистрации, учета и хранения, а также правил оформления»;

- приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) от 20 января 2014 г. № 30н «Об утверждении порядка включения лекарственных средств для медицинского применения в перечень лекарственных средств для медицинского применения, подлежащих предметно-количественному учету»;
- Постановление Правительства РФ от 29.03.2014 № 249 «О внесении изменений в Правила хранения наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров»;
- Приказ МЗ РФ № 1175н от 20.12.2012 «Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения».

В 2009 г. Министерство здравоохранения и социального развития инициировало процесс формирования системы паллиативной помощи детям в России. В 2013 г. началась разработка проекта «Порядка оказания паллиативной помощи детям», которая продолжается до сих пор.

КРАТКИЙ ОБЗОР СИТУАЦИИ С ПРЕДОСТАВЛЕНИЕМ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ В РОССИИ И В МОСКВЕ

В 2014 г. Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» совместно с Научным центром здоровья детей РАМН провел исследование, результаты которого свидетельствуют о том, что в 2012 г. в России около 100 человек на 10 тыс. детского населения нуждались в общей паллиативной помощи (оказывается педиатрами и врачами общей практики), из них 44 на 10 тыс. — в специализированной (оказывается специалистами по детской паллиативной помощи). В абсолютных цифрах: в 2012 г. в России нуждались в общей ПП 287 925 детей в возрасте до 18 лет, в специализированной — 118 084. Спектр болезней включает как онкологическую, так и неонкологическую патологию, ВИЧ/СПИД и неонатальные состояния.

Для создания оптимальных условий детям, страдающим неизлечимыми, ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями, а также для помощи членам их семей, в рамках государственной программы развития здравоохранения планируется к 2018 г. развить сеть медико-социальных учреждений, специализирующихся на оказании паллиативной помощи детям: открывать их в многопрофильных больницах и самостоятельных учреждениях — хосписах. Этой программой предусмотрено создание 500 паллиативных медицинских коек. В настоящее время, по данным МЗ РФ, в медицинских организациях субъектов РФ открыто 390 паллиативных коек. По результатам обзора, проведенного БФ «Детский паллиатив», в 40 регионах начали работу около 50 сервисов, оказывающих паллиативную помощь детям в стационаре и на дому.

Формирование системы паллиативной медицинской помощи в Москве осуществляется в соответствии с Государственной програм-

мой г. Москвы на среднесрочный период (2012–2016 гг.) «Развитие здравоохранения г. Москвы (Столичное здравоохранение)» и, в дополнение к федеральным нормативным правовым актам, регламентируется нормативными актами г. Москвы, основными из которых являются:

- Закон г. Москвы от 26 мая 2010 г. № 21 «О предупреждении распространения на территории г. Москвы заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»;
- Постановление Правительства Москвы от 4 октября 2011 г. № 461-ПП «Об утверждении Государственной программы г. Москвы на среднесрочный период (2012–2016 гг.) «Развитие здравоохранения г. Москвы («Столичное здравоохранение»)»;
- Постановление Правительства Москвы от 25 декабря 2012 г. № 799-ПП «О Территориальной программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи в г. Москве на 2013 г. и на плановый период 2014 и 2015 гг.».

В Москве от 3,5 до 6 тысяч детей может нуждаться в паллиативной помощи. Такой разброс объясняется тем, что в Москву на обследование и лечение приезжает много пациентов из других регионов, которым после постановки тяжелого диагноза сразу требуется паллиативная помощь.

В 2012 г. в структуре ГБУЗ «НПЦ медицинской помощи детям ДЗМ» на базе присоединенного филиала № 3 организован «Московский центр паллиативной помощи детям», который предоставляет паллиативную медицинскую помощь детям в условиях стационара. Кроме того, выездной службой МЦППД обеспечивается организация паллиативной помощи детям на дому (около 200 человек).

В 2014 г. начала свою деятельность выездная служба ДГКБ № 13 им. Н.Ф. Филатова, и на июль 2014 г. под опекой службы находится 19 пациентов.

В рамках подпрограммы «Материнство и детство» Государственной программы «Развитие здравоохранения г. Москвы (Столичное здравоохранение)» предполагается дальнейшее развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи детям

за счет организации дополнительных стационарных паллиативных коек.

Система паллиативной медицинской помощи предполагает не только медикаментозное лечение, но и целый комплекс мероприятий, направленных на решение психологических, социальных или духовных проблем больного и членов его семьи. В основе паллиативной медицинской помощи лежит междисциплинарный подход, в процесс вовлекаются пациент, его близкие и общественность. Главная задача — предупреждение и облегчение страданий пациента благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и купированию тягостных физических симптомов, а также оказание психосоциальной и духовной поддержки пациенту и его близким.

Цивилизованно оказывать медико-социальную и психологическую помощь инкурабельным больным, обеспечивая им, насколько это возможно, адекватное диагнозу качество жизни, возможно только совместными усилиями медицинских работников, волонтерских организаций, благотворительных организаций, благотворительных фондов.

Фондом помощи детям с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» создана инициативная группа по развитию паллиативной помощи детям в Москве. Деятельность группы направлена на содействие в содержании и развитии стационарного отделения ГБУЗ «НПЦ медицинской помощи детям ДЗМ», а также на исследовательскую, аналитическую и просветительскую деятельность.

Решением Правительства Москвы в 2013 г. Фонду «Подари жизнь» и Фонду помощи хосписам «Вера» предоставлено помещение для размещения детского хосписа. С октября 2013 г. под эгидой Фонда помощи хосписам «Вера» начала работу выездная служба детского хосписа, опекающая в настоящее время около 200 детей.

Медицинский центр «Милосердие» при Марфо-Мариинской обители специализируется на оказании лечебно-реабилитационной помощи детям, страдающим детским церебральным параличом. Выездная служба центра осуществляет симптоматическую, медицинскую, социальную и психологическую помощь на дому тяжело-

больным детям с редкими заболеваниями, такими как миопатия Дюшена, мукополисахаридоз, спинально-мышечная атрофия и др.

В настоящее время в Москве действуют две государственные и три негосударственные выездные службы, оказывающие паллиативную помощь детям на дому: выездная служба МЦППД, выездная служба ДГКБ № 13 им. Н.Ф. Филатова, мобильная служба паллиативной помощи Марфо-Мариинской обители, мобильная служба Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», мобильная служба детского хосписа, но они не в состоянии обеспечить потребности всех нуждающихся семей, проживающих на территории Москвы и имеющих паллиативных детей.

КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД К ОКАЗАНИЮ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Выездные службы паллиативной помощи — общие положения

«В самой сердцевине концепции паллиативной помощи детям стоят две глобальные установки, которые должны определять абсолютно все, что касается организации и непосредственной практики оказания помощи безнадежно больным и умирающим детям. Наше глубокое убеждение заключается в том, что без соблюдения этих принципов, без твердой уверенности всех членов персонала в необходимости принимать эти установки, без их готовности изменить привычную практику и открыться порой очень глубоким личностным переменам абсолютно невозможно говорить о качестве жизни и качестве смерти находящихся под их наблюдением детей.

1. **ИНТЕРЕСЫ РЕБЕНКА** — это то, что стоит в центре всего, что можно назвать комплексом паллиативной помощи. Интересы ребенка являются решающим критерием при принятии любых решений, связанных с организацией и непосредственным оказанием паллиативной помощи.

- а) Интерес ребенка — чтобы все, кто его окружает, ставили задачу: в каждый заданный момент времени осознавать его интересы и уважать их превыше всего в своей работе;
- б) Интерес ребенка — чтобы все, кто его окружают, чувствовали ответственность за соблюдение его интересов;
- в) Интерес ребенка — чтобы его слушали и слышали, и понимали, что именно он сам и его близкие лучше всего знают, каковы его интересы;
- г) Интерес ребенка — чтобы все члены команды трудились ради того, чтобы его интересы были озвучены, обсуждены, активно выявлены при участии всех, кто взаимодействует с ним;
- д) Интерес ребенка — недопущение утечки информации, касающейся его состояния, желаний, страхов, через постоянные об-

- суждения с участием всех членов команды, открытое общение и внимательное ведение документации;
- е) Интерес ребенка — максимальная свобода от симптомов, нарушающих самочувствие, с помощью добросовестного, грамотного и основанного на доказательствах медикаментозного и немедикаментозного лечения;
 - ж) Интерес ребенка — свобода от ненужных, не приносящих ему пользы, не влияющих на прогноз активных лечебных и диагностических мероприятий (анализов, пункций, томограмм, противоопухолевой, инфузионной, антибактериальной терапии);
 - з) Интерес ребенка — свобода от болезненных и приносящих дискомфорт манипуляций (инъекций, ношения центрального катетера) в ситуациях, когда возможны адекватные пути введения препаратов (через рот, подкожно после местного обезболивания кожи);
 - и) Интерес ребенка — максимальная мобильность и участие в нормальной жизнедеятельности, учебе, развлечениях, общении с другими детьми;
 - к) Интерес ребенка — свобода от слепой установки продления жизни любой ценой, от неадекватных интенсивных мероприятий, реанимации, мониторингов жизненных показателей;
 - л) Интерес ребенка — свобода от непредвиденных эпизодов, особенно связанных с неприятными симптомами, за счет планирования и обсуждения заранее всех возможных путей развития его болезни и выбора адекватных и допустимых лечебных мероприятий;
 - м) Интерес ребенка — хорошая смерть, безболезненная, лишенная страха, в выбранной им или его близкими обстановке, в близости к родным, в сопровождении профессионалов.

2. ИНТЕРЕСЫ РОДИТЕЛЕЙ — это то, что стоит на втором месте после интересов ребенка при принятии решений об организации и непосредственном оказании паллиативной помощи детям.

- а) Интерес родителя — чтобы всегда всеми, кто окружает ребенка, во всех решениях и поступках руководили **ИНТЕРЕСЫ РЕБЕНКА**;
- б) Интерес родителя — чтобы все, кто его окружает, активно осознавали и соблюдали его интересы, ставя их на первое место при принятии решений об организации и оказании помощи;
- в) Интерес родителя — хорошая смерть ребенка и возможность присутствовать при ней;

- г) Интерес родителя — внимательное и чуткое отношение со стороны всех членов команды, атмосфера принятия и поддержки;
- д) Интерес родителя — возможность деятельно участвовать в уходе за своим ребенком;
- е) Интерес родителя — честное и открытое предоставление всей информации о состоянии ребенка и прогнозе, проведенное своевременно и в безопасной обстановке, и возможность открытого общения со всеми членами команды;
- ж) Интерес родителя — свобода от груза сиюминутных и единоличных решений, связанных с ухудшением состояния или непредвиденными эпизодами, через планирование, обсуждение заранее возможных путей развития болезни и квалифицированную помощь в принятии решений о допустимых и адекватных лечебных мероприятиях;
- з) Интерес родителя — возможность присутствия других детей и членов семьи;
- и) Интерес родителя — здоровое переживание утраты, возможное при хорошей смерти ребенка, глубоком и осмысленном участии в уходе и помощи ребенку в период умирания, профессиональной поддержке»³.

Согласно определению Всемирной Организации Здравоохранения, паллиативная помощь детям — это «активная, всесторонняя забота о теле ребенка, его психике и душе, а также поддержка членов его семьи. Она начинается с момента установления диагноза и продолжается в течение всего периода заболевания, в том числе на фоне проводимого радикального лечения. Специалисты, оказывающие помощь, должны провести оценку и облегчить физические и психологические страдания ребенка и предоставить его семье социальную поддержку. Для обеспечения эффективности паллиативной помощи необходима реализация широкого мультидисциплинарного подхода, при этом в оказании помощи принимают участие члены семьи ребенка и используются общественные ресурсы; помощь может осуществляться успешно даже при ограниченных ресурсах. Она может быть организована в учреждениях третичной медицинской помощи, в общественных центрах и даже в детских домах».⁴

³ Анна Сонькина. <http://pallia-me.livejournal.com/2188.html>

⁴ World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1998.

Протоколы ВОЗ для стран СНГ (2004 г.) формулируют семь ключевых задач паллиативной помощи:

1. уход;
2. помощь семье пациента;
3. медицинская паллиативная помощь;
4. помощь и поддержка лицам, осуществляющим уход;
5. психологическая помощь и поддержка;
6. социальная и экономическая помощь;
7. духовная религиозная помощь.

Паллиативная помощь детям предполагает комплексный подход к больному ребенку, имеющему ограниченный срок жизни вследствие неизлечимого заболевания (неонкологического и онкологического). Она направлена на улучшение качества жизни ребенка с тяжелыми хроническими заболеваниями, при которых снижен или отсутствует реабилитационный потенциал, а также на поддержку семьи.

По определению ВОЗ, качество жизни — это восприятие индивидами их положения в жизни в контексте культуры и системе ценностей, в которых они живут, в соответствии с целями, ожиданиями, нормами и заботами. Качество жизни определяется физическими, социальными и эмоциональными факторами жизни человека, имеющими для него важное значение и на него влияющими. Качество жизни — это степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества.

Качество жизни — совокупность объективных и субъективных характеристик, отражающих ощущение жизненного комфорта и благополучия, а также учитывающих психологические особенности личности, проявляющиеся в возможности осуществлять бытовую и трудовую активность. Основные критерии качества жизни можно разделить на шесть групп: 1) физические; 2) психологические; 3) уровень самостоятельности; 4) общественная жизнь; 5) окружающая среда; 6) духовность⁵.

В своей работе сотрудники паллиативной команды должны учитывать, что качество жизни больного ребенка не измеряется глобальным удовлетворением и наполненностью всех критериев. Часто

⁵The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL).

для пациента и его семьи важны лишь некоторые жизненные аспекты, которыми сам ребенок определяет качество своей жизни. Для одних это могут быть физические аспекты, например, жить без боли, тошноты, возможность двигаться, употреблять ту пищу, которую хочется. Для других очень важным является общественная жизнь, общение со сверстниками, наличие друзей и т.д., для третьих — возможность получить помощь в преодолении своей тревоги, страха, возможность поговорить со специалистом о смерти и жизни.

В соответствии с мировой практикой, оказание детям паллиативной помощи строится на таких принципах, как:

- мультидисциплинарный характер помощи;
- доступность 24 часа, 7 дней в неделю;
- качество;
- гуманность;
- бесплатность;
- преемственность;
- сотрудничество государственных, общественных и других организаций, включая международные, в решении вопросов оказания ПП детям и их семьям.

Одна из особенностей паллиативной помощи детям заключается в разнообразии возможных организационных моделей, которые могут быть разделены на:

- 1) универсальные (поликлиника, скорая помощь, больницы общего профиля, специалистам которых достаточно иметь базовые знания по вопросам паллиативной помощи);
- 2) основные (хосписы, программы паллиативной помощи на дому, респасы, программы горевания);
- 3) специализированные⁶.

Таким образом, можно сказать, что комплексная система паллиативной помощи детям подразумевает наличие служб, доступных всем детям, нуждающимся в ней, независимо от места их пребывания (дом, стационар общего профиля, специализированный стационар) и координацию этих служб.

⁶White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care (Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП). 2010. <http://www.eapcnet.org/>

ВИДЫ ХОСПИСНОЙ И ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ⁷

В таблице, приведенной ниже, дается описание видов хосписной и паллиативной помощи, рассчитанной на взрослое население. Применительно к детскому паллиативу виды помощи пока еще не регламентированы. Данные рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи могут рассматриваться в качестве ориентиров при планировании и организации паллиативных служб, но с обязательным учетом нагрузки на персонал (см. описание МСПП ниже), т.к. чрезмерная нагрузка ведет к снижению качества оказываемой помощи.

Вид учреждения	Цели и задачи	Потребность	Требования
Стационарное учреждение паллиативной помощи: – отделение в стационаре; – самостоятельное лечебное учреждение	<ul style="list-style-type: none"> стабилизация состояния в стадии декомпенсации; помощь в конце жизни 	50 коек на 1 млн населения; оптимальный размер отделения: 8–12 коек	Высококвалифицированная мультипрофессиональная группа специалистов ПП: врачи — 1,5 на 10 коек, медсестры — 12 на 10 коек, психологи, физиотерапевты, социальные работники, священники
Стационарный хоспис	<ul style="list-style-type: none"> помощь в конце жизни: обеспечение наилучшего качества жизни до наступления смерти (в отдельных странах Европы функции те же, что и в стационарном отделении ПП, в других — отличаются) 	Потребность рассчитывается совместно на стационарные отделения ПП и хосписы	Высококвалифицированная мультипрофессиональная группа специалистов ПП: врачи — 1,5 на 10 коек, медсестры — 12 на 10 коек, психологи, физиотерапевты, социальные работники, священники

⁷ White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care (Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП). 2010. <http://www.eapcnet.org/>

Вид учреждения	Цели и задачи	Потребность	Требования
Группа специалистов ПП в стационаре	<ul style="list-style-type: none"> оказание ПП в непрофильном стационаре до возможного перевода в отделение ПП (хоспис) или для оказания помощи на дому 	1 группа специалистов на 250-кочный стационар	Группа высококвалифицированных специалистов, состоящая, как минимум, из 1 врача и 1 медсестры
Группа специалистов ПП на дому	<ul style="list-style-type: none"> оказание ПП на дому у пациентов, в домах сестринского ухода, в домах престарелых и т.д.; консультирование врачей общей практики и медсестер по вопросам оказания ПП на дому 	1 группа специалистов по оказанию ПП на дому на 100 тыс. населения	Группа высококвалифицированных специалистов, состоящая, как минимум, из 4-х человек: врач, медсестра, социальный работник, администратор
Стационар на дому	<ul style="list-style-type: none"> стабилизация состояния пациента на дому 	Различные организационные модели	Различные организационные модели
Хосписная группа волонтеров	<ul style="list-style-type: none"> психологическая и эмоциональная поддержка больных и их родственников во время болезни, а также родственников после смерти пациентов 	1 группа на 40 тыс. населения	Специально обученная группа волонтеров, состоящая, как минимум, из 12 волонтеров и 1 профессионального работника
Дневной центр (располагаются на территории хосписов, отделений ПП или в специальных помещениях — атмосфера должна быть приближена к домашней)	<ul style="list-style-type: none"> оказание психологической помощи, проведение реабилитационных мероприятий, гемотрансфузионная терапия, химиотерапия; различные виды социальных мероприятий 	1 центр на 150 тыс. населения	Группа специалистов: 2 медсестры и одна медсестра ПП, 1 врач, который бы мог оказать помощь в случае необходимости, физиотерапевт, социальные работники, священники

Согласно рекомендациям Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП), помощь на дому считается одной из самых эффективных форм паллиативной помощи. Выездные (мобильные) службы осуществляют специализированную паллиативную помощь

пациентам на дому и поддержку членов их семей и лиц, осуществляющих уход за пациентами.

Каждый ребенок, независимо от тяжести заболевания, хочет находиться дома — в кругу семьи, в привычных для него условиях, с любимыми игрушками, книжками, с возможностью общения с родственниками и друзьями. Больные дети, так же, как и их семьи, нуждаются в комплексном уходе и самых разных видах помощи, именно поэтому всестороннее удовлетворение их потребностей требует участия в этой работе профессионалов самых разных специальностей, как медицинских, так и немедицинских. Мультидисциплинарный подход в оказании паллиативной помощи на дому предполагает, что в команде работают люди разных профессий: врачи, медицинские сестры, психологи, социальные работники, административный персонал. Кроме того, в силу необходимости к этой работе могут привлекаться и другие специалисты. Используется также помощь родственников и добровольцев. Весь объем помощи осуществляется сотрудниками одной команды, при этом каждый специалист, обладая определенными знаниями и подготовкой, отвечает за оказание качественной помощи в рамках своей компетенции, что позволяет предлагать качественную дифференцированную поддержку больному ребенку и членам его семьи. Команда паллиативной помощи на дому работает в тесном сотрудничестве со специалистами различных ведомств (здравоохранение, социальная защита, образование), так что весь спектр услуг мультидисциплинарной команды может быть реализован по месту проживания пациента.

МОБИЛЬНАЯ (ВЫЕЗДНАЯ) СЛУЖБА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА РАЗВИТИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ «ДЕТСКИЙ ПАЛЛИАТИВ»

Справка

«Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым» (Мобильная паллиативная служба) — один из первых в России проектов по оказанию профессиональной паллиативной помощи детям на дому. Служба создана в декабре 2011 г. Благотворительным фондом развития паллиативной помощи детям (в настоящее время название Фонда — Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»).

На момент начала деятельности под опекой службы находилось 17 семей, которые состояли в родительских ассоциациях «Надежда» и «Синдром Хантера». В настоящее время служба Фонда опекает 80 пациентов (в возрасте от 4 месяцев до 24 лет) из 78 семей, проживающих в Москве и ближайшем Подмосковье, и еще 15 семьям предоставляется психологическая поддержка в связи с утратой ребенка.

Цель Мобильной службы — профессиональная медицинская, психологическая и социальная помощь на дому детям и молодым взрослым до 25 лет, страдающим неизлечимыми угрожающими жизни заболеваниями, которую оказывают специалисты мультидисциплинарной команды — 4 врача, 6 медсестер, 5 социальных работников, 3 психолога, а также волонтеры. Кроме того, в задачи службы входит поддержка семей, воспитывающих длительно болеющих детей, психотерапевтическая помощь в кризисных ситуациях, в период горевания о потере ребенка.

Мобильная паллиативная служба стремится повысить качество жизни детей и членов их семей, предоставляя полный спектр симптоматической медицинской помощи и социально-психологических услуг на дому.

Комплексный подход в паллиативе предполагает внимание к четырем группам проблем:

1. Физические симптомы (жалобы на недомогание), например: боль, кашель, усталость, жар.
2. Социальные — потребности семьи, проблемы, связанные с пропитанием, работой, жильем и взаимоотношениями.
3. Психологические — тревоги, страхи, печаль, гнев.
4. Духовные — вопросы о смысле жизни и смерти, потребность в спокойствии (гармонии и согласии).

Для того чтобы удовлетворить все эти потребности, служба осуществляет следующие виды деятельности:

1. Медицинская паллиативная помощь: визиты врача-педиатра и медсестер, контроль симптомов болезни, уменьшение их остроты, снижение страданий пациента (адекватное обезболивание, противосудорожная терапия, симптоматическая терапия, противопролежневая терапия); организация качественного ухода за больным в домашних условиях, обучение родителей правилам ухода за детьми, массаж. Основным координатором медицинской помощи семьям является старшая медсестра службы. При необходимости к больному приглашаются врачи службы и врачи-консультанты (невролог, офтальмолог и др.).
2. Социальная помощь: всесторонний анализ потребностей семей и поиск возможностей для их реализации — оформление инвалидности, составление индивидуального плана реабилитации, работа социального работника с ребенком и содействие в обучении ребенка на дому, помощь в получении юридических консультаций, организация социальной передышки для семьи, координация (по возможности) работы служб, участвующих в оказании помощи конкретному ребенку с ограничивающим жизнь заболеванием (поликлиники, неотложной помощи, профильных и скоропомощных больниц), помощь в налажи-

вании отношений с местными школами, поликлиниками, центрами социального обеспечения и т.д.

3. Психологическая помощь: визиты психолога, консультирование всех членов семьи и индивидуальная работа с детьми, занятия с детьми арт-терапией, игротерапией, коррекционно-развивающей деятельностью, обеспечение психологической поддержки и организация мероприятий для всей семьи, психологическая поддержка семьи в период утраты ребенка.
4. Консультации специалистов по паллиативной помощи семьям на повседневной основе и в экстренных ситуациях по круглосуточному телефону.
5. Работа с семьями: тематические заседания «Родительского клуба», встречи групп само- и взаимопомощи. Консультации специалистов (по предварительным запросам родителей). Обмен опытом решения проблем развития детей с неизлечимыми, ограничивающими срок жизни заболеваниями, оказание взаимопомощи.
6. Проведение досуговых мероприятий для детей и членов их семей с привлечением добровольцев и партнеров Фонда.
7. Проведение профессиональных мероприятий (круглых столов и семинаров) для специалистов по обмену опытом сотрудников Службы с коллегами.

Описание модели мобильной (выездной) службы паллиативной помощи детям⁸

Несмотря на то внимание, которое стало уделяться вопросу развития паллиативной помощи детям в нашей стране в последние годы, государственная система оказания этой помощи пока еще находится в стадии формирования. Опыт Мобильной службы Благотворительного Фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», о котором мы хотим рассказать, может оказаться полезным организаторам и специалистам, планирующим создавать подобные службы в своих регионах, в городе, районе, поселке — в любом маленьком или большом населенном пункте.

⁸ В данном методическом пособии используются равнозначные определения «мобильная» и «выездная» служба.

Анастасия Репко, бывший руководитель МСПП:

«Хочется, чтобы о работе службы знали как можно больше людей. О том, что есть такие дети, есть такая проблема, о том, что можно получить помощь, когда ребенок болен паллиативным заболеванием. Хочется, чтобы этой теме меньше боялись и больше понимали, чтобы было представление о том, что такое детский паллиатив, чтобы люди не пугались, услышав о том, что мы работаем с детьми, которые болеют неизлечимыми заболеваниями. Да, многие наши подопечные проживут не 50 или 70 лет, а 10, но они не прокаженные, – и если мы рядом с ними, им можно помочь прожить эти годы достойно».

Модели выездных служб ППД, разумеется, могут быть различными — по количеству специалистов и масштабам деятельности, по специфике заболеваний подопечных и видам оказываемой помощи. Однако, как нам кажется, какой бы ни была модель выездной службы, существуют подтвержденные мировой практикой и нашим собственным опытом общие принципы, подходы, формы и методы работы, знание которых может существенно сократить дистанцию между намерением создать подобную службу и его осуществлением.

Организационная принадлежность, или Кто может организовать выездную службу ППД?

Выездная служба, как форма оказания паллиативной помощи детям, это достаточно гибкая модель, создать которую возможно на базе самых разных учреждений и организаций, вовлеченных в детский паллиатив. Как уже упоминалось выше, основными направлениями деятельности выездной службы ППД являются медицинская, социальная и психологическая помощь. В зависимости от организационной принадлежности службы она реализует все, несколько или одно из этих направлений, а также могут меняться их значимость и содержание. Кроме того, организационная (ведомственная) принадлежность определяет статус, финансирование, целевую группу, количество охватываемого населения. В тех случаях, когда служба является инициативой государственного учреждения, например, детской поликлиники или детской больницы, ключевую

роль, как правило, играет медицинская помощь, а все прочие виды помощи либо не оказываются, либо оказываются в ограниченном объеме. Головной организацией может являться общественная организация, либо учреждение социальной защиты, не имеющие медицинской лицензии, и тогда в полном объеме будут предоставляться социальные и психологические услуги, при этом медицинская помощь оказываться не может. Если у учреждения социальной защиты или общественной организации есть медицинская лицензия, то могут быть реализованы все направления деятельности.

Одним из оптимальных решений при создании мультидисциплинарной команды в детском паллиативе является объединение ресурсов и возможностей разных организаций (или двойное подчинение). Например, при создании нашей службы мы понимали, что наиболее эффективным будет объединить наши усилия с медицинским учреждением. Наши партнеры создали в структуре своего медицинского учреждения отделение паллиативной помощи, соответственно, все наши врачи и медицинские сестры являются сотрудниками этого отделения, а остальные члены команды — это сотрудники Благотворительного фонда. То есть, медицинские сотрудники (врачи и медсестры) привлекаются для работы с пациентами МСПП по гражданско-правовому договору со сторонней организацией, имеющей действующую лицензию на оказание медицинских услуг. Таким образом, нам удается максимально расширить спектр услуг, которые мы можем предоставлять нашим детям и семьям.

Структура и расчет нагрузки сотрудников

Структура выездной службы паллиативной помощи детям и штатная численность сотрудников рассчитываются в зависимости от количества пациентов, находящихся под опекой. Здесь учитываются такие факторы, как медицинские и социальные показания, например, ухудшение самочувствия больных, потребность в симптоматической, социальной, психологической, духовной помощи; обучение родственников навыкам ухода за больным, необходимость социальной передышки на дому и др.

Состав мультидисциплинарной команды может изменяться в зависимости от конкретных условий, в которых работает выездная служба, а также потребностей детей и семей, находящихся под опекой. В МСПП состав команды выглядит следующим образом: руководитель, администратор, врач-терапевт, врачи-педиатры, врачи-онкологи, старшая медицинская сестра, медицинские сестры, массажисты, социальные работники, психологи (для работы с детьми и для работы со взрослыми). С описанием должностных инструкций для каждой категории сотрудников можно познакомиться в разделе «Приложения».

Примерные нагрузки сотрудников МСПП:

- 1 ставка врача — от 25 до 35 пациентов;
- 1 ставка медицинской сестры — от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка социального работника — от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка психолога — от 20 до 30 пациентов.

Чем болеют наши подопечные?

Широко распространено мнение, что неизлечимо больные дети — это только дети с онкологическими заболеваниями. Однако это не совсем так. У детей совершенно другой спектр неизлечимых заболеваний, чем у взрослых. Большинство диагнозов в детском паллиативе, — свыше 80%, — это редкие заболевания, в том числе — генетического характера, как правило, прогрессирующие, но в течение длительного времени. Например, муковисцидоз, мышечные дистрофии, мукополисахаридозы. Известно немало случаев, когда ребенок с редким диагнозом, поставленным в раннем детстве, при должном паллиативном уходе живет десятилетиями, успевает и школу закончить, и реализоваться как личность.

Однако у редких (орфанных) заболеваний — очень много особенностей. Они причиняют много страданий ребенку, а единых, универсальных способов контроля недуга нет. У больного с одним и тем же заболеванием могут наблюдаться совершенно разные состояния и симптомы, поэтому к каждому требуется индивидуальный подход.



Наши подопечные имеют самые разные проблемы со здоровьем. У многих — хороший интеллект, но большие физические ограничения. У кого-то — спинальная атрофия. Кто-то не может самостоятельно дышать. Кто-то — есть. У кого-то — проблемы с обменом веществ, в результате которых в организме накапливаются вредные для жизни элементы, и ребенок постепенно теряет приобретенные навыки и способности.

Все они, хотя и маленькие, но очень мужественные люди, которые, преодолевая свои ограничения и боль, стремятся жить. Во что бы то ни стало. И в этом, пожалуй, главное отличие детского паллиатива от взрослого. Ребенок, несмотря на болезнь, постоянно растет. И физически, и эмоционально. Ему все интересно, любопытно, и при этом чрезвычайно важно находиться в кругу своих близких, в привычной домашней обстановке, среди любимых игрушек...

Очевидно, что потребности растущего организма существенно отличаются от потребностей взрослого человека, и поэтому палли-

ативная помощь детям — это всегда очень тонкое взаимодействие профессионалов разного профиля, постоянная адаптация паллиативных услуг к новым возрастным нуждам и желаниям ребенка с тем, чтобы все стороны его жизни находились в гармонии, чтобы он проживал каждый свой день в лучшем из возможных состояний.

В группу основных заболеваний наших подопечных в 2013 г. входили мукополисахаридоз (26%), тяжелые поражения центральной нервной системы и ДЦП (24%), мышечные дистрофии (13%).

Прием детей под опеку службы

Дети попадают под опеку Мобильной службы несколькими способами. Первый способ — это обычное «сарафанное радио»: у семьи, которая уже находится в числе подопечных службы, есть свой круг общения, и в случае необходимости люди передают знакомым, нуждающимся в подобной помощи, либо телефон одного из сотрудников, либо общий телефон службы. Родители больного ребенка звонят и обсуждают ситуацию со старшей медсестрой или с руководителем службы, так происходит сбор первичной информации. Сотрудники службы выясняют диагноз, возраст, состояние, место жительства (так как служба берет под наблюдение только жителей Москвы и Московской области). Кроме того, при первом контакте важно определить, какой именно поддержки ждет семья от Мобильной службы. Если все обстоятельства указывают на то, что это паллиативная семья, и Служба располагает возможностями помощи, тогда запрашивается выписка из истории болезни, ксерокопия паспорта мамы, свидетельство о рождении ребенка и, если ребенок инвалид, то справка об инвалидности. Все эти документы семья может отправить по электронной почте. Дальше начинается второй этап анализа полученной информации, когда документы пересылаются врачу Мобильной службы для изучения и принятия решения о приеме ребенка под опеку. Кроме того, важно оценить имеющиеся у Службы на этот момент ресурсы, — например, позволяет ли текущая нагрузка сотрудников — медсестры, соцработника, психолога — вести дополнительную семью, имеются ли необходимые финансовые средства на удовлетворение материальных запросов семьи.

Если принято решение о том, что служба берет ребенка под опеку, тогда администратор созванивается с семьей и либо приглашает родителей приехать в офис, либо назначает время первого выезда сотрудников службы (как правило, это двойной выезд медсестры и социального работника) в семью, во время которого подписывается договор⁹ и информированное согласие¹⁰ на оказание услуг ребенку, оформляются прочие необходимые документы, проводится осмотр ребенка и определяются потребности семьи.

Второй способ приема детей и семей под опеку — это тоже «сарафанное» радио, но уже профессиональное. О существовании Мобильной службы известно специалистам многих медицинских учреждений, работающих с паллиативными детьми. И в тех случаях, когда врачи (это могут быть врачи реанимационных отделений, либо отделений патологии новорожденных, врачи-генетики, онкологи и другие специалисты) видят, что ребенок инкурабельный, что ему показана только симптоматическая терапия, тогда врач может связаться с сотрудниками службы и сообщить о том, что есть паллиативный ребенок, которому, по разным причинам, требуется помощь на дому.

Марина Придатченко, руководитель МСПП:

«Некоторым детям требуется оборудование для искусственной вентиляции легких, но родители не в состоянии приобрести такое дорогостоящее оборудование, а значит, ребенок остается в стационаре только потому, что не может обойтись без ИВЛ. В таких случаях уже не родители, а лечащий врач присылает выписку из истории болезни в службу, чтобы было принято решение о приеме ребенка под опеку. Сотрудники службы едут в ту больницу, где находится ребенок, на месте оформляют все документы, получают перечень того, что требуется этому ребенку для выписки из больницы и перевода домой. Затем закупается необходимое оборудование и привозится в больницу, а там уже специалисты стационара обучают маму пользоваться этим оборудованием, по-

⁹ Договор регламентирует отношения Мобильной службы с семьей, взятой под опеку. Образец Договора с благополучателем — см. в Приложениях.

¹⁰ Образец информированного согласия — см. в Приложениях.

тому что именно ей предстоит круглосуточно находиться рядом с ребенком. И только после того, как лечащий врач подтвердит, что мама владеет всеми навыками, ребенка выписывают домой, под опеку Мобильной службы».

График посещений, режим работы сотрудников службы

Первый визит в семью должен состояться не позднее пяти дней с момента принятия решения о том, что пациент взят под опеку службы, или раньше, если этого требует состояние ребенка. В дальнейшем, после определения потребностей ребенка и семьи, определяется состав сотрудников, прикрепленных к этой семье, и график их посещений.

Врачи посещают ребенка только в случаях необходимости: либо родители звонят врачу сами и просят о консультации, либо медсестра, посетившая ребенка, считает, что в данной ситуации нужно привлечь врача, и сообщает ему об этом. Консультации врачей могут быть очными или заочными, во втором случае это может быть как телефонный разговор, так и общение по скайпу, если родители располагают такой возможностью. В отдельных случаях, если ребенок находится в тяжелом состоянии, ему требуется врачебное регулярное динамическое наблюдение.

Степень врачебного участия в оказании помощи на дому зависит как от состояния ребенка, так и от квалификации медсестер выездной службы. Состояние большинства паллиативных детей, получающих помощь на дому, достаточно стабильное, поэтому сестринские назначения более востребованы, чем непосредственно врачебная помощь. А врачи обычно привлекаются в экстренных ситуациях, они разбираются с тяжелыми случаями, решают вопросы госпитализации, коррекции симптомов, обезболивания, то есть занимаются теми вопросами, которые требуют специальных знаний.

Врачей, имеющих специальную подготовку по паллиативной медицине, у нас в стране пока практически нет, и поэтому найти врача для работы в выездной службе не так просто, это должен быть многосторонне подготовленный специалист, в идеале — педиатр с дополнительной подготовкой по неврологии и онкологии.

Роль медицинских сестер в деятельности выездной службы является ключевой. Как правило, именно медицинская сестра (старшая медицинская сестра) координирует работу мультипрофессиональной команды; определяет, как часто и какие именно специалисты должны посещать семью, какое медицинское оборудование и расходные материалы необходимо предоставить. По любым вопросам семья связывается с медицинской сестрой, а она, в свою очередь, выяснив все потребности и запросы семьи, направляет необходимого специалиста для решения тех или иных проблем. Визиты медсестер в опекаемые семьи являются плановыми, в каждую семью медсестра должна прийти не реже одного раза в месяц, если нет необходимости в дополнительных визитах. Задача медсестер Мобильной службы — научить родителей адекватно ухаживать за больным ребенком: управлять аппаратами, к которым подключены дети, менять зонды, обрабатывать пролежни, ухаживать за трахеостомой или гастростомой.

Светлана Ильинова, старшая медсестра МСПП:

«Если принято решение о том, что семья берется под опеку, то первый визит обязательно должны сделать медсестра и социальный работник. То есть, мы знакомимся с семьей на месте, в реальных обстоятельствах, и только после этого определяем, какой объем помощи им нужен, с какой частотой нам нужно встречаться. Специфика наших семей диктует свои правила взаимодействия с ними: например, даже если очередной мой визит был запланирован заранее, то непосредственно перед визитом, часа за два, лучше дополнительно созвониться, потому что случается, что мамы отменяют посещение медсестры в последний момент, в зависимости от изменившихся обстоятельств. Когда приезжаешь в семью, то надо рассчитывать время таким образом, чтобы его хватило и на медицинский осмотр, и на то, чтобы просто поговорить, узнать, какие накопились жалобы, потребности...»

Марина Придатченко, руководитель МСПП:

«Если мы занимаемся улучшением качества жизни больного ребенка, а именно этим мы и занимаемся, то нам очень важно

регулярно наблюдать за ребенком, вовремя увидеть ухудшение, назначить симптоматическую терапию. Мы не стремимся искусственно продлить его жизнь, но мы можем сделать так, чтобы эта жизнь, даже самая короткая, была комфортной. Зачастую бывает так, что мама, постоянно находясь рядом с ребенком, может не замечать чего-то. Ну просто глаз замыливается, она устала, она в депрессии, у нее там еще семеро по лавкам, кроме этого ребенка, а человек, приходящий со стороны, тем более профессиональный человек, обратит внимание на то, что затруднено дыхание, что животик надут, что ребенок гримасничает, гримаска у него болезненная, ребенку больно. Так вот наша задача в том, чтобы вовремя все это увидеть, отразить в наших внутренних документах и довести до врача, который сделает соответствующие назначения, откорректирует лечение, возможно, назначит дополнительные обследования».

Что касается социального работника и психолога, то они приходят тогда, когда у семьи есть в этом необходимость, то есть, по запросу. Нередко уже при первом знакомстве с семьей родители формулируют свои потребности в социальной или психологической помощи, и тогда сотрудники, прикрепленные к этой семье, формируют свой план посещений, учитывая характер запросов. В тех случаях, когда возникает незапланированная необходимость в помощи социального работника или психолога, вызвать этих специалистов можно по общему телефону, или по телефонам конкретных сотрудников службы.

Альбина Аляутдинова, социальный работник МСПП:

«Условно мою работу можно разделить на две части. Есть индивидуальные посещения семей, при этом их запросы могут быть самыми разными: например, каким-то детям просто нужно общение, возможность социализации, и, когда я прихожу, мы с ними разговариваем обо всем на свете, делаем поделки, картинки, да все, что угодно, лишь бы дать им возможность почувствовать, что они не одни, что они могут что-то делать своими руками. Кроме того, мы предоставляем такой вид помощи, как респис. Что это значит? Это значит, что социальный работник приходит в семью и

на какое-то время остается с больным ребенком, чтобы мама могла отлучиться, заняться своими делами, да просто передохнуть. Ведь если мама одинокая, — а таких достаточно много, — она не может оставить больного ребенка практически ни на минуту.

Вторая часть моей работы — это хождение по учреждениям, посещение поликлиник, больниц, центров социальной помощи, оформление самых разных документов, подготовка запросов на субсидии, получение выписок, рецептов. И какой бы утомительной иногда ни была эта часть моей работы, мне очень нравится, когда удается получить нужный семье документ, у меня такое чувство, что я сделала что-то полезное.

Чтобы понять, что именно нужно семье, мы при первом знакомстве рассказываем, какую помощь можем предложить. Есть семьи, которые сразу же определяют с тем, что им требуется, а есть и такие, которым необходимо время, чтобы сориентироваться. Как правило, если это новая для нас семья, то им нужно побольше внимания, особенно если там одинокая мама, у которой накопилось множество несделанных дел. В этом случае работать приходится активнее, чем тогда, когда речь идет о семье, которую мы опекаем давно, где ситуация стабильна и предсказуема».

Максим Малышев, социальный работник МСПП:

«Универсального рецепта в нашей работе нет. Семьи очень разные, одной нужно что-то одно, другой — другое, а кому-то ничего не нужно. Кроме того, в детском паллиативе есть определенная специфика, — ты, как специалист, вступаешь в контакт не только с больным ребенком, но и с неким «минисоциумом» — семьей ребенка, его окружением. В тех случаях, когда твой подопечный — сформированная личность (а у меня есть такие примеры), то можно говорить о работе непосредственно с ним, и здесь намного проще выявлять его социальный запрос и делать то, что будет позволять ему чувствовать какую-то включенность в жизнь. А там, где у самого ребенка еще нет личности как таковой, нет запроса, то нужно вступать во взаимодействие с целым кругом людей: мама, папа, бабушки, какие-то родственники, и у каждого свои запросы. И самая большая сложность — выстроить рабочий контакт со всеми членами семьи и при этом избежать противоречий.

Но это особенность паллиативной работы с детьми и их окружением. И когда ты видишь, что твоя работа что-то меняет, улучшает в людях и в их отношениях, то это греет сердце и придает больше сил.

Кстати, о силе. Я уверен, что в каждом человеке, даже когда он попал в очень трудную ситуацию, есть силы на то, чтобы действовать. И наша роль как раз в том и состоит, чтобы этих сил у человека стало больше. Это, как мне кажется, еще одна особенность социальной работы — не обессиливать людей своей помощью, а, вкладывая свою энергию и знания, удваивать их силы».

Каким бы тщательным ни был процесс планирования визитов в семьи, одной из характерных особенностей выездной службы паллиативной помощи является невозможность спрогнозировать заранее все потребности семей и детей. Жесткое планирование плохо совмещается с особенностями течения тяжелой болезни ребенка, вокруг которого выстраивается жизнь его близких. Сегодня ребенок стабилен, необходимое оборудование и расходные материалы закуплены, инвалидность оформлена, — и нет особой нужды в частых посещениях сотрудников службы. Завтра ситуация может резко измениться, потребуются интенсивная помощь, активное участие специалистов в жизни семьи, — и нужно быть готовыми удовлетворить эти требования. С каждой семьей работа ведется индивидуально, с учетом всех жизненных обстоятельств семьи, особенностей ребенка и многих других факторов.

Формально сотрудники службы работают пять дней в неделю, но, по сути, их работа имеет ненормированный характер. Хотя в службе есть круглосуточный телефон, на который семьи могут звонить в случае необходимости, как правило, родители предпочитают звонить «своей» медсестре или «своему» социальному работнику, поэтому телефонное консультирование может происходить в любое время. Возможность полностью отключиться от нужд своих подопечных у сотрудников службы бывает только во время отпуска или командировки, и в этих случаях они обязательно предупреждают семьи о своем отсутствии, и о том, что звонить нужно будет на дежурный телефон.

Кадры решают всё

Выше уже говорилось о том, что комплексное оказание паллиативной помощи детям, как показывает мировая практика, может быть эффективным только при осуществлении мультидисциплинарного подхода, предполагающего согласованные действия команды разных специалистов, каждый из которых отвечает за определенный сектор паллиативной помощи, но при этом работает в тесном сотрудничестве и в одном информационном поле с остальными членами команды.

В Мобильной службе паллиативной помощи детям и молодым взрослым существуют определенные способы формирования и поддержки командного духа. Паллиативная помощь на дому по своей природе не предполагает ежедневного тесного взаимодействия сотрудников службы, но дважды в неделю проводятся обязательные общие планерки. Каждый из сотрудников рассказывает коллегам о состоянии опекаемых детей, о том, что происходит в его подопечных семьях, с какими проблемами он сталкивается, какая помощь других специалистов нужна ребенку и семье. Планерки — это живой процесс, в котором обсуждение формальных, административных задач соседствует, например, с обсуждением эмоционального состояния сотрудников, столкнувшихся с непростой ситуацией. Ведь важность таких встреч заключается не только в обмене информацией и решении организационных проблем. Это, в первую очередь, психологическая поддержка друг друга, ощущение, что не только на твоих плечах лежат все проблемы больного ребенка и его семьи, что ты не один; это взгляд со стороны и практические советы, возможность поделиться своими переживаниями и получить отклик коллег.

Для того чтобы обеспечить единство информационного поля, используются и другие методы. Например, все сотрудники службы должны после своих визитов и звонков в семьи сообщать всем членам команды в специальной ветке электронной почты о том, что произошло, какие действия были предприняты, какие возникали вопросы, что планируется делать дальше. Таким образом, каждый из членов команды имеет возможность постоянно оставаться в курсе меняющейся ситуации в подопечных семьях, а действия сотруд-

ников по отношению к каждой конкретной семье становятся более согласованными.

Подбор кадров для работы в выездной службе — процесс достаточно сложный. Потенциальные сотрудники не могут предоставить диплом о том, что они являются паллиативными специалистами, — специализированная подготовка в области детского паллиатива пока еще находится в самом зачаточном состоянии. При приеме нового сотрудника руководители Фонда и службы ориентируются на множество параметров, от предыдущего опыта работы и личного опыта знакомства с темой паллиативной помощи детям до эмоциональных реакций на обсуждение вопросов болезни и смерти у детей. Большое значение имеют рекомендации тех специалистов службы, которые, уже имея опыт работы, понимают, какие профессиональные и человеческие качества того или иного человека требуются для того, чтобы стать частью паллиативной команды.

С учетом того, что возможности получения профессионального образования в области паллиативной помощи детям в нашей стране пока еще минимальны, в Мобильной службе Фонда продумана система регулярного обучения членов команды, которая решает две задачи одновременно — с одной стороны, сотрудники службы повышают уровень собственных знаний о детском паллиативе, с другой — такое обучение способствует профилактике синдрома профессионального выгорания. Еженедельные лекции или мини-семинары проводятся как экспертами Фонда, так и привлеченными экспертами, и затрагивают самые разные аспекты и темы ППД: это могут быть вопросы сестринского ухода за больным ребенком, социального обеспечения неизлечимо больных детей, психосоциальной поддержки, навыков коммуникации по вопросам детского паллиатива и многое другое. Предварительная оценка потребностей сотрудников службы в обучении позволяет планировать включение в учебную программу именно тех тем, которые являются самыми востребованными.

Кроме внутреннего обучения, сотрудники службы имеют возможность участвовать в различных внешних образовательных мероприятиях, — конференциях, круглых столах, семинарах, стажировках.

Важным элементом профессиональной поддержки специалистов и профилактики профессионального выгорания является супервизия. Традиционно необходимость проведения супервизии связывается с работой психологов, и Мобильная служба в этом смысле не является исключением, — психологи службы регулярно проходят индивидуальные сессии с супервизорами, цель которых — решение эмоциональных проблем, анализ и предотвращение профессиональных ошибок. Но специфика командной работы в детском паллиативе требует анализа и осмысления ежедневного опыта всех сотрудников службы, поэтому было принято решение о проведении групповых супервизий, которые проводятся для всей команды приглашенным супервизором. Присутствие внешнего модератора, не погруженного в повседневную жизнедеятельность службы, позволяет взглянуть на рабочий процесс свежим, «незамыленным» взглядом, проанализировать сложные ситуации и совместными усилиями команды выработать способы их разрешения.

Материально-техническое обеспечение

Материально-техническое обеспечение выездных служб паллиативной помощи детям зависит от того, на базе какой организации создается и какие цели ставит перед собой каждая конкретная служба. В том случае, когда выездная служба предоставляет только профессиональные услуги семьям, но не оказывает прямой материальной поддержки, можно обойтись минимальным стандартом, который включает в себя наличие помещения, где проводятся встречи и планерки сотрудников службы и где хранится документация, а также телефоны, портативные компьютеры или планшеты для обеспечения оперативной связи как с семьями подопечных, так и с другими специалистами, и проездные билеты на пользование общественным транспортом. Сотрудники нашей Мобильной службы паллиативной помощи для визитов в семьи пользуются общественным транспортом, так как с учетом московских пробок это более экономично по времени. В условиях небольших городов или в тех случаях, когда выездная помощь оказывается только жителям одного района города, целесообразным может быть наличие у службы собственного автомобиля. Если при создании выездной службы

планируется предоставление материальной поддержки семьям, то необходимо предусмотреть склад для хранения оборудования, питания, расходных материалов.

Финансирование выездной службы паллиативной помощи

Как уже упоминалось выше, выездная служба, как форма оказания паллиативной помощи детям, представляет собой достаточно гибкую модель, создать которую возможно на базе разных учреждений и организаций, вовлеченных в детский паллиатив. Соответственно, схемы финансирования выездных служб будут определяться целями и возможностями головной организации, особенностями ее финансового обеспечения, подчинения и взаимодействия с другими учреждениями.

Рассмотрим несколько возможных моделей.

В тех случаях, когда выездная служба детского паллиатива создается в структуре **государственного (бюджетного) финансирования**, у нее есть определенные преимущества:

- стабильное бюджетное финансирование на оплату труда сотрудников службы;
- ресурсы обязательного медицинского страхования на определенные виды услуг;
- государственные гарантии сотрудникам (пенсия, отпуск, оплата больничного листа и декретного отпуска);
- возможность минимальной или льготной оплаты коммунальных услуг и аренды помещений для службы.

Вместе с тем принадлежность выездной службы государственному учреждению накладывает и определенные ограничения, основное из которых — тот факт, что жесткая регламентированность управленческих и финансовых схем сужает возможности реализации комплексного подхода к оказанию паллиативной помощи, препятствует привлечению к работе специалистов других ведомств, снижает гибкость в реагировании на потребности подопечных детей и семей.

Если у **государственного учреждения**, в рамках которого работает выездная паллиативная служба, есть механизмы привлечения **вне-**

бюджетных средств (когда часть финансирования поступает из бюджета, а часть — от спонсоров благотворительных фондов, платных услуг), то это увеличивает степень материальной независимости и гибкости и расширяет возможности для расширения спектра услуг, проектной деятельности, использования новых технологий. При этом сохраняются социальные гарантии для сотрудников службы. Разумеется, подобная схема требует больших затрат времени и сил на привлечение дополнительного финансирования, увеличивает нагрузку на специалистов и требует увеличения объемов отчетности.

Наконец, возможен вариант создания выездной службы **негосударственной организацией или учреждением**, и в этом случае финансирование деятельности службы осуществляется за счет грантов, а также частных или корпоративных пожертвований. Главным преимуществом подобной схемы является возможность привлечения более квалифицированных специалистов за счет более высокой оплаты труда, а соответственно — возможность улучшения качества предоставляемых целевой группе услуг. Кроме того, наличие благотворительных пожертвований позволяет обеспечивать и материальную составляющую паллиативной помощи детям, — приобретать необходимое оборудование, питание, расходные материалы. Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым БФ «Детский паллиатив» использует именно эту схему финансирования. Тем не менее, в ней есть определенные ограничения — требуется очень много времени и сил на работу с потенциальными благотворителями, на привлечение грантовых средств, при этом данный тип финансирования не является стабильным и гарантированным.

В большинстве стран мира финансирование паллиативной помощи вообще и выездных служб, в частности, носит частно-государственный характер. Одной из самых перспективных форм партнерства государства и неправительственных организаций в детском паллиативе является получение некоммерческими организациями социального заказа от государства.

Документация и отчетность

Грамотное делопроизводство любой организации или учреждения должно следовать требованиям российского законодательства, поэтому мы не станем долго останавливаться на необходимости наличия обязательного пакета документов. При всех различиях, зависящих от статуса головной организации, этот пакет должен содержать стандартный набор типовых документов — например, положение о службе, трудовые договоры сотрудников, должностные инструкции, медицинские карты пациентов, информированное согласие пациента или его опекунов на предоставление медицинских услуг и т.п.

В дополнение к стандартному пакету документов, сотрудниками выездной службы разработаны внутренние технические регламенты, правила и инструкции, цель которых — сделать часто повторяющиеся процедуры четкими и понятными, а тем самым добиться рационального использования времени и сил сотрудников и финансовых ресурсов организации.

Специфика выездной службы — то, что большинство сотрудников работает удаленно, поэтому необходимы специальные формы отчетности, которые, с одной стороны, улучшают координацию работы службы, а с другой — позволяют осуществлять контроль качества работы специалистов.

Еженедельно каждый сотрудник направляет руководителю службы отчет о своей работе, в котором описаны все совершенные за неделю визиты и звонки в семьи, указывается пациент, цель и содержание визита, а также количество потраченного времени. По форме это очень простая табличка в программе Excel, которую сотрудники либо отправляют по электронной почте, либо сдают в распечатанном виде. Руководитель службы, используя эти отчеты, может не только контролировать содержание повседневной трудовой деятельности сотрудников, но и оценивать уровень загруженности специалистов службы, чтобы, в случае необходимости, корректировать их нагрузку. В конце каждого месяца еженедельные отчеты сводятся в общий отчет службы, что позволяет как отслеживать вы-

работку каждого сотрудника, так и вносить необходимые поправки в планы на следующий месяц.

Вторая форма отчета — это отчет по пациентам, в котором фиксируется, сколько звонков и визитов получил каждый ребенок в течение месяца, сколько передано оборудования и на какую сумму, сколько потрачено средств на материальную помощь, и на что именно, сколько раз и на какую сумму заказывалось такси. Таким образом, можно всегда иметь ясное представление о том, что и как делает служба по каждому отдельному пациенту.

Третий отчет касается нозологии, то есть в этот отчет идет информация, разбитая по группам заболеваний, — это дает возможность анализировать, какое количество усилий сотрудников требуется на каждую группу заболеваний.

Кроме этого, у выездной службы в общем доступе есть сводная таблица с информацией по семьям: фамилия, имя ребенка, адрес, диагноз, дата включения в программу, информация о родителях или бабушках-дедушках, адрес, телефоны, прикрепленные сотрудники. Каждый сотрудник видит, с кем и как работает служба, кто конкретно из сотрудников закреплен за каждой семьей.

Как уже упоминалось в разделе о командной работе, очень важным является ежедневный неформальный обмен информацией онлайн о том, что произошло в течение дня, о каждом визите и каждом звонке. Это позволяет всем сотрудникам службы «держать руку на пульсе», контролировать ситуацию и быстро реагировать в случае необходимости.

Конфиденциальность информации

На выездную службу паллиативной помощи детям и молодым взрослым распространяются те же требования законодательства, которые применимы и ко всем другим организациям и учреждениям: медицинские работники ограничены законом о врачебной тайне, прочие сотрудники ограничены законом о нераспространении

персональных данных¹¹. У штатных сотрудников службы в трудовых договорах есть пункт о конфиденциальности.

Время от времени возникает необходимость использовать личные истории подопечных службы в СМИ и Интернете для проведения кампаний по сбору средств, для отчетности донорам. Чтобы исключить возможность несанкционированного разглашения личной информации, при подписании договора с семьей подписывается еще и согласие (если оно есть) семьи на публикацию личных данных в Интернете, для сбора средств и т.п. Форма согласия может быть разной, в зависимости от готовности семьи: кто-то просит заранее согласовывать материалы, кто-то просит не упоминать фамилию, кто-то не разрешает использовать фотографии. Но если такого согласия нет, то это автоматически означает запрет на публичное использование любой информации о больном ребенке и его семье.

В дополнение к формальным требованиям закона о неразглашении личной информации и о врачебной тайне, есть требования этического характера, соблюдение которых не менее значимо в повседневной работе сотрудников службы. Эти неписанные правила, своего рода кодекс поведения сотрудника выездной службы, проговариваются на общих планерках команды. Не обсуждать состояние одной семьи (неважно, в негативном или позитивном ключе) с другими семьями, не обсуждать действия своих коллег и не оценивать их профессиональные качества с членами опекаемой семьи, не оценивать при подопечных работу других организаций и учреждений, работающих в том же тематическом поле.

Волонтеры Мобильной службы паллиативной помощи детям

Екатерина Тараканова, руководитель волонтерской программы БФ «Детский паллиатив»:

«Работая в Фонде, я не перестаю удивляться огромному количеству людей, готовых помогать. Быть волонтером — уже ответственно, а быть волонтером в Фонде, поддерживающим не-

¹¹ Ст. 13 ФЗ 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» о соблюдении врачебной тайны, а также требования ФЗ № 152 «О защите персональных данных».

излечимо больных детей, — дело особенное. Помощь нашим подопечным нужна регулярная и на протяжении долгого времени. Порой дети в силу особенностей своего заболевания не способны дать обратную реакцию и хотя бы просто поблагодарить своих помощников. И это бескорыстное непреодолимое желание помочь незнакомым людям меня всегда обезоруживает.

Задачи возникают разные, сложные и, на первый взгляд, трудновыполнимые. Мы пишем объявления, рассказываем истории про наших подопечных и каким-то, порой непостижимым мне образом, находят люди, готовые ехать за “тридевять земель”, чтобы отвезти ребенку все необходимое или доставить его на мероприятие, или приезжать за ребенком каждый день, чтобы в течение двух недель носить его на руках до машины, возить на процедуры, ждать и отвозить обратно домой. Или помогать мамам по хозяйству, устанавливать новые окна, чтобы в доме было тепло, спутниковую тарелку как окно в мир приключений для парня, который уже много лет не может выйти из дома. А с каким удовольствием волонтеры покупают платья для “маленьких принцесс”, машинки, телефоны...

Я спрашиваю у наших волонтеров: почему в свое свободное время вы везете памперсы и питание, занимаетесь репетиторством, наряжаетесь дедами морозами и снегурочками, клоунами, устраиваете фотосессии, дарите подарки?

Ответы у всех разные, но смысл, в целом, один: это — внутренняя потребность человека дарить заботу и внимание, радовать и посылно облегчать жизнь тех, кому в данный момент тяжело и грустно. А дети грустить не должны. Дети должны улыбаться, а родители — чувствовать поддержку со стороны знакомых и незнакомых людей, верить и знать, что есть люди, небезразличные к чужим проблемам. И это делает всех нас немного счастливее».

Может ли выездная служба, оказывающая помощь больным детям и их семьям на дому, обойтись без помощи волонтеров? Если подходить к процессу организации подобной помощи абсолютно формально, то, разумеется, может. Располагая специалистами, закрывающими все необходимые профессиональные зоны ответственности, выездная служба может удовлетворять основные потребности своей целевой группы и не прибегая к привлечению

добровольных помощников. Однако возможности такой службы будут сильно ограничены. Если исходить из того, что паллиативная помощь направлена на улучшение качества жизни, то при решении повседневных задачи жизнеобеспечения больного ребенка и его семьи необходимо заботиться еще и об эмоциональном состоянии подопечных. Разумеется, медицинские процедуры, за которые отвечают медсестры, или оформление социальными работниками пакета документов в органах социальной защиты являются жизненно важными действиями. Но вот устроить ребенку праздник, помочь ему забыть о том, насколько ему больно и трудно, облегчить существование родителей, дать им возможность почувствовать заботу о себе, — все это находится за пределами должностных обязанностей и просто физических возможностей профессионалов.

Особенность детского паллиатива — в том, что дети могут болеть длительно, от нескольких недель до многих лет. Соответственно, помощь нужна на протяжении долгого времени. И все это время больным детям нужно питание, памперсы, оборудование, самые разные расходные материалы, а значит, нужны средства на приобретение всего необходимого и свободные руки, чтобы все это своевременно доставлять. Но это только одна часть потребностей, сугубо материальная.

Даже у тяжелобольного ребенка есть неиссякающая потребность в радостях, праздниках, сюрпризах, подарках, а у родителей, перегруженных ежедневными заботами о больном ребенке, и у специалистов, выполняющих свои профессиональные обязанности, очень часто не хватает ни времени, ни сил на то, чтобы заботиться и об этой стороне жизни ребенка. Кроме того, в семьях больных детей очень часто есть и здоровые дети, их братья и сестры, которые ничуть не меньше нуждаются в заботе и внимании, но родители, поглощенные уходом за тяжелобольным ребенком, подчас не состоянием уделять внимание остальным детям, что достаточно часто сказывается на их поведении, успеваемости в школе, эмоциональном состоянии.

Нередко семьи больных детей находятся в очень сложном финансовом положении, при этом потребностей у них не только не меньше, чем в «обычных» семьях, но подчас намного больше. Даже

если не касаться вопроса дорогостоящего оборудования, то приобретение специального диетического питания, специальных бытовых приборов, которые позволяют маме полноценно заботиться о ребенке, требует существенных материальных затрат. Наконец, в семьях, имеющих больных детей, много одиноких мам, которым нужна обычная бытовая помощь, «лишние руки», потому что в одиночку им никак не справиться со всем тем многообразием повседневных дел, которые связаны как с уходом за ребенком, так и с элементарным поддержанием семьи на плаву.

Вот так и определяется список задач, решение которых обеспечивают волонтеры выездной службы: покупка и доставка того, что необходимо семьям наших подопечных, бытовая помощь родителям, приобретение и доставка подарков на дни рождения и Новый год, репетиторская помощь братьям и сестрам больного ребенка, фотосъемки, организация праздников — как для тех, кто может приехать на праздник, так и для детей, не имеющих такой возможности.

С чисто организационной точки зрения работа волонтеров выездной службы Фонда строится следующим образом. Все разнообразные заявки на помощь, поступающие из семей (это может быть прямая просьба родителей либо предложения специалистов, посещающих семьи), через руководителя службы и старшую медсестру передаются руководителю волонтерской программы. Если заявка имеет специфически медицинский характер, то есть, речь идет о каком-то специальном оборудовании, то ее обязательно рассматривают врачи службы, чтобы убедиться, что данному ребенку действительно нужен данный вид оборудования, произведенный определенной фирмой. В итоге формируется список заявок, который передается сотрудникам Фонда, отвечающим за привлечение средств. Если у Фонда есть средства, которые можно использовать на удовлетворение нужд семей, тогда остается решить только вопросы закупки и транспортировки. Когда свободных средств нет, то начинается процесс их поиска (либо поиска желающих самостоятельно приобрести необходимое) — пишется специальное обращение к потенциальным дарителям и распространяется через сайт Фонда и через социальные сети, при этом указывается, в какие сроки нужно

решить задачу. Процесс поиска людей, готовых предоставить подопечным службы какую-то услугу (транспорт, репетиторство, организация праздника и т.п.), происходит примерно так же. Как правило, желающие помочь связываются с руководителем волонтерской программы в течение двух-трех дней после публикации обращения в социальных сетях.

Формальные процедуры, регулирующие отношения Фонда с волонтерами, достаточно просты. Те, кто готов помогать больным детям и их семьям, ознакомившись с Положением о волонтерской деятельности¹², заполняют личную анкету¹³ и подписывают с Фондом соглашение¹⁴. Личная анкета содержит все необходимые данные волонтера — телефон, адрес электронной почты, название ближайшей станции метро и — главное! — перечень тех дел, которыми готов заниматься этот человек и количество времени, которое он готов на это потратить. Имея под рукой базу данных по всем волонтерам, руководитель программы может более эффективно планировать и направлять действия добровольных помощников Фонда.

Психологическая помощь детям и семьям

Наталья Малкина, психолог МСПП:

«Нуждаются ли наши подопечные, дети и взрослые, в психологической помощи? Безусловно, нуждаются. Есть множество поводов для обращения за психологической помощью, которые обусловлены самим заболеванием ребенка: это и физические ограничения, непосредственно связанные с болезнью, и переживания по поводу необходимости различных медицинских процедур и обследований.

Кроме того, поскольку мы имеем дело не только с ребенком, но и с его семьей, то часто рядом с болеющими детьми подрастают их братья и сестры (сиблинги), и они нередко страдают и от недостатка внимания со стороны родителей, поглощенных уходом за больным ребенком, и от невозможности полноценного развития и самореализации в связи с занятостью родителей.

¹² См. Приложения

¹³ См. Приложения

¹⁴ См. Приложения

Наконец, мы не можем забывать о взрослых членах семьи, которые сталкиваются с самыми разными проблемами — от материальных до личностных. Потому что если это жизнь в одной маленькой комнате с ребенком, который не говорит, а постоянно кричит, не ходит, а ползает, то у мамы этого ребенка нет возможности почувствовать себя женщиной, сестрой, дочерью, сотрудницей, потому что она, прежде всего, — мама больного ребенка. Невозможность самореализации — базовая проблема, и хотя запросы на помощь чаще формулируются как сложности в супружеских отношениях, или в решении финансовых вопросов, в ходе работы обязательно всплывает несостоятельность, нераскрытость, не полное присутствие в жизни.

Еще одним аргументом в пользу оказания психологической помощи на дому является то, что эта форма помощи экономит «дефицитные» ресурсы семей — время и деньги, ведь индивидуальное психологическое консультирование оказывается дома и бесплатно. И хотя время от времени каждый из членов нашей мультидисциплинарной команды выступает в роли «домашнего психолога», я уверена, что регулярная психологическая помощь должна оказываться профессионалами».

Направления психологической работы Мобильной службы паллиативной помощи:

- Индивидуальное психологическое консультирование, предоставляется детям и взрослым членам семей;
- Родительский клуб («терапевтические» встречи родителей);
- Группа взаимопомощи (групповое психологическое консультирование).

Индивидуальное психологическое консультирование предоставляется для того, чтобы помочь в преодолении индивидуальных психологических проблем, в числе которых — истощенный эмоциональный фон, тревожность, страх, депрессия, переживание утраты, кризиса, одиночество.

Наталья Малкина, психолог МСПП:

«У нас выработаны некоторые правила. Обычно я предлагаю родителям следующее: на первой консультации мы знакомимся, и я значительное время уделяю тому, кто я, с какими вопросами ко мне можно и нужно обращаться, а с какими — нельзя и так далее. И говорю о том, что если вы после сегодняшнего разговора считаете необходимым продолжать наши психологические встречи, то следующие 4 консультации обязательны. То есть, 5 консультаций — это минимум. Если дальше вы не захотите идти, мы это обсудим и прекратим работу. Но ориентируемся примерно на 10 еженедельных сессий, каждая из которых длится не менее 50 минут. Если этого курса недостаточно для проработки психологических проблем, то количество сессий можно увеличить».

Оксана Горлова, психолог МСПП:

«Моя работа в службе ориентирована в основном на детей. И я бы изначально разделила их на две категории. Одна категория — это сохранные, здоровые дети, сиблинги, и там по большей части горевание и страхи. И вторая категория — это непосредственно болеющие дети, которых тоже можно разделить на две группы — с сохранным интеллектом или без.

Что касается работы с сиблингами, то здесь что-то можно построить, и по процессу, и по количеству сессий, это более предсказуемый вариант. Это просто дети, и они переживают горе зачастую сильнее, чем их родители, потому что накладываются страх и непонимание, а родители не всегда объясняют, что происходит, не всегда уделяют здоровому ребенку достаточно времени. А тот, понимая, что что-то неладно, а от него это скрывают, тревожится еще больше и в зависимости от возраста выдает самые разные реакции — например, “я плохой”, “я в чем-то виноват”. Вот, к примеру, в одной семье старший брат болеющего мальчика является, по сути, громоотводом, и мама сама признает, что срывается на нем. Хотя ребенок прекрасный, тихий, спокойный, достаточно успешный, всегда находятся причины, что что-то он не так сделал, и он за это получает. Тут моя работа состоит именно в том, чтобы поддержать ребенка, показать ему, что он многое может, поднять

уровень самооценки. В другой семье, где остались брат с сестрой уже погибшего ребенка, идет работа со страхами, — это и страх смерти, и страх болезни, и, пожалуй, страх всего на свете.

Если вернуться непосредственно к больным детям, то чаще всего, формулируя запрос на помощь, родители говорят — приходите, чтобы ему было с кем-то поговорить, с кем-то пообщаться, кроме семьи. Для них очень важно обеспечить общение, потому что ребенок никуда из дома не выходит. Но поговорить может любой человек, а для внимательного психолога всегда находятся какие-то вопросы, которые нужно решить. Скажем, приглашают поработать с лежачей девочкой, у которой нет друзей, а выявляется то, что девочка страдает от страхов, вызванных опытом нахождения в реанимации. Мы начинаем работать, мы играем, и она пытается в игре выразить все то, что пережила, лежа в реанимации в сознании и с привязанными руками, пытается с этим справиться.

Когда дети совсем маленькие, то с ними работа больше развивающая, им необходимо сенсорное насыщение. К примеру, ребенок лежачий, он на аппарате ИВЛ, но при этом он смотрит мультфильмы и хочет общаться, хотя двигаться не может. И я привожу кучу разных вещей, разных по весу, по текстуре, по ощущению в руке, прикладываю к разным частям тела, смотрю, насколько ребенок на все это реагирует. Говорить он не может, все выражает только глазами.

Отдельное направление моей работы — это реабилитация творческими методами деятельности. Например, мы делаем кукольный спектакль с одной девочкой 12 лет, — это психотерапевтическая работа, девочка здоровая, но у нее умерло двое, брат и сестра. Когда я предложила ей выбрать форму (а это могло быть все, что угодно — скульптура, живопись, литературное произведение, пьеса, анекдот), она выбрала достаточно серьезное произведение — детектив, в котором главная героиня переживает смерть сестры. Причем, я не уверена, что она сама это осознает этот выбор, но он таков. И, делая спектакль, мы прорабатываем ее потерю. Мы сами делаем все декорации, всех кукол. Кроме того, я использую здесь элементы психодрамы, девочка будет сама проигрывать все роли, которыми наделены куклы, мы разбираем

характеры героев, их чувства, и это поможет ей справиться с собственными переживаниями.

Есть еще теневой театр, он прекрасно работает со страхами. Я приношу с собой экран, на котором мы все показываем, и фонарик, чтобы ставить свет. Сначала мы придумываем какую-то историю, не я придумываю, а сам ребенок, я просто помогаю вопросами. Решаем, какую ситуацию мы будем разыгрывать — Баба-яга напала на дом, или пожар случился; потом ребенок сам рисует Бабу-ягу, вырезает, вешает на ниточку, и начинается наше теневое представление. По сути, происходит визуализация страхов, и работают подсознательные механизмы, — важен сам факт, что я свой страх посадил на ниточку и им управляю».

Родительский клуб

Когда в семье растёт ребенок, имеющий тяжелое заболевание, уход за ним занимает ключевое место в жизни его родителей. Постоянный поиск вариантов лечения, способов ухода и ответов на вопросы о заболевании, многочисленные медицинские процедуры дома и частые госпитализации, порою борьба с чиновниками за собственные права, отложенные личные мечты и желания... Все это истощает родителей и физически, и эмоционально. Восполнить утраченную энергию сложно, потому что уход за больным ребенком не прерывается на каникулы и отпуск, а короткий отдых почему-то ощущается как проявление собственной слабости.

Однако именно восстановление — это то, что нужно абсолютно всем родителям наших подопечных. Ведь для того, чтобы осуществлять уход за ребенком, чтобы заботиться о нем, нужно иметь силы. Для восстановления этих сил и создан «Родительский клуб».

Формат клуба — ежемесячные встречи родителей друг с другом, с различными специалистами, экспертами и просто интересными людьми, но при этом всегда учитываются запросы, ожидания и пожелания самих участников. Создавая для родителей больных детей пространство свободного общения, психологи выездной службы, на первый взгляд, не ставят перед собой чисто профессиональных, психологических задач. Но это только на первый взгляд. К примеру, встречи родителей в 2014 г. были посвящены культуре заботы о себе,

секретам красоты и ухода за телом. По мнению психологов выездной службы, подобная тематика встреч имеет непосредственное отношение к психологической помощи. Приглашая на родительские встречи учителя по восточным танцам или телесно ориентированным практикам, устраивая кулинарный мастер-класс, организуя встречи с визажистами, специалисты службы стремятся напомнить о том, что источником энергии может быть и собственное тело, если о нем правильно позаботиться. Сделать гимнастику, потанцевать, придумать новую прическу, приготовить какое-то особенное блюдо, — все эти несложные действия позволяют мамам хотя бы на какое-то время почувствовать себя женщинами, отвлечься от ежедневных, физически и эмоционально расходных, трудов и забот, связанных с уходом за больными детьми.

В дополнение к тем возможностям, которые предоставляет семьям Родительский клуб, с 2014 г. начала работать группа взаимопомощи родителей. Она создана для того, чтобы помочь родителям родителям преодолевать индивидуальные психологические проблемы, получая поддержку других участников, для развития самосознания и способности испытывать весь спектр эмоций и справляться с ними. Работа в группе позволяет участникам приобретать эффективные социальные навыки, дает возможность обмениваться жизненным опытом и способами решения проблем.

Формат работы этой группы отличается от свободного формата встреч клуба, куда родители могут приходиться по желанию, когда у них есть возможность, без каких-либо обязательств и планов. Поскольку группа взаимопомощи решает психотерапевтические цели, то важна продуманность в организации процесса: встречи должны проходить регулярно; после того, как группа сформирована, к ней можно присоединяться, но не разово («чтобы посмотреть»), а для более продолжительного участия; члены группы встречаются на протяжении нескольких месяцев, чтобы под руководством психологов работать с собственными внутренними проблемами. Формы работы группы — упражнения, ролевые игры, групповые дискуссии, обсуждение непосредственно возникающих вопросов.

Заключение

Выездные службы паллиативной помощи детям являются апробированной в различных странах мира эффективной технологией, которая позволяет предоставлять комплексную квалифицированную помощь на постоянной основе, с учетом индивидуальных особенностей ребенка и семьи, в домашних условиях. Эта модель, по мнению большинства экспертов, имеет наилучшее соотношение требуемых затрат и качества оказания помощи. Выездные службы могут выступать в качестве площадки успешного объединения усилий разных учреждений и организаций, оказывающих паллиативную помощь детям: государственных учреждений здравоохранения и социальной защиты, некоммерческих организаций, профессиональных ассоциаций, религиозных объединений.

Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым благотворительного фонда «Детский паллиатив» создавалась как базовая мультидисциплинарная модель оказания детской паллиативной помощи и за время своего существования доказала свою успешность и востребованность. Мы надеемся, что данное описание модели службы будет способствовать дальнейшему развитию системы детского паллиатива в России и внедрению наиболее эффективных типов помощи.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

**ПОЛОЖЕНИЕ
О МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ**

Утверждаю:
Директор (название организации) ФИО
«__» _____ 201__ г.

(название организации)

Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым (далее — МСПП) организуется в целях совершенствования оказания помощи детям и молодым взрослым в возрасте от 0 до 25 лет с неизлечимыми, угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями и их семьям.

Цели работы МСПП:

- оказание профессиональной, медицинской, психологической и социальной помощи на дому детям и молодым взрослым до 25 лет, страдающим угрожающими жизни заболеваниями;
- поддержка семей с детьми и молодыми взрослыми до 25 лет, страдающими угрожающими жизни заболеваниями, в том числе в период горевания.

1. Общие положения

1.1. МСПП призвана повысить качество жизни детей и молодых взрослых с неизлечимыми, угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями в возрасте от рождения до 25 лет и членов их семей, предоставляя полный спектр медицинской помощи и социально-психологических услуг на дому.

1.2. Основным направлением работы МСПП является оказание услуг в соответствии с Приложением № 2.

1.3. Финансирование МСПП осуществляется за счет средств (название организации), а также других источников, в соответствии с действующим законодательством.

1.4. МСПП осуществляет свою деятельность во взаимодействии с медицинскими и благотворительными организациями, государственными учреждениями, в том числе осуществляющими паллиативную помощь детям и молодым взрослым.

1.5. Сотрудники МСПП руководствуются в своей деятельности действующим законодательством Российской Федерации об охране жизни и здо-

ровья, нормативными документами Министерства здравоохранения РФ, Департамента здравоохранения города (области) (название города, области).

2. Задачи

2.1. Оказание паллиативной помощи на дому детям и молодым взрослым с неизлечимыми, угрожающими жизни и ограничивающими жизнь заболеваниями, направленной на улучшение качества их жизни путем контроля симптомов, организации ухода, планирования объемов и места оказания помощи.

2.2. Оказание психологической и социальной поддержки пациентам с неизлечимыми, угрожающими жизни заболеваниями и членам их семей (родителям, сиблингам, близкому окружению), в том числе:

- 2.2.1. Психологическое консультирование детей и взрослых;
- 2.2.2. Предоставление социального отдыха;
- 2.2.3. Предоставление социальной реабилитации;

2.2.4. Помощь семье в период переживания утраты (после смерти ребенка).

2.3. Выявление и оценка потребностей больных, находящихся на территории (название города, области), в паллиативной помощи в тесном сотрудничестве с амбулаторно-поликлиническими ЛПО, дирекциями здравоохранения административных округов, государственными органами социальной защиты, благотворительными и общественными организациями.

2.4. Консультирование пациентов, их родственников и специалистов из других учреждений здравоохранения по вопросам паллиативной помощи.

2.5. Непрерывное повышение качества работы МСПП и квалификации всех сотрудников путем проведения регулярного обучения, клинических разборов и супервизий.

2.6. Планирование и осуществление мероприятий, направленных на профилактику синдрома эмоционального выгорания всех сотрудников МСПП.

2.7. Осуществление информационно-просветительской деятельности в целях повышения осведомленности общества о необходимости и принципах оказания паллиативной помощи детям и молодым взрослым, страдающим неизлечимыми заболеваниями: разработка и издание брошюр, просветительских и методических материалов, подготовка публикаций, проведение конференций, взаимодействие с другими учреждениями и организациями, связанными с оказанием паллиативной помощи на дому пациентам с неизлечимыми заболеваниями.

2.8. Анализ деятельности МСПП по различным направлениям оказания паллиативной помощи детям и молодым взрослым, в том числе по вопросам контроля симптомов и терминального ухода, ведения пациентов в кризисных состояниях, энтерального питания, ИВЛ на дому, социальной передышки, психологической помощи, программы поддержки сиблингов, беривмент-программы (горевание); разработка методических рекомендаций и стандартов по оценке потребности, организации, оказании и оценке качества медицинской помощи на дому детям и молодым взрослым с неизлечимыми заболеваниями.

3. Структура и расчет нагрузки сотрудников

3.1. Структура МСПП и штатная численность сотрудников рассчитываются в зависимости от количества пациентов, находящихся на патронаже, с учетом медицинских и социальных показаний (ухудшение самочувствия больных; потребность в симптоматической, социальной, психологической, духовной помощи; обучение родственников навыкам ухода за больным и др.), а также первичного и повторных визитов.

3.2. Состав команды МСПП: руководитель, администратор, врач-терапевт, врачи-педиатры, врачи-онкологи, старшая медицинская сестра, медицинские сестры, социальные работники, психологи (для работы с детьми и для работы со взрослыми). Медицинские сотрудники (врачи и медсестры) привлекаются для работы с пациентами МСПП по гражданско-правовому договору со сторонней организацией, имеющей действующую лицензию на оказание медицинских услуг.

3.3. Примерные нагрузки сотрудников МСПП:

- 1 ставка врача — от 25 до 35 пациентов;
- 1 ставка медицинской сестры — от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка социального работника — от 20 до 30 пациентов;
- 1 ставка психолога — от 20 до 30 пациентов.

3.4. Состав бригады для первичного посещения формируется в зависимости от состояния пациента и потребностей семьи. Первый визит должен быть осуществлен не позднее 5 (пяти) дней с момента получения информации о поступлении пациента под наблюдение службы или в зависимости от состояния ребенка (срок визита определяется врачом). Вызов специалистов службы осуществляется пациентом или его родственниками по выделенной телефонной линии, режим которой устанавливается руководителем МСПП.

3.5. Сотрудники МСПП осуществляют свою деятельность в рамках настоящего Положения, трудовых договоров, должностных инструкций и

иных внутренних нормативных актов (*название организации*), подготовленных в соответствии с действующим законодательством.

4. Функции

Мобильная служба паллиативной помощи осуществляет следующие функции:

4.1. Динамическое наблюдение паллиативных пациентов. Дети и молодые взрослые от 0 до 25 лет с неизлечимыми, угрожающими и ограничивающими жизнь заболеваниями берутся на учет на основании следующих критериев:

4.1.1. Наличие у пациента угрожающего жизни состояния, при котором радикальное лечение существует, но может оказаться неэффективным.

4.1.2. Наличие у пациента состояния, при котором преждевременная смерть неизбежна, но существуют методы активного лечения, направленные на продление жизни.

4.1.3. Наличие у пациента прогрессирующего заболевания без вариантов лечения, для которых возможны только медицинский уход и меры, направленные на улучшение качества жизни.

4.1.4. Наличие у пациента необратимых, но не прогрессирующих заболеваний, приводящих к глубокой инвалидности и подверженности осложнениям, приводящим к преждевременной смерти.

4.2. Организация консультативно-диагностической и медицинской помощи детям; выезды к пациентам на дом, которые осуществляются с привлечением всех специалистов службы: медицинских сестер, врачей, социальных работников, психологов в соответствии с индивидуальными потребностями семьи.

4.3. Организация консультирования по телефону, которое осуществляется с привлечением всех специалистов МСПП.

4.4. Организация госпитализации пациентов в подразделения паллиативной медицинской помощи и медицинские организации общей лечебной сети по показаниям.

4.5. Проведение комплексных мероприятий, направленных на улучшение физического и эмоционального состояния пациента и членов семьи; контроль болевого синдрома, другой отягощающей симптоматики.

4.6. Организация стационара на дому для больных детей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи, состояние которых не требует круглосуточного медицинского наблюдения, но по состоянию здоровья они не могут получить медицинскую помощь в условиях медицинского учреждения или нетранспортабельны.

4.7. Обучение родственников пациента навыкам ухода за тяжелобольным ребенком.

4.8. Психологическая и социальная помощь детям и членам их семей.

4.9. Оказание консультативной помощи специалистам медицинских организаций, в которых получают медицинскую помощь дети, нуждающиеся в паллиативном лечении и уходе.

4.10. Привлечение добровольных помощников, обеспечивающих безвозмездный уход за пациентами в домашних условиях.

4.11. Мониторинг и оценка качества услуг, предоставляемых детям и семьям, посредством регулярного анкетирования семей, обсуждения и анализа на планерках деятельности сотрудников, анализа отчетов сотрудников, получения обратной связи.

5. Ликвидация и реорганизация

5.1. Ликвидация и реорганизация МСПП осуществляется в соответствии с приказом Директора (*название организации*).

Приложение № 1

Основные документы, которыми руководствуется МСПП при осуществлении своей деятельности:

1. Федеральный закон Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Ст. 32, 36, 80, 83.

2. Приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 15.05.2012 № 543н г. Москва «Об утверждении Положения об организации оказания первичной медико-санитарной помощи взрослому населению» (Приложение 9)

3. Приказ Минздрава РФ от 09.12.1999 № 438. «Об организации деятельности дневных стационаров в лечебно-профилактических учреждениях».

Приложение 2

ПЕРЕЧЕНЬ УСЛУГ, ОКАЗЫВАЕМЫХ МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым осуществляет следующие виды деятельности:

1. Медицинская паллиативная помощь: визиты врача-педиатра и медсестер, контроль симптомов болезни, уменьшение их остроты, снижение страданий пациента (адекватное обезболивание, противосудорожная, противопролежневая терапия и другая посиндромная терапия); организация качественного ухода за больным в домашних условиях, обучение родителей правилам ухода за детьми, массаж. Основным координатором медицинской помощи семьям является старшая медсестра Службы. При необходимости к больному приглашаются врачи-консультанты (невролог, офтальмолог и др.).

2. Социальная помощь: всесторонний анализ потребностей семей и поиск возможностей для их реализации: оформление инвалидности, составление индивидуального плана реабилитации, работа социального работника с ребенком и содействие в обучении ребенка на дому, помощь в получении юридических консультаций, организация социальной передышки для семьи, координация (по возможности) работы служб, участвующих в оказании помощи конкретному ребенку с ограничивающим жизнь заболеванием (поликлиники, неотложной помощи, профильных и скорпомощных больниц), помощь в налаживании отношений с местными школами, поликлиниками, центрами социального обеспечения и т.д.

3. Психологическая помощь: визиты психолога, консультирование всех членов семьи, занятия с детьми арт-терапией, игротерапией, обеспечение психологической поддержки и организация мероприятий для всей семьи, психологическая поддержка семьи в период утраты ребенка.

4. Консультации по круглосуточному телефону «Горячей линии»: консультации специалистов по паллиативной помощи семьям в экстренных ситуациях.

5. Работа с семьями: тематические заседания «Родительского клуба». Консультации специалистов (по предварительным запросам родителей). Обмен опытом решения проблем развития детей с неизлечимыми, ограничивающими срок жизни заболеваниями, оказание взаимопомощи.

6. Проведение досуговых мероприятий для детей и членов их семей с привлечением добровольцев и партнеров (*название организации*).

7. Проведение профессиональных мероприятий (круглых столов и семинаров) для специалистов по обмену опытом сотрудников Службы с коллегами.

Услуги мобильной службы паллиативной помощи

		Примеры	Исполнитель
I группа. Социально-бытовые услуги			
1.1.	Содействие в получении предусмотренных законодательством РФ льгот и преимуществ в социально-бытовом обеспечении	Приобретение талонов на социальное такси, получение товаров, вписанных в ИПР (или денежных компенсаций за купленные самостоятельно товары)	Социальный работник
1.2.	Оказание социально-бытовых услуг индивидуального обслуживания и гигиенического характера	Помощь в том, чтобы встать и лечь в постель, одеться, умыться, поменять подгузник, передвигаться по дому и вне его, принять пищу, погулять, пользоваться туалетом и др.	Социальный работник
1.3.	Содействие в предоставлении транспорта при необходимости перемещения в стационар, образовательное учреждение, участия в культурных мероприятиях и пр., если по состоянию здоровья ребенок не может пользоваться общественным транспортом	Заказ социального и коммерческого такси, организация поездки с волонтером на автомобиле	Социальный работник
1.4.	Организация ритуальных услуг		Социальный работник
1.5.	Покупка и доставка на дом продуктов питания, помощь в приготовлении пищи		Социальный работник
1.6.	Помощь в уходе за сиблингами и другими нетрудоспособными или тяжело и длительно болеющими членами семьи		Социальный работник
1.7.	Сдача вещей в стирку, химчистку, обуви в ремонт и обратная их доставка		Социальный работник

1.8.	Сдача в ремонт оборудования, в том числе медицинского и обратная его доставка		Социальный работник
1.9.	Помощь в уборке жилых помещений		Социальный работник
1.10.	Оплата жилья и коммунальных услуг		Социальный работник
1.11.	Содействие в организации предоставлении услуг предприятиями торговли, коммунально-бытового обслуживания, связи и другими предприятиями, оказывающими услуги населению	Заказ товаров онлайн, вызов сантехника, проведение домашнего интернета и др.	Социальный работник
1.12.	Сопровождение вне дома	К врачу, на мероприятия фонда, культурные мероприятия и др.	Социальный работник
1.13.	Содействие в направлении в стационарные учреждения	Получить талон, направление и т.п.	Социальный работник
1.14.	Организация досуга и отдыха	Билеты на представления, кино, театр, музеи, парки и пр.	Социальный работник
II группа. Социально-медицинские услуги			
2.1.	Содействие в проведении медико-социальной экспертизы		Социальный работник
2.2.	Содействие в получении (в том числе бесплатной) зубопротезной, протезно-ортопедической и слухопротезной помощи		Социальный работник
2.3.	Содействие в обеспечении по заключению врачей лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения		Социальный работник
2.4.	Содействие в госпитализации, сопровождение в лечебно-профилактические учреждения		Социальный работник
2.5.	Содействие семьям, имеющим детей с ограниченными умственными и физическими возможностями, в их лечении, обучении навыкам самообслуживания, общения, самоконтроля		Социальный работник Психолог

2.6.	Содействие в предоставлении нуждающимся детям услуг оздоровления и их направлении на санаторно-курортное лечение		Социальный работник
2.7.	Содействие в прохождении диспансеризации		Социальный работник
III группа. Социально-психологические услуги			
3.1.	Анимационные услуги (экскурсии, посещение театров, выставок, концерты, праздники и др.), индивидуальные занятия с ребенком для формирования навыков и развития интересов, клоунотерапия		Социальный работник Психолог
3.2.	Предоставление консультаций по вопросам психического здоровья детей и членов их семьи (родители, сиблинги, бабушки/дедушки)		Психолог
3.3.	Экстренная психологическая помощь		Социальный работник Психолог
3.4.	Проведение психодиагностики, направленной на психологическую коррекцию личности, преодоление или ослабление отклонений в развитии, эмоциональном состоянии или поведении. Проведение мероприятий по психологической разгрузке детей и родителей		Психолог
3.5.	Обеспечение регулярной социальной передышки для родителей и сиблингов		Социальный работник / Психолог
IV группа. Социально-педагогические услуги			
4.1.	Содействие образовательному процессу с учетом умственных и физических возможностей ребенка	Совместное выполнение домашних заданий, отвезти в школу, на кружки, развивающе-коррекционные занятия и привезти домой	Социальный работник Психолог

4.2.	Содействие в получение общего (профессионального) образования в соответствии с рекомендациями, содержащимися в ИПР	Организация занятий в развивающих и реабилитационных центрах для детей-инвалидов, помощь в организации надомного и дистанционного обучения	Социальный работник
4.3.	Обучение навыкам самообслуживания, поведению в быту и общественных местах		Социальный работник Психолог
V группа. Социально-правовые услуги			
5.1.	Консультирование по вопросам, связанным с правом семей на социальное обслуживание, пенсионное обеспечение, предоставление социальных выплат и льгот		Социальный работник
5.2.	Содействие в получении мер социальной поддержки, установленных законодательством РФ и субъекта РФ		Социальный работник
5.3.	Содействие в оформлении документов при направлении на медико-социальную экспертизу		Социальный работник
5.4.	Оказание помощи в оформлении и восстановлении документов		Социальный работник
5.5.	Содействие в организации консультирования по правовым вопросам: гражданское, жилищное, семейное, трудовое, пенсионное, уголовное законодательство, права детей, женщин, отцов, детей-инвалидов и др.		Социальный работник
5.6.	Оказание помощи в подготовке и подаче жалоб на действия (бездействие) социальных служб и работников этих служб, нарушающие или ущемляющие законные права		Социальный работник
5.7.	Содействие в получении бесплатной либо на льготных условиях зубопротезной и протезно-ортопедической помощи		Социальный работник

Приложение 3

ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ РУКОВОДИТЕЛЯ МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

I. Общие положения

1. Руководитель Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — Руководитель Службы) относится к категории руководителей.
2. На должность Руководителя Службы назначается лицо, имеющее высшее образование, стаж работы по профилю не менее 5 (пяти) лет, стаж руководства подразделением (группой лиц) в организации не менее 2 (двух) лет.
3. Назначение на должность Руководителя Службы и освобождение от нее производится приказом Директора (*название организации*).
4. Руководитель Службы должен знать:
 - 4.1. Содержание актов/распоряжений, регламентирующих программную деятельность Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — МСПП).
 - 4.2. Порядок заключения и оформления договоров с благополучателями.
 - 4.3. Основы гражданского, трудового, финансового, административного права.
 - 4.4. Основы законодательства о семье и защите детства.
 - 4.5. Порядок систематизации, учета и ведения правовой и иной документации с использованием современных информационных технологий.
 - 4.6. Основы экономики, организации труда и управления.
 - 4.7. Правила и нормы охраны труда, техники безопасности, производственной санитарии и противопожарной защиты.
5. Руководитель Службы в своей деятельности руководствуется:
 - 5.1. Законодательством РФ;
 - 5.2. Уставом (*название организации*);
 - 5.3. Решениями коллегиальных органов (*название организации*);
 - 5.4. Решениями, приказами, распоряжениями и указаниями Директора (*название организации*);
 - 5.5. Действующими локальными актами/распоряжениями (*название организации*);
 - 5.6. Настоящей должностной инструкцией.
6. Руководитель Службы подчиняется непосредственно Директору (*название организации*) и координирует осуществление своей деятельности с

заведующим отделением паллиативной помощи медицинской организации и главным врачом медицинской организации.

7. Во время отсутствия Руководителя Службы (командировка, отпуск, болезнь, пр.) его обязанности исполняет лицо, назначенное в установленном порядке, которое приобретает соответствующие права и несет ответственность за надлежащее исполнение возложенных на него обязанностей.

II. Должностные обязанности

Руководитель Службы выполняет следующие обязанности:

1. Административное управление работой Службы (*название организации*) в соответствии с целями и задачами (*название организации*)/Службы (*название организации*).
2. Организация взаимодействия сотрудников в подразделении Службы (*название организации*).
3. Соблюдение Службой (*название организации*) законодательства при осуществлении деятельности.
4. Правовое сопровождение деятельности Службы (*название организации*) как подразделения (*название организации*).
5. Разработка Положения о Службе для дальнейшего согласования с ответственными лицами (*название организации*).
6. Ведение ежемесячного бюджета Службы в целях контроля расходов в соответствии с бюджетным планом, утвержденным Учредителем и Директором (*название организации*).
7. Участие в подготовке ежемесячных отчетов, составляемых в целях контроля расходов по грантам, полученным на Службу.
8. Подготовка ежемесячных отчетов Службы: «Отчет по пациентам» и «Отчет по функциям и нозологиям».
9. Подготовка ежемесячных отчетов в рамках договора с медицинской организацией: «Отчет об оказанных услугах», «Отчет по бюджету».
10. Участие в подготовке ежеквартального отчета о работе Службы.
11. Участие в подготовке годового отчета (*название организации*).
12. Согласование счетов на оплату в рамках бюджета Службы, утвержденного Учредителем.
13. Подготовка и контроль за выполнением договоров на оказание услуг в пользу благополучателей (*название организации*) (акты, счета, сверки).
14. Участие в подготовке отчетов для доноров (*название организации*).
15. Проведение еженедельных планерок с командой Службы (2 раза в неделю).
16. Подготовка описаний вакансий и поиск персонала в Службу.
17. Проведение собеседований с кандидатами для работы в Службе.

Приложение 4

**ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ СТАРШЕЙ МЕДСЕСТРЫ
ОТДЕЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
И МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

I. Общие положения

1. Старшая медицинская сестра Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — Старшая медицинская сестра) относится к категории руководителей.

2. На должность Старшей медицинской сестры назначается лицо, имеющее высшее медицинское образование, стаж работы по профилю не менее 5 (пяти) лет, стаж руководства медицинским персоналом не менее _____ лет.

3. Назначение на должность Старшей медицинской сестры и освобождение от нее производится приказом Главного врача.

4. Старшая медицинская сестра должна знать:

4.1. Актуальную информацию о пациентах отделения;

4.2. Законы Российской Федерации и иные нормативные правовые акты по вопросам здравоохранения, оказания медицинской помощи и гарантии прав граждан.

4.3. Нормативные и иные акты, регламентирующие программную деятельность отделения и Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — МСПП, Службы).

4.4. Порядок заключения и оформления договоров с благополучателями, документов на оплату, и т.п.

4.5. Основы гражданского, трудового, административного права.

4.6. Основы законодательства о семье и защите детства.

4.7. Основы законодательства о благотворительной деятельности.

4.8. Порядок систематизации, учета и ведения документации с использованием современных информационных технологий.

4.9. Основы экономики, организации труда и управления.

4.10. Правила и нормы охраны труда, техники безопасности, производственной санитарии и противопожарной защиты.

5. Старшая медицинская сестра в своей деятельности руководствуется:

5.1. Законодательством РФ;

5.2. Уставом (*название организации*);

5.3. Решениями коллегиальных органов (*название организации*);

5.4. Решениями, приказами, распоряжениями и указаниями заведующего отделением и главного врача, а также Руководителя Службы;

5.5. Документами медицинской организации;

5.6. Настоящей должностной инструкцией.

6. Старшая медицинская сестра подчиняется непосредственно зав. отделением паллиативной помощи медицинской организации/Руководителю Службы МСПП (*название организации*).

7. Во время отсутствия Старшей медицинской сестры (командировка, отпуск, болезнь, пр.) ее обязанности исполняет лицо, назначенное в установленном порядке, которое приобретает соответствующие права и несет ответственность за надлежащее исполнение возложенных на него обязанностей.

II. Должностные обязанности

Старшая медицинская сестра выполняет следующие обязанности:

1. Контроль и координация занятости сотрудников Отделения.

2. Учет рабочего времени сотрудников Отделения (подготовка недельных и ежемесячных отчетов о занятости сотрудников).

3. Сбор и систематизация информации в целях подготовки ежемесячных и квартальных отчетов Отделения.

4. Подготовка ежемесячных таблиц учета рабочего времени медицинских работников Отделения.

5. Сбор информации и документов для карт пациентов. Формирование, учет и отслеживание своевременного заполнения карт пациентов. Обеспечение работы Клинико-Экспертной Комиссии (КЭК) в медицинской организации.

6. Контроль своевременности оказания помощи и регулярная оценка состояния пациентов.

7. Оказание медицинской паллиативной медицинской помощи 5 (пяти) пациентам.

8. Обучение членов семей навыкам ухода за тяжелобольным ребенком.

9. Составление и регулярное обновление списков потребностей пациентов.

10. Мониторинг рынка расходных медицинских материалов и оборудования.

11. Заказ, учет, распределение, списание медикаментов, расходных материалов, оборудования, питания и средств ухода для подопечных.

12. Взаимодействие с производителями медицинского оборудования, расходных материалов, средств по уходу за личной гигиеной, специализированного питания с целью повышения уровня осведомленности о выпускаемых ими товарах, способах и методах их рационального применения.

13. Взаимодействие с медицинскими, благотворительными, социальными и другими организациями, сотрудничающими с *(название организации)* в сфере оказания паллиативной помощи детям.

14. Регулярное участие в семинарах, симпозиумах, конференциях, круглых столах и других мероприятиях, посвященных развитию и совершенствованию оказания паллиативной помощи детям.

15. Мониторинг потребности в обучающих семинарах для сотрудников. Помощь в организации обучения.

16. Помощь в организации и участие в мероприятиях, направленных на предотвращение эмоционального выгорания у сотрудников.

17. Участие в еженедельных планерках с сотрудниками отделения и Службы (2 раза в неделю), а в случае отсутствия Руководителя Службы их проведение.

III. Права

Старшая медицинская сестра имеет право:

1. Вносить на рассмотрение заведующего отделением/Директора *(название организации)*/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности отделения и Службы *(название организации)*.

2. Не визировать проекты документов, противоречащие действующему законодательству.

3. Запрашивать лично или по поручению руководства *(название организации)* от подразделений и сотрудников *(название организации)* информацию и документы, необходимые для выполнения ее должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Старшая медицинская сестра несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба отделению/*(название организации)* — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
Директор <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
руководитель службы <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	

С должностной инструкцией ознакомлен(а):

_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 5**ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ АДМИНИСТРАТОРА МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ****I. Общие положения**

1. Администратор Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — Администратор Службы) относится к категории специалистов.
2. На должность Администратора Службы назначается лицо, имеющее высшее образование.
3. Назначение на должность Администратора Службы и освобождение от нее производится приказом Директора (*название организации*).
4. Администратор Службы должен знать:
 - 4.1. Актуальную информацию о пациентах Службы;
 - 4.2. Порядок заключения и оформления договоров, документов на оплату, и т.п.
 - 4.3. Порядок составления и предоставления отчетных документов.
 - 4.4. Порядок систематизации, учета и ведения документации с использованием современных информационных технологий.
 - 4.5. Основы экономики, организации труда и управления.
 - 4.6. Правила и нормы охраны труда, техники безопасности, производственной санитарии и противопожарной защиты.
5. Администратор Службы в своей деятельности руководствуется:
 - 5.1. Законодательством РФ;
 - 5.2. Уставом (*название организации*);
 - 5.3. Решениями, приказами, распоряжениями и указаниями Директора (*название организации*), а также Руководителя Службы;
 - 5.4. Действующими локальными актами и регламентами (*название организации*);
 - 5.5. Настоящей должностной инструкцией.
6. Администратор Службы подчиняется непосредственно Руководителю Службы.
7. Во время отсутствия Администратора Службы (командировка, отпуск, болезнь, пр.) его обязанности исполняет лицо, назначенное в установленном порядке, которое приобретает соответствующие права и несет ответственность за надлежащее исполнение возложенных на него обязанностей.

II. Должностные обязанности

Администратор Службы выполняет следующие должностные обязанности:

1. Заполняет и актуализирует информацию в реестре «Список пациентов» Службы.
2. Администрирует Интернет-ресурс Службы («Гугл-группа»).
3. Обучает новых сотрудников Службы работе с интернет-ресурсами и отчетными документами Службы.
4. Подготавливает пакет документов для подписания их новыми подопечными Службы.
5. Подготавливает акты списания товаров и оборудования, согласно заявке и накладной.
6. Получает/принимает заказы у поставщиков при отсутствии доставки (должны приниматься во внимание адекватные весовые ограничения при получении/приеме товара со стороны Администратора Службы).
7. Распределяет товарно-материальные ценности согласно потребностям и заявкам.
8. Формирует списки на доставку товарно-материальных ценностей в семьи и передает информацию Руководителю проекта «Волонтеры».
9. Оказывает помощь Старшей медсестре в оформлении карт пациентов Службы (в медицинских центрах).
10. Формирует, ведет учет и отслеживает своевременное заполнение папок пациентов Службы в (*название организации*).
11. Реализовывает разовые запросы подопечных семей без закрепленного Социального работника.
12. Осуществляет сведение информации, получаемой от сотрудников Службы.

III. Права

Администратор Службы имеет право:

1. Вносить на рассмотрение Директора (*название организации*)/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности (*название организации*), а также своей профессиональной деятельности.
2. Не визировать документы, противоречащие действующему законодательству.
3. Запрашивать лично или по поручению руководства (*название организации*) от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения своих должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Администратор Службы несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение или неисполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба (*название организации*) — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
Директор <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
руководитель службы <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
С должностной инструкцией ознакомлен(а):			
_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 6

ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ ЗАВЕДУЮЩЕГО ОТДЕЛЕНИЕМ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

I. Общие положения

1. Заведующий отделением паллиативной медицинской помощи (*далее* — Работник) относится к категории руководителей, возглавляет отделение паллиативной помощи медицинской организации и осуществляет взаимодействие с Мобильной службой паллиативной помощи детям (*название организации*).

2. На должность Работника назначается лицо, имеющее высшее профессиональное образование по одной из специальностей: «Лечебное дело», «Педиатрия» и послевузовское профессиональное образование (интернатура или(и) ординатура) по специальности (например «Детская онкология») или профессиональную переподготовку по специальности (например «Детская онкология») при наличии послевузовского профессионального образования по одной из специальностей: (например «Анестезиология и реанимация»), со стажем работы не менее 5 лет.

3. Настоящая должностная инструкция определяет функциональные обязанности, права, обязанности, ответственность, условия работы, взаимоотношения (связи по должности) Работника, критерии оценки его деловых качеств и результатов работы при выполнении работ по специальности и непосредственно на рабочем месте в (*название медицинской организации*) (*далее* — Работодатель).

4. Работник назначается на должность и освобождается от должности приказом Работодателя в установленном действующим трудовым законодательством порядке.

5. Работник подчиняется непосредственно главному врачу.

6. Работник должен знать:

6.1. Конституцию Российской Федерации;

6.2. Законы и иные нормативные правовые акты Российской Федерации в сфере здравоохранения, защиты прав потребителей и санитарно-эпидемиологического благополучия населения;

6.3. Теоретические основы по избранной специальности;

6.4. Современные методы лечения, диагностики и лекарственного обеспечения больных;

6.5. Основы медико-социальной экспертизы;

6.6. Правила действий при обнаружении больного с признаками особо опасных инфекций, ВИЧ-инфекции;

6.6. Порядок взаимодействия с другими врачами-специалистами, службами, организациями, в том числе страховыми компаниями, ассоциациями врачей и т.п.;

- 6.8. Основы функционирования бюджетно-страховой медицины и добровольного медицинского страхования, обеспечения санитарно-профилактической и лекарственной помощи населению;
- 6.9. Медицинскую этику;
- 6.10. Психологию профессионального общения;
- 6.11. Основы трудового законодательства; правила внутреннего трудового распорядка;
- 6.12. Правила по охране труда и пожарной безопасности;
- 7. Режим работы Работника утверждается главным врачом с учетом необходимости общения с родственниками пациентов в нерабочее время.

II. Должностные обязанности

Работник выполняет следующие должностные обязанности:

1. Организует и обеспечивает оказание паллиативной помощи, медико-социальной реабилитации, квалифицированного ухода, психологической поддержки пациентов на дому в соответствии с основными принципами, целями и задачами отделения/Службы.
2. Руководствуется в своей деятельности действующими нормативно-правовыми и организационно-распорядительными документами в соответствии с настоящим Положением.
3. Разрабатывает функциональные обязанности персонала, представляет их на утверждение главному врачу Учреждения.
4. Осуществляет:
 - 4.1. рациональную расстановку и использование кадров отделения;
 - 4.2. руководство и организацию работы медицинского персонала;
 - 4.3. работу по постоянному повышению уровня профессиональных знаний всего персонала отделения, составляет планы повышения квалификации врачей и среднего медицинского персонала, контролирует их исполнение.
5. В случае чрезвычайного происшествия на отделении, а также по выявлении нарушения работниками (при выполнении ими трудовых обязанностей) действующего законодательства, правил внутреннего трудового распорядка, иных нарушений представляет главному врачу Учреждения докладную записку в установленном порядке (не позже чем в течение суток).
6. Выходит с предложениями к руководителю Учреждения:
 - 6.1. о мероприятиях по совершенствованию организации и качества работы отделения, оказанию паллиативной помощи онкологическим больным и больным с прогрессирующими, неизлечимыми заболеваниями;
 - 6.2. о поощрении или наказании сотрудников отделения.
7. Осуществляет деятельность в тесном контакте с онкологическим отделением района и территориальными поликлиниками.

8. Организует санитарно-просветительную работу:
 - 8.1. по повышению уровня знаний врачей государственных амбулаторно-поликлинических учреждений района по вопросам паллиативной помощи инкурабельным больным, разъяснению целей, задач и принципов отделения, структуры и организации его деятельности;
 - 8.2. по обучению родных и близких пациентов навыкам ухода и общения с больными.
9. Работник обязан:
 - 9.1. Действовать во имя интересов пациента.
 - 9.2. Во всех вопросах соблюдать требования действующего законодательства Российской Федерации, устава Учреждения, коллективного договора Учреждения, в том числе требования настоящей должностной инструкции, правил противопожарной безопасности, охраны труда и техники безопасности.
 - 9.3. Постоянно повышать уровень профессиональных знаний персонала отделения, контролировать исполнение планов повышения квалификации врачей и среднего медицинского персонала.
 - 9.4. Контролировать взаимодействие врачей отделения с районными профильными специалистами, врачами стационаров, руководителями прикрепленных поликлиник, основываясь на принципах преемственности в работе.
 - 9.5. Планировать и анализировать результаты своей работы и работы отделения.
 - 9.6. Повышать свой профессиональный уровень.

III. Права

Работник имеет право:

1. Вносить на рассмотрение главного врача/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности отделения/Службы.
2. Не визировать проекты документов, противоречащие действующему законодательству.
3. Запрашивать лично или по поручению руководства медицинской организации/(*название организации*) от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения его должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Работник несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба медицинской организации/(название организации) — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач (название организации) должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
Директор (название организации) должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
руководитель службы (название организации) должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
С должностной инструкцией ознакомлен(а):			
_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 7

ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ ВРАЧА ОТДЕЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ И МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ

1. Общие положения

1. Врач по паллиативной медицинской помощи (далее — Работник) относится к специалистам, работающим в отделении паллиативной помощи медицинской организации и осуществляющим взаимодействие с Мобильной службой паллиативной помощи детям (название организации).

2. На должность Работника назначается лицо, имеющее высшее профессиональное образование по одной из специальностей: «Лечебное дело», «Педиатрия» и послевузовское профессиональное образование (интернатура или(и) ординатура) по специальности (например, «Детская онкология») или профессиональная переподготовка по специальности (например, «Детская онкология») при наличии послевузовского профессионального образования по одной из специальностей: (например, «Анестезиология и реанимация»), без предъявления требований к стажу работы.

3. Настоящая должностная инструкция определяет функциональные обязанности, права, обязанности, ответственность, условия работы, взаимоотношения (связи по должности) Работника, критерии оценки его деловых качеств и результатов работы при выполнении работ по специальности и непосредственно на рабочем месте в (название медицинской организации) (далее — Работодатель).

4. Работник назначается на должность и освобождается от должности приказом Работодателя в установленном действующим трудовым законодательством порядке.

5. Работник подчиняется непосредственно заведующему отделением.

6. Работник должен знать:

- 6.1. Конституцию Российской Федерации;
- 6.2. Законы и иные нормативные правовые акты Российской Федерации в сфере здравоохранения, защиты прав потребителей и санитарно-эпидемиологического благополучия населения;
- 6.3. Теоретические основы по избранной специальности;
- 6.4. Современные методы лечения, диагностики и лекарственного обеспечения больных;
- 6.5. Основы медико-социальной экспертизы;
- 6.6. Правила действий при обнаружении больного с признаками особо опасных инфекций, ВИЧ-инфекции; порядок взаимодействия с другими

врачами-специалистами, службами, организациями, в том числе страховыми компаниями, ассоциациями врачей и т.п.;

6.7. Основы функционирования бюджетно-страховой медицины и добровольного медицинского страхования, обеспечения санитарно-профилактической и лекарственной помощи населению;

6.8. Медицинскую этику, психологию профессионального общения;

6.9. Основы трудового законодательства; правила внутреннего трудового распорядка;

6.10. Правила по охране труда и пожарной безопасности.

7. Режим работы работника утверждается главным врачом с учетом необходимости общения с родственниками пациентов в нерабочее время

II. Должностные обязанности

Работник выполняет следующие должностные обязанности:

1. Оказывает паллиативную медицинскую помощь на дому неизлечимо больным детям и молодым взрослым, имеющим существенно ограниченные физические или психические возможности и нуждающимся в интенсивной симптоматической терапии, психосоциальной помощи, длительном постороннем уходе.

2. Проводит консультации и психологическую поддержку по телефону — по желанию пациента или его родственников. Первичное посещение пациента проводится не позднее 2 недель с момента получения информации о пациенте.

3. Ведет медицинскую документацию в установленном порядке: при регистрации на каждого пациента заводит медицинскую карту, в которой фиксируются все посещения на дому, а также консультации по телефону. При первичном посещении фиксирует следующие данные:

- анамнез жизни;
- анамнез заболевания;
- кем, когда проведена верификация диагноза (дата проведения гистологического исследования, наименование учреждения здравоохранения, в котором проводилось исследование, результат исследования);
- проведенное лечение;
- жалобы пациента (в том числе со слов родственников) с обязательным указанием выраженности болевого синдрома, методов купирования (если пациент получает наркотические анальгетики — указывается доза, кратность и длительность приема, оценка эффективности по 10-балльной шкале);
- вкусы и склонности пациента, религиозные воззрения (вероисповедание, соблюдение обрядов и религиозных традиций);

- социально-бытовой статус, жилищно-бытовые условия, наличие возможности организации и обеспечения паллиативной помощи и ухода на дому;

- объективное состояние; динамика с момента последнего осмотра врачом-специалистом;

- развернутый клинический диагноз;

- объем проведенных в процессе посещения лечебных мероприятий;

- назначения;

- режим дальнейшего наблюдения, который фиксируется в Индивидуальном плане ведения пациента.

4. Планирует повторные посещения по мере необходимости в соответствии с состоянием больного и пожеланиями пациента и его родственников. При временном отказе пациента от наблюдения делается соответствующая запись в карте с обязательным указанием причины отказа.

5. Рекомендует выписку рецептов (инъекции) наркотических препаратов участковому педиатру/онкологу, проводит коррекцию схемы противоболевой терапии, контроль выполнения внутривенных и внутримышечных инъекций, обучение родственников методам ухода.

6. Определяет и дает заключение о наличии показаний для госпитализации в стационар или хоспис и согласовывает с заведующим профильного отделения, на основании Приказа МЗ «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи детям», таких как:

медицинские:

- некупирующийся болевой синдром;
- нарастание симптоматики,отягощающей состояние пациента, не поддающееся адекватной терапии в домашних условиях (асцит, кахексия, анорексия, высокая лихорадка и пр.);

социально-бытовые:

- отсутствие условий для обеспечения надлежащего ухода и лечения на дому;
- ситуация психологического конфликта в связи с присутствием в семье (квартире) тяжелого больного.

7. При необходимости помогает в организации транспортировки больного в стационар или домой.

8. Тесно контактирует с районными профильными специалистами, врачами стационаров, руководителями прикрепленных поликлиник, основываясь на принципах преемственности в работе.

9. Оказывает психологическую и моральную поддержку больным, страдающим прогрессирующими формами хронических заболеваний, и их родственникам; заботится о максимально возможном в конкретных ситуа-

циях повышении качества жизни больных, страдающих прогрессирующими формами хронических заболеваний.

10. Планирует и анализирует результаты своей работы.
11. Повышает свой профессиональный уровень.

III. Права

Врач имеет право:

1. Вносить на рассмотрение заведующего отделением/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности отделения/Службы.
2. Не визировать проекты документов, противоречащие действующему законодательству.
3. Запрашивать лично или по поручению руководства медицинской организации/Службы от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения его должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Врач несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.
2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.
3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.
4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.
5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.
6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:
 - правил внутреннего трудового распорядка,
 - требований по соблюдению пропускного режима,
 - требований по охране труда.
7. Причинение материального ущерба медицинской организации/Службе — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.
8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
Директор <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
руководитель службы <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	

С должностной инструкцией ознакомлен(а):

_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 8

**ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ СЕСТРЫ
ОТДЕЛЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
И МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

I. Общие положения

1. Медицинская сестра Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — Медицинская сестра) относится к категории специалистов, работающих в отделении паллиативной помощи медицинской организации и осуществляющих взаимодействие с МСПП (*название организации*).

2. На должность Медицинской сестры назначается медицинская сестра, прошедшая соответствующую базовую подготовку по специальности «сестринское дело», «сестринское дело в педиатрии», со стажем работы по профилю не менее _____ лет.

3. Назначение на должность Медицинской сестры и освобождение от нее производится приказом Главного врача медицинской организации по согласованию с Директором (*название организации*).

4. Медицинская сестра должна знать:

- 4.1. Актуальную информацию о своих пациентах;
- 4.2. Законы Российской Федерации и иные нормативные правовые акты по вопросам здравоохранения, оказания медицинской помощи и гарантии прав граждан.
- 4.3. Нормативные и иные акты, регламентирующие программную деятельность Мобильной службы паллиативной помощи детям (*далее* — МСПП, Службы).
- 4.4. Порядок заключения и оформления договоров с благополучателями.
- 4.5. Основы гражданского, трудового, административного права.
- 4.6. Основы законодательства о семье и защите детства.
- 4.7. Основы законодательства о благотворительной деятельности.
- 4.8. Порядок систематизации, учета и ведения документации с использованием современных информационных технологий.
- 4.9. Основы экономики, организации труда и управления.
- 4.10. Правила и нормы охраны труда, техники безопасности, производственной санитарии и противопожарной защиты.

5. Медицинская сестра в своей деятельности руководствуется:

- 5.1. Законодательством РФ;
- 5.2. Решениями коллегиальных органов (*название организации*);

5.3. Действующими локальными актами, решениями, приказами, распоряжениями и указаниями главного врача медицинской организации, согласованными с Директором (*название организации*) и Руководителем Службы;

5.4. Настоящей должностной инструкцией.

6. Медицинская сестра подчиняется непосредственно Старшей медицинской сестре, а также Заведующему отделением паллиативной помощи в координации с Руководителем Службы (*название организации*).

7. Во время отсутствия Медицинской сестры (командировка, отпуск, болезнь, пр.) ее обязанности исполняет лицо, назначенное в установленном порядке, которое приобретает соответствующие права и несет ответственность за надлежащее исполнение возложенных на него обязанностей.

II. Должностные обязанности

Медицинская сестра выполняет следующие обязанности:

1. Соблюдение законодательства РФ, в том числе, ст. 13 ФЗ 323-ФЗ от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ» о соблюдении врачебной тайны, а также требования ФЗ № 152 «О защите персональных данных».

2. Оказание медицинской паллиативной медицинской помощи 25 (двадцати пяти) пациентам.

3. Осуществление всех назначений врача своевременно и с полной ответственностью.

4. Обеспечение инфекционной безопасности, учет правил санитарно-эпидемиологического режима.

5. Осуществление визитов на дом к пациентам для первичной оценки состояния и предоставление Руководству информации для принятия решения о постановке на учет.

6. Составление индивидуального плана посещения пациента (при условии согласования с родителями законными представителями подопечного).

7. Обучение родителей навыкам ухода за трахеостомой, гастростомой, зондом, обработки полости рта, помещений и т.д.

8. Обучение родителей навыкам ухода за необходимой аппаратурой (оксигенатор, электроотсос и др.) и контроля над ее исправностью.

9. Обеспечение своевременной связи с врачами отделения для передачи необходимой информации по пациенту.

10. Своевременное и качественное выполнение профилактических и лечебно-диагностических процедур, назначенных врачом.

11. Оказание неотложной доврачебной помощи.

12. Осуществление консультирования родителей по телефону в рамках своих должностных обязанностей.

13. Соблюдение морально-правовых норм профессионального общения.

14. Оказание психологической поддержки пациенту и его семье, как в период болезни, так и в случае смерти пациента.

15. Систематическое повышение своей профессиональной квалификации, участие в семинарах, тренингах по повышению квалификации в области оказания медицинской помощи на дому инкурабельным пациентам, и т.п.

16. Участие в еженедельных планерах с командой Службы (2 раза в неделю).

17. Подготовка Руководству соответствующих отчетов о своей работе.

18. Участие (по необходимости или по усмотрению Руководства) в семинарах, симпозиумах, конференциях, круглых столах и других мероприятиях, посвященных развитию и усовершенствованию оказания паллиативной помощи детям.

III. Права

Медицинская сестра имеет право:

1. Вносить на рассмотрение заведующего отделением/Старшей медицинской сестры/Руководства (*название организации*) предложения по улучшению своей деятельности.

2. Не визировать проекты документов, противоречащие действующему законодательству.

3. Запрашивать лично или по поручению Руководства (*название организации*) от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения своих должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Медицинская сестра несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
Директор <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	
руководитель службы <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия	

С должностной инструкцией ознакомлен(а):

_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 9

**ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА
МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ**

I. Общие положения

1. Социальный работник относится к категории специалистов.
2. На должность Социального работника назначается лицо, имеющее высшее или среднее специальное образование.
3. Назначение на должность Социального работника и освобождение от нее производится приказом Директора (*название организации*).
4. Социальный работник должен знать:
 - 4.1. Актуальную информацию о пациентах (*название организации*);
 - 4.2. Основные принципы оказания социально-бытовых услуг индивидуального обслуживающего и гигиенического характера, и т.п.;
 - 4.3. Основные принципы оказываемых сотрудниками Службы услуг: медицинских, психологических, социально-психологических, социально-педагогических;
 - 4.4. Основные принципы оказания социально-психологических услуг;
 - 4.5. Основные принципы оказания социально-педагогических услуг;
 - 4.6. Основные принципы оказания социально-правовых услуг;
 - 4.7. Порядок заключения и оформления договоров, документов на оплату и т.п.;
 - 4.8. Порядок составления и предоставления отчетных документов.
5. Социальный работник в своей деятельности руководствуется:
 - 5.1. Законодательством РФ;
 - 5.2. Решениями, приказами, распоряжениями и указаниями Директора (*название организации*), а также Руководителя Службы;
 - 5.3. Действующими локальными актами и регламентами (*название организации*);
 - 5.4. Настоящей должностной инструкцией.
6. Социальный работник подчиняется непосредственно Руководителю Службы.
7. Во время отсутствия Социального работника (командировка, отпуск, болезнь, пр.) его обязанности исполняет лицо, назначенное в установленном порядке, которое приобретает соответствующие права и несет ответственность за надлежащее исполнение возложенных на него обязанностей.

II. Должностные обязанности

Социальный работник при оказании соответствующих услуг благополучателям выполняет следующие обязанности:

Оказание социально-бытовых услуг:

1. Содействие в получении предусмотренных законодательством РФ льгот и преимуществ в социально-бытовом обеспечении;
2. Оказание социально-бытовых услуг индивидуального обслуживающего и гигиенического характера;
3. Содействие в предоставлении транспорта при необходимости перемещения в стационар, образовательное учреждение, участия в культурных мероприятиях и пр., если по состоянию здоровья ребенок не может пользоваться общественным транспортом;
4. Организация ритуальных услуг;
5. Покупка и доставка на дом продуктов питания, помощь в приготовлении пищи;
6. Помощь в уходе за сиблингами и другими нетрудоспособными или тяжело и длительно болеющими членами семьи;
7. Сдача вещей в стирку, химчистку, обуви в ремонт и обратная их доставка;
8. Сдача в ремонт оборудования, в том числе медицинского и обратная его доставка;
9. Помощь в уборке жилых помещений;
10. Оплата жилья и коммунальных услуг;
11. Содействие в организации предоставления услуг предприятиями торговли, коммунально-бытового обслуживания, связи и другими предприятиями, оказывающими услуги населению;
12. Сопровождение вне дома;
13. Содействие в направлении в стационарные учреждения;
14. Организация досуга и отдыха.

Оказание социально-медицинских услуг:

15. Содействие в проведении медико-социальной экспертизы;
 16. Содействие в получении (в том числе бесплатной) зубопротезной, протезно-ортопедической и слухопротезной помощи;
 17. Содействие в обеспечении по заключению врачей лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения;
 18. Содействие в госпитализации, сопровождение в лечебно-профилактические учреждения;
 19. Содействие семьям, имеющим детей с паллиативным заболеванием, в их лечении, обучении навыкам самообслуживания, общения, самоконтроля;
 20. Содействие в предоставлении нуждающимся детям услуг оздоровления и их направлении на санаторно-курортное лечение;
 21. Содействие в прохождении диспансеризации.
- Оказание социально-психологических услуг:
22. Анимационные услуги (экскурсии, посещение театров, выставок,

концертов, праздников и др.), индивидуальные занятия с ребенком для формирования навыков и развития интересов, клоунотерапия;

23. Экстренное психологическое консультирование;

24. Обеспечение регулярной социальной передышки для родителей и сиблингов.

Оказание социально-педагогических услуг:

25. Содействие образовательному процессу с учетом умственных и физических возможностей ребенка;

26. Содействие в получении общего (профессионального) образования в соответствии с рекомендациями, содержащимися в ИПР;

27. Обучение навыкам самообслуживания, поведению в быту и общественных местах.

Оказание социально-правовых услуг:

28. Консультирование по вопросам, связанным с правом семей на социальное обслуживание, пенсионное обеспечение, предоставление социальных выплат и льгот;

29. Содействие в получении мер социальной поддержки, установленных законодательством РФ и субъекта РФ;

30. Содействие в оформлении документов при направлении на медико-социальную экспертизу;

31. Оказание помощи в оформлении и восстановлении документов;

32. Содействие в организации консультирования по правовым вопросам: гражданское, жилищное, семейное, трудовое, пенсионное, уголовное законодательство, права детей, женщин, отцов, детей-инвалидов и др.;

33. Оказание помощи в подготовке и подаче жалоб на действия (бездействие) социальных служб и работников этих служб, нарушающие или ущемляющие законные права;

III. Права

Социальный работник имеет право:

1. Вносить на рассмотрение Директора (*название организации*)/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности (*название организации*), а также своей профессиональной деятельности.

2. Не визировать документы, противоречащие действующему законодательству.

3. Запрашивать лично или по поручению руководства (*название организации*) от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения своих должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Социальный работник несет ответственность за:

1. Ненадлежащее исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба (*название организации*)— в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
Директор <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
руководитель службы <u>(название организации)</u> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
С должностной инструкцией ознакомлен(а):			
_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 10**ДОЛЖНОСТНЫЕ ИНСТРУКЦИИ ПСИХОЛОГА МОБИЛЬНОЙ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И МОЛОДЫМ ВЗРОСЛЫМ****I. Общие положения**

1. Психолог относится к категории специалистов.
2. На должность Психолога назначается лицо, имеющее высшее профессиональное психологическое образование и опыт работы по профессиональной деятельности не менее 2 лет.
3. Назначение на должность Психолога и освобождение от нее производится приказом Директора (*название организации*).
4. Психолог должен знать:
 - 4.1. Актуальную информацию о благополучателях (*название организации*);
 - 4.2. Принципы оказания паллиативной помощи;
 - 4.3. Общую психологию, психологию личности, клиническую психологию, возрастную психологию, основы психодиагностики, основы психологического консультирования и психотерапии.
 - 4.4. Порядок составления и предоставления отчетных документов.
5. Психолог в своей деятельности руководствуется:
 - 5.1. Законодательством РФ;
 - 5.2. Кодексом профессиональной этики;
 - 5.3. Решениями, приказами, распоряжениями и указаниями Директора (*название организации*), а также Руководителя Службы;
 - 5.4. Действующими локальными актами и регламентами (*название организации*);
 - 5.5. Настоящей должностной инструкцией.
6. Психолог подчиняется непосредственно Руководителю Службы.

II. Должностные обязанности

В соответствии с задачами и функциями Мобильной службы паллиативной помощи (*название организации*) Психолог выполняет следующие должностные обязанности:

1. Проводит индивидуальную и групповую психологическую диагностику.
2. Обрабатывает и анализирует данные психологической диагностики.
3. Осуществляет запись на индивидуальные консультации, коррекционно-развивающие занятия и групповые формы работы.
4. Проводит индивидуальные психологические консультации.
5. Проводит индивидуальные коррекционно-развивающие занятия.
6. Осуществляет групповые формы работы.
7. Принимает участие в организации социальных передышек для детей и взрослых.

8. Принимает участие в разработке и создании диагностического, дидактического материала и публикаций, посвященных Мобильной службе паллиативной помощи (*название организации*) и психологическим аспектам в паллиативной сфере.

9. Хранит и не распространяет сведения, полученные в результате диагностической, консультационной, коррекционно-развивающей и групповой работы, исключая случаи, предусмотренные Законодательством Российской Федерации.

10. Ведет документацию по установленной форме и использует ее по назначению.

11. Предоставляет сведения подразделениям и сотрудникам (*название организации*), необходимые для осуществления ими должностных обязанностей, исключая конфиденциальную информацию.

III. Права

Психолог имеет право:

1. Выбирать приоритетные направления работы, конкретные формы и методики работы, решать вопрос об очередности выполнения работы в соответствии с утвержденным планом работы.
2. Требовать от Руководителя Службы создания условий для успешного выполнения профессиональных обязанностей (выделение специального помещения, обеспечивающего проведение индивидуальной консультативной, коррекционно-развивающей и групповой работ, материально-технического обеспечения, методических материалов).
3. Систематически повышать свою квалификацию.
4. Вносить на рассмотрение Директора (*название организации*)/Руководителя Службы предложения по улучшению деятельности (*название организации*), а также своей профессиональной деятельности.
5. Получать необходимую информацию от Руководителя Службы.
6. Не визировать документы, противоречащие действующему законодательству.
7. Запрашивать лично или по поручению руководства (*название организации*) от подразделений и сотрудников (*название организации*) информацию и документы, необходимые для выполнения своих должностных обязанностей.

IV. Ответственность

Психолог несет ответственность за:

1. Своевременное и качественное исполнение своих должностных обязанностей, предусмотренных настоящей должностной инструкцией, в пределах, определенных действующим трудовым законодательством Российской Федерации.

2. Качественное и своевременное выполнение планов работ, установленных руководителем, приказов и распоряжений руководства, соответствующих законодательству.

3. Полноту, достоверность, своевременность предоставляемой информации в рамках выполнения должностных обязанностей и утвержденных нормативных документов.

4. Соблюдение режимов конфиденциальности информации, систематизацию и сохранность находящихся в работе документов.

5. Соблюдение требований действующего законодательства Российской Федерации.

6. Соблюдение требований внутренних нормативных документов:

- правил внутреннего трудового распорядка,
- требований по соблюдению пропускного режима,
- требований по охране труда.

7. Причинение материального ущерба (*название организации*) — в пределах, определенных действующим трудовым и гражданским законодательством Российской Федерации.

8. Результаты и эффективность деятельности организации в рамках своей компетенции.

9. Предоставление недостоверной информации в рамках своих должностных обязанностей.

10. При переводе на другую должность, освобождении от должности, в последний рабочий день перед длительным отсутствием на рабочем месте (служебная командировка, отпуск, отсутствие по листку нетрудоспособности), — за надлежащую и своевременную сдачу дел лицу, вступающему в должность, или его замещающему. При отсутствии по болезни — за передачу дел по телефону указанному Руководителем лицу.

СОГЛАСОВАНО

Главный врач <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
Директор <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
руководитель службы <i>(название организации)</i> должность	_____	_____	_____
	подпись	дата	инициалы, фамилия
С должностной инструкцией ознакомлен(а):			
_____	_____	_____	_____
должность	подпись	дата	инициалы, фамилия

Приложение 11

ЗАЯВЛЕНИЕ НА ПРИЕМ ПОД ОПЕКУ

Официальный бланк организации
Название организации
Логотип (если есть)
Руководителю (*название организации*)
ФИО
От (ФИО) _____

Паспорт серия _____ № _____,
Выдан (*кем и когда выдан*) _____,
код подразделения _____
зарегистрированного по адресу: _____
Тел. _____

ЗАЯВЛЕНИЕ

Прошу принять меня/моего ребенка

_____ (ФИО)

под попечительство _____
(*название организации*).

Возраст ребенка: _____

Диагноз ребенка: _____

Адрес проживания: _____

Домашний телефон _____ Мобильный телефон _____

Номер поликлиники, к которой приписан ребенок (взрослая, детская)

Не возражаю (возражаю) — ненужное зачеркнуть — против использования в СМИ, включая Интернет, информации о моем ребенке (обо мне), подтвержденной заведующим отделением, включая его имя и фамилию, фотографию, диагноз, сведения о его личных качествах и социальном положении нашей семьи, а также рисунков моего ребенка и прочих его творческих работ, а также переданных мной медицинских выписок.

Дата

Подпись

Приложение 12

**ДОГОВОР
НА ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПОМОЩИ
И БЕЗВОЗМЕЗДНОГО ОКАЗАНИЯ УСЛУГ**

г. _____ «___» _____ 201__ г.
(*ФИО*), в дальнейшем именуемый «Благополучатель», в лице законного представителя: (*ФИО*), с одной стороны, и (*название организации*), именуемая в дальнейшем (*краткое название организации*), в лице Директора (*ФИО*), действующего на основании Устава, с другой стороны, совместно в дальнейшем именуемые «Стороны», заключили настоящий договор (*далее* — Договор) о нижеследующем:

1. Предмет договора

1.1 При заключении настоящего Договора Благополучатель становится участником благотворительной программы «Мобильная служба паллиативной помощи» (*далее* — Программа), реализуемой Исполнителем в рамках своей уставной непредпринимательской деятельности. Участвуя в Программе, Благополучатель обязуется соблюдать все ее условия в соответствии с программными документами.

1.2 По настоящему Договору (*краткое название организации*) в рамках реализации Программы в целях социальной защиты и поддержки детей, охраны здоровья и улучшения морально-психологического состояния детей предоставляет Благополучателю предусмотренную Программой благотворительную помощь в натуральной форме и оказывает социальные, психологические, консультационные и иные услуги, названные в пп. 1.3 и 1.4 настоящего Договора (*далее* — Услуги), необходимые для улучшения морально-психологического состояния Благополучателя, который имеет (имел) следующее заболевание: _____.

1.3 В соответствии с настоящим Договором (*краткое название организации*) выражает свое согласие принять Пациента под попечительство (*краткое название организации*), на то, что (*краткое название организации*) за свой счет и своими силами, либо силами третьих лиц будет безвозмездно оказывать Пациенту, Благополучателю и/или их близким социальные, психологические, консультационные, координационные и иные услуги (*далее* — Услуги).

1.4 По данному Договору (*краткое название организации*) может оказывать следующие услуги:

1.4.1 Организовать социальное сопровождение детей и членов их семей, в том числе оказывать регулярную помощь в оформлении документов;

1.4.2 Организовать и провести досуговые мероприятия для детей и родителей;

1.4.3 Организовать и провести встречи Родительского Клуба;

1.4.4 Организовать социально-психологическое сопровождение родителей, сиблингов и других людей из близкого круга после смерти ребенка;

1.4.5 Организовать психологическое сопровождение детей и членов их семей.

1.5 Услуги оказываются (*краткое название организации*) в период с «___» _____ 201__ г. по «___» _____ 201__ г.

2. Обязанности сторон

2.1 (*Краткое название организации*) обязан:

2.1.1 Принять Благополучателя под попечительство, безвозмездно, за свой счет и своими силами оказывать Благополучателю и/или его близким комплексную паллиативную помощь;

2.1.2 Обеспечить конфиденциальность персональных данных и информации, полученной в рамках оказания услуг по настоящему Договору.

2.2 Благополучатель обязан:

2.2.1 Предоставить в (*краткое название организации*) документы, указанные в Приложении 1 к настоящему Договору, а также иные документы по требованию (*краткое название организации*);

2.2.2 Предоставить в (*краткое название организации*) заявление о принятии Благополучателя под попечительство (*краткое название организации*);

2.2.3 Предоставить в (*краткое название организации*) согласие на обработку своих персональных данных, содержащееся в Приложении 2.

3. Права сторон

3.1 (*Краткое название организации*) вправе:

3.1.1 В любой момент приостановить или прекратить оказание услуг по настоящему Договору;

3.1.2 Использовать информацию, полученную в рамках оказания услуг по настоящему Договору, для осуществления исследовательских и аналитических проектов, при условии обеспечения конфиденциальности в отношении полученной информации;

3.1.3 Ограничивать объем оказываемых услуг;

3.1.4 Определять порядок, сроки, интенсивность оказываемых услуг, по согласованию с Благополучателем, в зависимости от индивидуальных особенностей, потребностей и состояния Благополучателя;

3.1.5 По запросу Благополучателя (*краткое название организации*) может (но не обязан) предоставлять Пациенту и/или Благополучателю материальную помощь, в том числе в виде безвозмездной передачи медицинского оборудования, предметов ухода и/или иных материальных ценностей.

3.2 Благополучатель вправе:

3.2.1 Отказаться от предоставления услуг по данному Договору (с предоставлением письменного заявления);

3.2.2 Согласовывать с (*краткое название организации*) порядок, сроки, интенсивность оказываемых услуг.

4. Стоимость услуг

4.1. Стоимость услуг (*Краткое название организации*) по настоящему Договору составляет **0 (ноль) рублей 00 копеек**.

4.2. НДС не облагается (*в связи с применением Фондом упрощенной системы налогообложения на основании ст. 346.11 Налогового кодекса РФ*).

5. Срок действия договора

5.1 Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания обеими Сторонами и действует до полного исполнения Сторонами своих обязательств по Договору.

5.2 Если за 1 (один) месяц до окончания срока действия Договора (п. 1.5 настоящего Договора) ни одна из Сторон в письменном виде не известит другую Сторону о своем намерении расторгнуть Договор, Договор считается продленным на тех же условиях и на тот же срок. В дальнейшем его пролонгация будет проходить в таком же порядке.

6. Основания для досрочного расторжения договора

6.1 Стороны могут досрочно расторгнуть настоящий Договор:

6.1.1 по обоюдному согласию Сторон;

6.1.2 в одностороннем порядке при несоблюдении одной из Сторон вышеперечисленных обязательств.

7. Ответственность сторон договора

7.1. Стороны несут ответственность за невыполнение или ненадлежащее выполнение обязательств по настоящему Договору в соответствии с нормами законодательства Российской Федерации.

8. ИНЫЕ УСЛОВИЯ ДОГОВОРА

8.1. Все изменения и дополнения к настоящему договору действительны лишь в том случае, если они совершены в письменной форме и подписаны Сторонами.

8.2. Все приложения к настоящему Договору являются его неотъемлемой частью.

8.3. Вопросы, связанные с выполнением Сторонами настоящего Договора своих обязательств по Договору, решаются в соответствии с гражданским законодательством Российской Федерации.

8.4. Настоящий Договор составлен в 2 (двух) экземплярах, по одному для каждой Стороны. Оба экземпляра имеют одинаковую юридическую силу. Стороны ставят подписи на каждой странице Договора.

9. Реквизиты и адреса сторон

Благополучатель	Название организации
Паспорт: серия _____ № _____	Адрес: _____
выдан: _____	ОГРН: _____
_____	ИНН/КПП: _____
«_____» _____ г.	ОКПО: _____
Адрес: _____	ОКВЭД: _____
_____	р/с: _____ в (название банка)
Телефон: _____	к/с _____
_____ / _____ /	БИК _____
М.П. _____	Директор (название организации)
	_____ / _____ /
	М.П. _____

Приложение № 1

к Договору № _____ от «_____» _____ 201__ г.

Перечень документов

(необходимых для принятия Благополучателя под попечительство (название организации))

1. Копия выписки из больницы (подтверждающая, что ребенок нуждается в паллиативной помощи);
2. Копия паспорта законного представителя ребенка;
3. Копия свидетельства о рождении ребенка или копия паспорта ребенка (от 14 лет);
4. Копия справки о назначении инвалидности (если имеется);
5. Качественная фотография ребенка (в печатном или электронном виде);
6. Справка о материальном положении семьи.

Благополучатель	Название организации
Паспорт: серия ___ № _____ выдан: _____ «___» _____ г. Адрес: _____ _____	Адрес: _____ ОГРН: _____ ИНН/КПП: _____ ОКПО: _____ ОКВЭД: _____ р/с: ___ в ___ (название банка) к/с _____ БИК _____ Директор (название организации) ___ / _____ / М.П.
Телефон: _____ _____/_____/_____ М.П.	

Приложение № 2
к Договору № ___ от «___» _____ 201__ г.

Согласие на обработку персональных данных

Предоставляю свое согласие на обработку (название организации), находящейся по адресу: _____, указанных в Договоре/заявлении персональных данных Заявителя, а именно — фамилии, имени, отчества, года, месяца, даты и места рождения, адреса, телефонов, паспортных данных/данных свидетельства о рождении и информации о состоянии здоровья.

Обработка персональных данных производится с целью предоставления благотворительной помощи (помощи в натуральной форме и оказания благотворительных услуг), для предоставления отчетности уполномоченным органам и донорам благотворительной Программы «Мобильная служба паллиативной помощи» и может производиться в форме сбора, систематизации, накопления, хранения, уточнения (обновления, изменения), распространения, использования указанных персональных данных в течение 5 (пяти) лет с даты окончания благотворительной Программы «Мобильная служба паллиативной помощи», после чего Благополучатель имеет право отозвать свое согласие на обработку персональных данных.

Настоящая подпись подтверждает согласие Благополучателя на обработку в форме уничтожения указанных персональных данных Благополучателя (название организации), если по истечении названного срока отзыва от Благополучателя не последует.

Подпись: _____ / _____ /
Дата: «___» _____ 201__ г.

Приложение 13

ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ НА МЕДИЦИНСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО ГРАЖДАН ДО 15 ЛЕТ И НЕДЕЕСПОСОБНЫХ

Название головной организации, юридический адрес, контактная информация

Я (фамилия, имя, отчество — полностью, года рождения, паспорт: серия, номер, выдан: когда, кем, проживающий(ая) по адресу...) являюсь законным представителем (мать, усыновитель, опекун, попечитель) ребенка (ФИО ребенка или недееспособного гражданина — полностью, год рождения) поставлен(а) в известность, что представляемому будет оказываться медицинская помощь на дому сотрудниками «Мобильной службы медицинской помощи детям и молодым взрослым» (название головной организации).

Мне, согласно моей воле, даны полные и всесторонние разъяснения о характере, степени тяжести и возможных осложнениях здоровья представляемого.

Я ознакомлен(а) с распорядком и правилами лечебно-охранительного режима представляемого и обязуюсь их соблюдать.

Я добровольно даю свое согласие на проведение представляемому, в соответствии с назначениями врача, диагностических исследований: анализа крови общего и биохимического, исследований крови на наличие вируса иммунодефицита человека, вирусных гепатитов, бледной трепонеми, анализа мочи общего; проведения эндоскопических исследований: прием таблетированных препаратов, инъекций, внутривенных вливаний, диагностических пункций. Необходимость других методов обследования и лечения будет мне разъяснена дополнительно. В случае необходимости представляемый будет направлен для оказания консультационно-диагностической помощи в другие лечебные учреждения.

Я добровольно даю свое согласие на медицинское обслуживание представляемого, предусматривающее следующие медицинские услуги паллиативной помощи, которые могут потребоваться в связи с состоянием представляемого: визит врача/медицинской сестры — опрос, в том числе выявление жалоб, сбор анамнеза; оценка состояния; психологическая поддержка; планирование медицинской помощи; процедуры по уходу: обработка кожи, в том числе пролежней (за исключением хирургической обработки); позиционирование больного; постуральный дренаж; гигиенические процедуры; обучение использованию ортопедических пособий; санация ротовой полости, носовых ходов, верхних дыхательных путей; перевязка и обработка трахеостомы/гастростомы; установка и замена назогастрального зонда; энтеральное питание (введение смесей через зонд/гастростому); кислородотерапия; уход и контроль за оборудованием и центральными венозными катетерами; внутримышечные, подкожные, внутри-

венные инъекции; клизмы; катетеризация мочевого пузыря; осмотр, в том числе пальпация, перкуссия, аускультация, риноскопия, фарингоскопия; антропометрические исследования; термометрия; тонометрия; неинвазивные исследования органа зрения и зрительных функций; неинвазивные исследования органа слуха и слуховых функций; исследование функций нервной системы (чувствительной и двигательной сферы); лабораторные методы обследования, в том числе клинические, биохимические, бактериологические, вирусологические, иммунологические; функциональные методы обследования, в том числе электрокардиография, пикфлоуметрия, электроэнцефалография; ультразвуковые исследования, доплерографические исследования; введение лекарственных препаратов по назначению врача, в том числе внутримышечно, внутривенно, подкожно, внутрикожно; медицинский массаж; лечебная физкультура.

Я информирован(а) о целях, характере и неблагоприятных эффектах диагностических и лечебных процедур, возможности непреднамеренного причинения вреда здоровью представляемого, а также о том, что предстоит представляемому делать во время их проведения.

Я извещен(а) о том, что представляемому необходимо регулярно принимать назначенные препараты и другие методы лечения, немедленно сообщать врачу о любом ухудшении самочувствия представляемого, согласовывать с врачом прием любых, не им прописанных лекарств.

Я предупрежден(а) и осознаю, что отказ от лечения, несоблюдение лечебно-охранительного режима, рекомендаций медицинских работников, режима приема препаратов, самовольное использование медицинского инструментария и оборудования, бесконтрольное самолечение могут осложнить процесс лечения и отрицательно сказаться на состоянии здоровья представляемого.

Я поставил(а) в известность врача обо всех проблемах, связанных со здоровьем представляемого, в том числе об аллергических реакциях, индивидуальной непереносимости лекарственных препаратов, обо всех перенесенных представляемым и известных мне травмах, операциях, заболеваниях, об экологических и производственных факторах физической, химической или биологической природы, воздействующих на представляемого во время жизнедеятельности, о принимаемых представляемым лекарственных средствах. Я сообщил(а) правдивые сведения о наследственности, а также об употреблении алкоголя, наркотических и токсических средств.

Я ознакомлен(а) и согласен(а) со всеми пунктами настоящего документа, положения которого мне разъяснены, мною поняты, и добровольно даю свое согласие на обследование и лечение представляемого в предложенном объеме.

«__» ____ 20__ г. _____ Подпись законного представителя
(Должность) ____ Врач _____ (И.О. Фамилия)

ИНФОРМИРОВАННОЕ ДОБРОВОЛЬНОЕ СОГЛАСИЕ НА МЕДИЦИНСКОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

Название головной организации, юридический адрес, контактная информация

Я (фамилия, имя, отчество — полностью, года рождения, паспорт: серия, номер, выдан: когда, кем, проживающий(ая) по адресу ...) поставлен(а) в известность, что мне будет оказываться медицинская помощь на дому сотрудниками «Мобильной службы медицинской помощи детям и молодым взрослым» (название головной организации)

Мне, согласно моей воле, даны полные и всесторонние разъяснения о характере, степени тяжести и возможных осложнениях моего здоровья.

Я ознакомлен(а) с распорядком и правилами лечебно-охранительного режима и обязуюсь их соблюдать.

Я добровольно даю свое согласие на проведение мне, в соответствии с назначениями врача, диагностических исследований: анализа крови общего и биохимического, исследований крови на наличие вируса иммунодефицита человека, вирусных гепатитов, бледной трепонемы, анализа мочи общего; проведения эндоскопических исследований: прием таблетированных препаратов, инъекций, внутривенных вливаний, диагностических пункций. Необходимость других методов обследования и лечения будет мне разъяснена дополнительно. В случае необходимости я буду направлен(а) для оказания консультационно-диагностической помощи в другие лечебные учреждения.

Я добровольно даю свое согласие на медицинское обслуживание, предусматривающее следующие медицинские услуги паллиативной помощи, которые могут потребоваться в связи с моим состоянием: визит врача/медицинской сестры — опрос, в том числе выявление жалоб, сбор анамнеза; оценка состояния; психологическая поддержка; планирование медицинской помощи; процедуры по уходу: обработка кожи, в том числе пролежней (за исключением хирургической обработки); позиционирование больного; постуральный дренаж; гигиенические процедуры; обучение использованию ортопедических пособий; санация ротовой полости, носовых ходов, верхних дыхательных путей; перевязка и обработка трахеостомы/гастростомы; установка и замена назогастрального зонда; энтеральное питание (введение смесей через зонд/гастростому); кислородотерапия; уход и контроль за оборудованием и центральными венозными катетерами; внутримышечные, подкожные, внутривенные инъекции; клизмы; катетеризация мочевого пузыря; осмотр, в том числе пальпация, перкуссия, аускультация, риноскопия, фарингоскопия; антропометрические исследования; термометрия; тонометрия; неинвазивные исследования органа зрения и

зрительных функций; неинвазивные исследования органа слуха и слуховых функций; исследование функций нервной системы (чувствительной и двигательной сферы); лабораторные методы обследования, в том числе клинические, биохимические, бактериологические, вирусологические, иммунологические; функциональные методы обследования, в том числе электрокардиография, пикфлоуметрия, электроэнцефалография; ультразвуковые исследования, доплерографические исследования; введение лекарственных препаратов по назначению врача, в том числе внутримышечно, внутривенно, подкожно, внутрикочно; медицинский массаж; лечебная физкультура.

Я информирован(а) о целях, характере и неблагоприятных эффектах диагностических и лечебных процедур, возможности непреднамеренного причинения вреда моему здоровью, а также о том, что мне предстоит делать во время их проведения.

Я извещен(а) о том, что мне необходимо регулярно принимать назначенные препараты и другие методы лечения, немедленно сообщать врачу о любом ухудшении моего самочувствия, согласовывать с врачом прием любых, не им прописанных лекарств.

Я предупрежден(а) и осознаю, что отказ от лечения, несоблюдение лечебно-охранительного режима, рекомендаций медицинских работников, режима приема препаратов, самовольное использование медицинского инструментария и оборудования, бесконтрольное самолечение могут осложнить процесс лечения и отрицательно сказаться на состоянии моего здоровья.

Я поставил(а) в известность врача обо всех проблемах, связанных с моим здоровьем, в том числе об аллергических реакциях, индивидуальной непереносимости лекарственных препаратов, обо всех перенесенных и известных мне травмах, операциях, заболеваниях, об экологических и производственных факторах физической, химической или биологической природы, воздействующих на меня во время жизнедеятельности, о принимаемых мною лекарственных средствах. Я сообщил(а) правдивые сведения о наследственности, а также об употреблении алкоголя, наркотических и токсических средств.

Я ознакомлен(а) и согласен(а) со всеми пунктами настоящего документа, положения которого мне разъяснены, мною поняты, и добровольно даю свое согласие на обследование и лечение в предложенном объеме.

«__» _____ 20__ г. _____ Подпись законного представителя
(Должность) _____ Врач _____ (И.О. Фамилия)

Приложение 15

ЗАЯВЛЕНИЕ НА РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ И ПР.

Официальный бланк организации
Название организации
Логотип (если есть)
Руководителю (название организации) _____ (ФИО)

от _____

(данные паспорта или иного документа)

(адрес места жительства)

ЗАЯВЛЕНИЕ

Вследствие заболевания _____

мой ребенок (ФИО) _____
нуждается в лечении препаратами: _____

Кроме того, для качественного ухода за моим ребенком (мною) необходимы расходные медицинские материалы:

специфические средства ухода и гигиены: _____

специфическое лечебное питание: _____,
лабораторные исследования: _____,
транспортные расходы (да, нет): _____
(для поездок с ребенком в ЛПУ и другие медико-социальные учреждения).

Мое материальное положение не позволяет мне оплатить данные расходы. Прошу оказать мне благотворительную помощь для оплаты счетов на покупку вышеперечисленного.

Приложение:

– копии медицинских заключений о состоянии здоровья пациента и необходимости приема препаратов.

Для поиска благотворительной помощи разрешаю использовать в СМИ, включая Интернет, любой из документов, в том числе медицинские выписки и фотографии.

«__» _____ 20__ г.

С уважением, _____

Приложение 16

ДОГОВОР О БЕЗВОЗМЕЗДНОМ ПОЛЬЗОВАНИИ ИМУЩЕСТВОМ

№ _____ г. Москва «__» _____ 201__ г.

(*Название организации*), именуемый в дальнейшем (*краткое название организации*), в лице Директора (*ФИО*), действующего на основании Устава, с одной стороны, и гр. (*ФИО подопечного*), в лице своего законного представителя (*ФИО*), именуемый в дальнейшем «**Пользователь**», совместно именуемые «Стороны», заключили настоящий Договор о безвозмездном пользовании имуществом (*далее* — Договор) о нижеследующем:

1. Предмет договора

По настоящему Договору (*краткое название организации*) в рамках реализации Программы «Мобильная служба паллиативной помощи», (*далее* — Программа) в целях социальной защиты и поддержки детей, охраны здоровья и улучшения морально-психологического состояния детей передает безвозмездно во временное пользование **Пользователю** Имущество, указанное в «Перечне передаваемого Имущества» (Приложение № 1), являющемся неотъемлемой частью настоящего Договора (*далее* — Имущество), принадлежащее (*краткое название организации*) на праве собственности, и возвращает его после реализации целей, для которых Имущество передавалось, а **Пользователь** обязуется использовать это Имущество для определенных целей и сохранять его в том состоянии, в котором он его получил, с учетом нормального износа.

Указанное Имущество формируется (*краткое название организации*) за счет пожертвований третьих лиц в рамках уставной благотворительной деятельности (*краткое название организации*) и принадлежит (*краткое название организации*) на праве собственности.

(*Краткое название организации*) передает **Пользователю** Имущество в целях удовлетворения его личных потребностей, связанных с обеспечением его жизнедеятельности.

Право пользования Имуществом сохраняется у **Пользователя** пожизненно, за исключением случаев досрочного расторжения настоящего Договора.

2. Права и обязанности сторон

(*Краткое название организации*) в рамках Программы передает в пользование, а **Пользователь** принимает Имущество по акту приема-передачи в течение 5 (пяти) рабочих дней со дня подписания настоящего договора обеими Сторонами.

(*Краткое название организации*) передает **Пользователю** Имущество, не состоящее под арестом, свободное от любых Имущественных прав и претензий третьих лиц, о которых в момент заключения настоящего договора (*Краткое название организации*) не мог не знать.

(*Краткое название организации*) передает **Пользователю** Имущество в рабочем состоянии, имущество предоставляется в безвозмездное пользование со всеми его принадлежностями и относящимися к нему документами.

Пользователь не имеет права продавать, передавать в пользование иным лицам или иным образом отчуждать или обременять переданное ему в качестве пожертвования Имущество или его часть.

Пользователь обязуется обеспечивать сохранность Имущества и поддерживать Имущество в исправном состоянии.

Пользователь обеспечивает представителям (*краткое название организации*) возможность осмотра переданного Имущества и проверки соблюдения условий настоящего Договора.

Ответственность и права Сторон, не предусмотренные настоящим договором, определяются законодательством Российской Федерации.

3. Прочие условия

Условия настоящего договора конфиденциальны и не подлежат разглашению Сторонами.

Настоящий договор вступает в силу со дня его подписания обеими Сторонами и действует до полного выполнения ими своих обязательств по нему.

Все изменения и дополнения к настоящему договору должны быть составлены в письменной форме и подписаны Сторонами.

Настоящий договор составлен в двух экземплярах, имеющих равную юридическую силу, по одному для каждой из Сторон.

4. Стороны:

Название организации»	(<i>ФИО</i> родителя/законного представителя)
Юридический адрес:	Паспорт: серия _____ номер _____
ОГРН:	Выдан __. __. __ г., _____
ИНН/КПП:	_____
р/с	Адрес: _____
в (<i>название банка</i>)	
к/с	
БИК	

5. Подписи представителей сторон

От (*название организации*): _____ От Пользователя: _____
 Директор _____ (*ФИО*) Директор _____ (*ФИО*)

Приложение № 1
к договору о безвозмездном пользовании имуществом
№ _____ «__» _____ 201__ г.

ПЕРЕЧЕНЬ ПЕРЕДАВАЕМОГО ИМУЩЕСТВА

№ п/п	Наименование	Кол-во	Рыночная стоимость (руб.)
1			
2			
3			
4			
5			
	Итого		_____ рублей

Передано в безвозмездное пользование Имущество на сумму _____
(_____ прописать полностью) рублей ____ копеек

От (название организации):

Директор _____ (ФИО)

От Пользователя:

_____ (ФИО)

Приложение 17

ДОГОВОР ПОЖЕРТВОВАНИЯ № 000-000

г. _____ «__» _____ 20__ г.

(*ФИО*), в дальнейшем именуемый «**Благополучатель**», в лице законного представителя: (*ФИО*), с одной стороны, и (*название организации*), именуемый в дальнейшем «**Жертвователь**», в лице Директора (*ФИО*), действующего на основании Устава, с другой стороны, совместно в дальнейшем именуемые «Стороны», заключили настоящий договор (*далее* — Договор) о нижеследующем:

1. Предмет договора

1.1. По настоящему Договору Жертвователь в рамках реализации Программы «Мобильная служба паллиативной помощи» (*далее* — Программа) в целях социальной защиты и поддержки, охраны здоровья и улучшения морально-психологического состояния Благополучателя единоразово перечисляет Благополучателю целевое поступление, в виде благотворительного пожертвования на/для:

(указать целевое назначение пожертвования)

1.2. Размер пожертвования по настоящему договору составляет:

(указать размер пожертвования)

2. Целевое использование

2.1. Благополучатель предоставляет Жертвователю отчет о целевом использовании средств не позднее «__» _____ 201__ г. К отчету должны быть приложены документы, свидетельствующие об использовании средств по целевому назначению.

2.2. В случае наступления обстоятельств, препятствующих использованию благотворительной помощи по назначению, определенному в п. 1.1. данного договора, уведомить Жертвователя о наступлении таких обстоятельств в течение 30 (тридцати) календарных дней и вернуть денежные средства Жертвователю по требованию.

2.3. Если полученные Благополучателем денежные средства использованы им не полностью, Благополучатель обязуется вернуть эти денежные средства Жертвователю по требованию.

2.4. Благополучатель может ходатайствовать перед Жертвователем об изменении целевого назначения использования благотворительного пожертвования, указанного в п. 1.1. данного договора.

3. Порядок передачи пожертвования

3.1. Жертвователю единовременно, не позднее ____ 20__ г. перечисляет на банковский счет Благотворителя поступление в размере _____.

3.2. Пожертвование считается переданным Благотворителю с момента его зачисления на банковский счет Благотворителя, указанный в настоящем Договоре.

4. Изменение и прекращение договора

4.1. Прекращение Договора возможно по взаимному письменному соглашению Сторон, а также в иных случаях в соответствии с законодательством РФ и условиями Договора.

4.2. Благотворитель вправе в любое время до передачи ему пожертвования отказаться от него. Отказ Благотворителя от пожертвования должен быть предоставлен Жертвователю в письменной форме. В этом случае Договор будет считаться расторгнутым с момента получения Жертвователем такого письменного отказа.

4.3. Жертвователю вправе отказаться от исполнения Договора путем направления письменного уведомления Благотворителю до передачи Пожертвования Благотворителю. В этом случае настоящий Договор будет считаться расторгнутым с момента получения Благотворителем такого письменного отказа.

4.4. Данный договор считается расторгнутым в случае использования Благотворителем Пожертвования не в соответствии с его целевым назначением, указанным в п. 1.1. данного договора, в этом случае перечисленные средства должны быть возвращены Жертвователю.

5. Порядок разрешения споров и разногласий

5.1. Все споры и разногласия, которые могут возникнуть при исполнении настоящего Договора, будут по возможности разрешаться путем переговоров между Сторонами. В случае недостижения разрешения возникших разногласий путем переговоров, спор подлежит рассмотрению в суде по месту нахождения Жертвователя.

6. Действие договора

6.1. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания Сторонами и действует до полного исполнения сторонами своих обязательств.

6.2. Договор подписан в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, по одному для каждой Стороны.

7. Заключительные положения

7.1. Во всем остальном, что не предусмотрено Договором, Стороны руководствуются законодательством Российской Федерации.

7.2. Все изменения и дополнения к Договору действительны при условии, если они совершены в письменной форме.

8. Реквизиты и подписи сторон

Благотворитель ФИО _____ Паспорт: серия ____ № _____ выдан: _____ « ____ » _____ г. Адрес: _____ _____ Телефон: _____ ____/_____/_____ Подпись: _____	Название организации Юридический адрес: ОГРН: ИНН/КПП: ОКПО: ОКВЭД: р/с: __ в __ (название банка) к/с БИК Директор (название организации) ____/_____/_____ М.П.
--	--

Приложение 18

АНКЕТА И СОГЛАСИЕ НА ПУБЛИКАЦИЮ ДАННЫХ О РЕБЕНКЕ

ФИО РЕБЕНКА _____

ДАТА РОЖДЕНИЯ _____

ДИАГНОЗ _____

ДАТА ПРИНЯТИЯ ПОД ОПЕКУ _____

КУРИРУЮЩАЯ МЕДСЕСТРА _____

РОДИТЕЛИ

МАМА _____

ФИО, дата рождения, номер телефона

место работы, должность, примерный уровень дохода в месяц

ПАПА _____

ФИО, дата рождения, номер телефона

место работы, должность, примерный уровень дохода в месяц

ДОМАШНИЙ АДРЕС _____

не забудьте написать индекс!

ДОМАШНИЙ ТЕЛЕФОН _____

напишите, пожалуйста, код города

ЭЛЕКТРОННАЯ ПОЧТА _____

ВЕРОИСПОВЕДАНИЕ _____

укажите, пожалуйста, имя в крещении или исламе

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О РЕБЕНКЕ _____

СЕМЕЙНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ _____

сколько детей в семье (указать имена и даты рождения)

материальное положение, является ли семья малоимущей (есть ли об этом справка?)

помогают ли родственники?

СОГЛАСИЕ НА ПУБЛИКАЦИЮ ИНФОРМАЦИИ О РЕБЕНКЕ

Я, _____

(ФИО матери/отца)

мама/отец _____

(ФИО ребенка)

даю свое согласие (*название организации*) на публикацию в случае необходимости, информации о моем ребенке, включая его имя и фамилию, фотографию, диагноз, сведения о его личных качествах и социальном положении нашей семьи, а также рисунков моего ребенка и прочих его творческих работ в средствах массовой информации, на сайте (*название организации, адрес сайта*) и других сайтах в сети Интернет, информационных материалах (объявлениях, буклетах и т.п.) с целью поиска денежных средств на уход за ним.

Подпись /расшифровка подписи / дата

Приложение 19

ИНФОЛИСТ

ФИО _____

Группа ППД _____

I — терминальная стадия заболевания II — смерть от заболевания прогнозируется в относительно отдаленном периоде при условии оказания комплексной паллиативной помощи III — неясный прогноз, (возможность снятия с учета или перехода в группы I или II)

ПРОГРАММЫ

	+ / -	с _____ по _____	
Медицинская			врач _____ медсестра _____ консультации узких специалистов _____
Психологическая			психолог _____
Социальная			соцработник _____ сиделка _____
Помощь волонтеров			виды помощи _____

ОБОРУДОВАНИЕ

	+ / -	С _____ Мес, год	По _____ Мес, год	Кому принадлежит (семье, другой организации, указать название)	Характеристики (название, вид, размер, фирма-производитель, пр.)
Аппарат АД					
Дозатор шприцевой					
ИВЛ инвазивный					
ИВЛ неинвазивный					
Инвалидная коляска					
Ингалятор					
Концентратор кислорода					
Откашливатель					
Подъемник портативный					
Помпа для инфузий					
Помпа для питания					
Противопролежневый матрас					
Пульсоксиметр					
Увлажнитель к ИВЛ					
Функциональная кровать					
Электроотсос					

ОСОБЕННОСТИ

	+ / -	с _____ по _____	Характеристики (название, вид, размер, фирма-производитель, пр.)
Гастростома			
Другая стома ЖКТ			
Трахеостома			
Инвазивная ИВЛ			
Неинвазивная ИВЛ			

Расходные материалы	Производитель	Размер (№, длина)	Месячная потребность	
Зонд питательный				
Катетер аспирационный				
Подгузники (трусики)				
Шприцы				
«Искусственный нос»				
Мочевой катетер				

Приложение 20

ПОЛОЖЕНИЕ О ДОБРОВОЛЬЧЕСКОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

УТВЕРЖДАЮ

Директор (название организации)

_____ (ФИО)

«__» _____ 201__ г.

1. Общие положения

1.1. Настоящее Положение устанавливает основы регулирования добровольческой деятельности в (название организации).

1.2. Доброволец — гражданин, осуществляющий благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ и оказания услуг в соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

1.3. Доброволец осуществляет свою деятельность под руководством Руководителя проекта «Волонтеры» (далее — Руководитель проекта).

2. Порядок приема добровольцев

2.1. Чтобы стать Добровольцем (название организации), кандидат заполняет Анкету добровольца, в которой дает подробное описание своих навыков, умений, интересов, а также указывает, сколько времени он готов уделять данной деятельности.

2.2. На основании анализа Анкеты добровольца, руководитель проекта совместно с Добровольцем определяет направление деятельности, которым Добровольцу будет предложено заниматься.

3. Права и обязанности Добровольца

3.1. Доброволец осуществляет свою работу на условиях гибкого графика.

3.2. Доброволец имеет право получать необходимую информацию и рекомендации по выполнению заданий.

3.3. Доброволец имеет право повышать квалификацию, проходить обучение, посещать тренинги и мастер-классы, организованные (название организации) для добровольцев.

3.4. Доброволец имеет право участвовать в мероприятиях (название организации).

3.5. Доброволец имеет право в любой момент приостановить или прекратить свою деятельность с обязательным уведомлением руководителя проекта.

3.6. Доброволец имеет право требовать неразглашения своих персональных данных, а также информацию о его деятельности третьим лицам.

4. Обязанности добровольца

4.1. Доброволец обязан строго выполнять все правила и инструкции, установленные (*название организации*).

4.2. Доброволец обязан честно и добросовестно выполнять возложенные на него обязанности.

4.3. Доброволец обязан согласовывать с руководителем проекта время и порядок выполнения своих обязанностей.

4.4. Доброволец не имеет права заключать какие-либо договора (соглашения) от имени (*название организации*).

4.5. По запросу (*название организации*) Доброволец представляет отчет о выполненных заданиях (по электронной почте: указать адрес электронной почты)

4.6. В случае возникновения конфликтных ситуаций Доброволец обязан приостановить свою деятельность до соответствующего решения со стороны руководителя проекта или руководства (*название организации*).

5. Права организации (*название*)

5.1. Организация (*название*) имеет право требовать от Добровольца строгого выполнения всех установленных внутренних правил и инструкций.

5.2. Организация (*название*) имеет право требовать от Добровольца предоставления отчета о выполнении возложенных на него обязанностей.

5.3. Организация (*название*) имеет право прекратить деятельность Добровольца, в случае его некомпетентности, неподчинения руководству организации (*название*), нарушения конфиденциальности.

6. Обязанности организации (*название*)

6.1. Организация (*название*) обязана ставить перед Добровольцем реальные, конкретные и выполнимые задачи.

6.2. Организация (*название*) обязана планировать и координировать работу Добровольцев.

6.3. Организация (*название*) обязана обеспечивать Добровольца необходимой информацией, давать соответствующие задания и рекомендации по их выполнению.

6.4. Организация (*название*) обязана сохранять конфиденциальность персональных данных и информацию о деятельности добровольцев.

Приложение 21

АНКЕТА ВОЛОНТЕРА

Я разрешаю хранение и обработку указанных здесь данных в банке данных волонтеров (*название организации*)

Фамилия _____

Имя _____

Отчество _____

Дата рождения _____

Контактный телефон _____

Контактный e-mail _____

Ближайшая к вашему дому станция метро _____

Образование (*высшее, среднее, незаконченное высшее*) _____

В какое время вы готовы оказывать помощь (*название организации*)?

(указать интервал)

- Утро
- День
- Вечер
- В любое время

Когда вы готовы помогать?

- По будням
- В выходные дни
- В любой день недели

Среднее время в день, которое вы можете посвятить работе в Фонде?

Указать количество часов _____

Ваш профессиональный статус

- Студент
- Специалист
- Руководитель
- Предприниматель

В какой сфере вы можете быть наиболее полезны для деятельности

Фонда:

Транспорт

- Доставка в семьи памперсов, питания и оборудования
- Сопровождение детей в медицинские учреждения
- Трансфер детей и их семей в аэропорты и на вокзалы

- Трансфер детей и их семей на мероприятия, организованные (*название организации*)

Праздники и мероприятия для детей и семей

- Поиск площадок для проведения мероприятий
- Видеосъемка (детей и семей на дому, мероприятий с детьми, мероприятий *организации*)
- Фотосъемка (детей и семей на дому, мероприятий с детьми, мероприятий *организации*)
- Участие в мероприятиях (выставки, акции, праздники)
- Сбор одежды, расходных материалов и подарков для детей
- Другое _____

Развивающие и досуговые занятия с детьми на дому

- Занятия с детьми начальных классов
- Репетиторство
- Обучение на музыкальных инструментах
- Обучение иностранным языкам
- Обучение рукоделию
- Обучение навыкам работы с различными компьютерными программами
- Другое _____

Медицина

- Сиделки
- Массажисты
- Медсестры

Информационные и консультационные услуги

- Профессиональное написание статей
- Помощь в подготовке презентаций
- Редактирование
- Дизайн
- Полиграфия
- Наружная реклама (баннеры и пр.)
- Медиа продвижение
- IT-поддержка
- Юридические услуги
- Маркетинг
- Психология
- Профессиональные переводы

- Мониторинг зарубежных СМИ (на иностранном языке)
- Мониторинг российских СМИ по теме детской паллиативной помощи
- Проведение опросов
- Проведение творческих мастер-классов
- Ремонтные работы
- Другое _____

Наличие контактов в профессиональных областях

- Медицина
- Образование
- Телевидение/кино
- Искусство

Помогать просто и приятно!

Приложение 22

СОГЛАШЕНИЕ О ДОБРОВОЛЬЦАХ

г. _____ « ____ » _____ 201__ г.

(*Название организации*), именуемая в дальнейшем «*Организация*» (*название*), в лице Директора (*ФИО*), действующего на основании Устава, и (*ФИО*), именуемый в дальнейшем «Доброволец», с другой стороны, совместно именуемые «Стороны», заключили настоящее соглашение о нижеследующем:

1. Предмет соглашения

1.1. Доброволец — гражданин, осуществляющий благотворительную деятельность в соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» в форме безвозмездного труда в рамках некоммерческой программы (*название организации*) «Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым» (*далее* — Программа).

1.2. Доброволец обязуется безвозмездно трудиться в интересах (название организации) с целью оказания помощи в решении ее уставных задач или по заданию Организации — в интересах других некоммерческих организаций, в том числе благотворительных.

1.3. Доброволец обязуется в рамках Программы выполнять следующие обязанности:

- координировать мероприятия по Программе;
- участвовать в мероприятиях по Программе;
- безвозмездно оказывать различные виды помощи третьим лицам (благополучателям Организации) в ходе реализации Программы.

2. Права и обязанности сторон

2.1. Доброволец соглашается честно и добросовестно выполнять все обязанности в рамках Программы, которые могут быть возложены на него в соответствии с условиями настоящего Соглашения.

2.2. Доброволец осуществляет свою работу на условиях гибкого рабочего графика.

2.3. Доброволец обязуется выполнять все правила и инструкции, установленные Организацией, согласовывать с Организацией время и порядок выполнения отдельных заданий.

2.4. Доброволец обязуется следовать указаниям Директора и сотрудников Организации в рамках выполнения обязанностей по настоящему Соглашению.

2.5. По запросу Организации Доброволец представляет отчет о выполненных заданиях путем направления по электронной почте: *адрес электронной почты*.

2.6. Организация своевременно обеспечивает Добровольца необходимой информацией, дает соответствующие задания и рекомендации по их выполнению.

2.7. В случае необходимости Организация создает условия для повышения квалификации Добровольца.

2.8. На Добровольца и Организацию в период действия настоящего Соглашения распространяются все требования действующего законодательства РФ.

3. Оплата труда Добровольца

3.1. В соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и условиями настоящего Соглашения труд Добровольца является безвозмездным и не оплачивается.

4. Неправомочность заключения договоров от имени Организации

4.1. Доброволец не имеет права заключать какие-либо договора (соглашения) от имени Организации.

4.2. Нарушение Добровольцем условий пп. 4.1. в любой форме является бесспорным основанием для одностороннего расторжения Организацией настоящего Соглашения, а также дает Организации право на возмещение ущерба со стороны Добровольца, допустившего это нарушение.

5. Изменение и расторжение Соглашения

5.1. Никакое изменение настоящего Соглашения не имеет силы, если оно не исполнено в письменной форме и не подписано сторонами.

5.2. Действие настоящего Соглашения может быть прекращено досрочно по соглашению сторон, а также по инициативе любой из сторон. В последнем случае инициатор расторжения обязан уведомить другую сторону за 10 (десять) дней до даты предполагаемого расторжения.

5.3. Организация может расторгнуть настоящее Соглашение в случае некомпетентности Добровольца, неподчинения Директору Организации, нарушения конфиденциальности, а также по иным основаниям, предусмотренным настоящим Соглашением и действующим законодательством.

6. Рассмотрение споров

6.1. Все споры и разногласия, возникающие между Организацией и Добровольцем в связи с выполнением условий настоящего Соглашения, урегулируются путем переговоров.

6.2. В случае недостижения согласия в процессе переговоров Стороны передают спор на рассмотрения суда в порядке, предусмотренным действующим законодательством Российской Федерации.

7. Срок действия Соглашения

7.1 Срок действия настоящего Соглашения с «___» _____ 201__ г. до «___» _____ 201__ г. В случае если ни одна из сторон не заявит о расторжении настоящего Соглашения за один месяц до окончания, то срок его действия автоматически пролонгируется на один год.

8. Адреса и реквизиты сторон

Организация:	Доброволец
Юридический адрес:	_____
ОГРН:	Паспорт: _____
ИНН/КПП:	_____
ОКПО:	Адрес: _____
ОКВЭД:	_____
р/с: __ в __ (название банка)	Доброволец: _____
к/с	_____ /
БИК	_____ /
Директор (название организации)	_____ /
_____/	
М.П.	

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

1. Анна Сонькина. <http://pallia-me.livejournal.com/2188.html>
2. Гнездилов А.В., Иванюшкин А.Я., Миллионщикова В.В. Дом для Жизни. Человек. 1994; 5: 116-121.
3. Е.С. Введенская. Паллиативная помощь детям: определение, содержание, перспективы. <http://www.lvrach.ru/2012/06/15435451/>
4. Е.С. Введенская. Проблемы организации паллиативной помощи инкурабельным онкологическим больным на региональном уровне. <http://vestnik.mednet.ru/content/view/407/30/lang,ru/>
5. Инициатива по улучшению паллиативной помощи. <http://ppci.choosinghope.info/>
6. Новиков г.А., Рудой С.В., Вайсман М.А. и др. Паллиативная помощь в Российской Федерации: современное состояние и перспективы развития. М.: ИД Практика, 2009.
7. Притыко А.Г., Корсунский А.А., Сонькина А.А., Паллиативная и хосписная помощь детям в Москве: состояние и перспективы развития // Вестник Росздравнадзора. 2011, № 3.
8. Укрепление паллиативной помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения в процессе непрерывного оказания помощи. Резолюция EB134.R7 сто тридцать четвертой сессии Всемирной организации здравоохранения от 23 января 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/EB134_R7-ru.pdf
9. Федеральный закон Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
10. Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева. Клинические рекомендации по организации паллиативной помощи детям и подросткам с гематологическими заболеваниями. <http://www.niidg.ru/documents>
11. ACT. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. ACT (Association for Children's Palliative Care). Bristol, 2009.
12. Hospice Care for Children. Eds. A. Armstrong-Dailey, S. Zabrock. Oxford University Press, 2001.
13. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL).
14. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care (Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП). 2010. <http://www.eapcnet.org/>
15. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1998.

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив»

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ — КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД

Организационная модель
мобильной службы паллиативной помощи детям

Методическое пособие

Опубликовано при поддержке Министерства экономического развития
Российской Федерации.

Подписано в печать 18.09.2014 г.
Печать офсетная. Бумага офсетная. Гарнитура NewtonС.
Формат 60×90 1 / 16. Объем 8,0 усл. п.л. Тираж 500 экз. Заказ №
Верстка выполнена издательством «Р.Валент».
Сайт издательства: www.rvalent.ru, e-mail: rvalent@yandex.ru.



**ДЕТСКИЙ
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд
развития паллиативной помощи

101000, г. Москва, ул. Покровка, д. 3/7, стр. 1Б
тел.: +7 495 621 4778 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru