

«Маршрутизация семей с детьми, нуждающимися в услугах ранней помощи в рамках протокола сообщения диагноза»

А.Л. Битова,

Председатель Правления

РБОО «Центр лечебной педагогики»,

Председатель Правления Альянса «Ценность каждого»,

член Совета при Правительстве РФ

по вопросам попечительства в социальной сфере

Москва, 2023

Образовательная лицензия 77 №002733 от 12.12.2011

Медицинская лицензия серия ФС-1 № 77-01-003366 от 29.12.2007

В реестре поставщиков социальных услуг с апреля 2016 года

Центр **работает** в Москве с 1989 года.

За **32** года разные виды помощи получили **более 29 000** детей и молодых людей с нарушениями развития

Миссия Центра:

Реализация прав на образование, реабилитацию и достойную жизнь людей с нарушениями развития

Центр является одним из учредителей Альянса профессиональных организаций, поддерживающих детей и взрослых с интеллектуальными и психическими нарушениями с целью консолидации сил, направленных на нормализацию жизнеустройства этой группы населения

Альянс «Ценность каждого» объединяет

53 профессиональные СО НКО из **26** регионов России



Центр
лечебной
педагогике

Протокол
сообщения
диагноза

Маршрутизация

Ранняя
помощь

Профилактика
социального
сиротства
Обеспечение
качества
жизни семьи с
особенным
ребенком



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

ПРОБЛЕМЫ, С КОТОРЫМИ СТАЛКИВАЮТСЯ СЕМЬИ:

не предоставляется в доступной форме информация о диагнозе или предположительном диагнозе ребенка

не предоставляется информация о возможных причинах и методах исследования

субъективные оценки и видение перспектив семьи

не хватает доступной информации о возможности получения различных видов поддержки (гос. и СО НКО)

Минздраву России поручено утвердить протокол сообщения диагноза (п.5 раздела I протокола Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере от 30 апреля 2021 года)

Цель: помощь и профилактика отказов от детей с различными нарушениями развития при их выявлении.

В 12 регионах уже принят Протокол сообщения диагноза при выявлении ребенка с **синдромом Дауна** (Свердловская, Нижегородская, Рязанская, Белгородская, Волгоградская, Новгородская, Кировская, Московская области, Республика Удмуртия, Красноярский, Приморский, Алтайский край).

- ✓ В Свердловской области ни одного отказа с 2018 года!
- ✓ В Кировской области ни одного предложения об отказе от ребенка с синдромом Дауна с 2020 г.
- ✓ **! Новосибирская область – утвержден Протокол сообщения диагноза по всем нозологиям у детей всех возрастных групп**



ОСОБОЕ
ДЕТСТВО

Центр
лечебной
педагогики

Возраст обнаружения симптомов и установления диагноза ДЦП

- ▶ при рождении
- ▶ в возрасте 1-2 лет и старше

Протокол должен применяться при объявлении диагноза ребенка любого возраста, в том числе старше 15 лет



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

**SPIKES – 6-
ступенчатый
протокол для
сообщения плохих
новостей**

4 задачи:

получение информации от пациента

передача пациенту медицинской информации

оказание психологической поддержки пациента

просьба о дальнейшем сотрудничестве пациента при
обсуждении стратегии лечения



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

ШАГИ:

1. Настроиться на беседу (составление плана беседы).

2. Оценить как пациент воспринимает информацию.

3. Получить «запрос» пациента на получение информации.

4. Предоставить информацию пациенту поступательно, частями.

5. Отнестись к эмоциям с сочувствием (эмпатией).

Минздрав России направил в субъекты РФ информационно-методическое письмо от 10.11.2021 № 15-1/И/1-18597 «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития».

**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНЗДРАВ РОССИИ)**

ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА

Рахмановский пер., д. 3/25, стр. 1, 2, 3, 4,
Москва, ГСП-4, 127994,
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

10.11.2021 № 15-1/И/1-18597

На № _____ от _____

Минздрав России

Руководителям органов
исполнительной власти субъектов
Российской Федерации
в сфере охраны здоровья



на 1-14817 от 12.10.2021

Во исполнение поручения, предусмотренного пунктом 5 раздела I Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.04.2021 № 4, пунктом 1 раздела II Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.09.2021 № 8 о разработке и принятии Протокола информирования законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде, а также взамен письма Министерства здравоохранения Российской Федерации от 28.06.2021 № 15-1/И/1-9868 Министерство здравоохранения Российской Федерации направляет разработанное совместно с членами Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере информационно-методическое письмо «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» для неукоснительного исполнения.

Приложение: на 3 л. в 1 экз.

Подлинник электронного документа, подписанного ЭП,
хранится в системе электронного документооборота
Министерства Здравоохранения
Российской Федерации.
СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

О.О. Салагай

Кому сообщается информация?

- беременной женщине (в случае внутриутробного выявления аномалий развития)
- родителям и иным законным представителям ребенка
- близким родственникам
- пациенту лично (старше 15 лет)

Важно! Информирование должно происходить в форме беседы без присутствия посторонних лиц



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

Основные шаги:

- лечащий врач **согласовывает** дату, время и место проведения беседы о здоровье и развитии ребенка или плода
- диагноз **сообщается лечащим врачом, заведующим отделением или консилиумом**, состоящим из нескольких специалистов, **участвовавших в диагностике**
- **с согласия** беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, и с согласия ребенка старше 15 лет в беседе **может** принять участие психолог или психотерапевт и иные лица



Сообщается информация:

- диагноз/предположительный диагноз, возможные причины его возникновения, методы исследования
- информация о заболевании, симптомах, влиянии на жизнедеятельность, прогнозе развития, возможности медицинской реабилитации
- информация о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки и иных мер поддержки, в том числе СО НКО



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

- информация о возможности и порядке получения психологической и психотерапевтической помощи
- контакты органов и учреждений соцзащиты населения, служб ранней помощи
- информация о СО НКО (родительских ассоциациях и общественных организациях и др.), предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

Как должен вести себя врач во время беседы:

- ✓ выразить сочувствие
- ✓ использовать точную, понятную собеседнику лексику, пояснять специальные термины общедоступными словами
- ✓ по ходу беседы уточнять наличие дополнительных вопросов и необходимость повторного разъяснения предоставленной информации



Как должен вести себя врач во время беседы:

- ✓ предоставлять время для выражения эмоций
- ✓ продолжать беседу, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше
- ✓ подробно отвечать на все вопросы



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

! Что запрещается:

- ✗ рекомендовать прервать беременность;
- ✗ рекомендовать отказаться от ребенка;
- ✗ излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
- ✗ препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей и иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.



САМОЕ ВАЖНОЕ СЕЙЧАС:

- ✓ Утверждение Приказом Минздрава России Протокола сообщения диагноза.
- ✓ Доведение до сведения региональных органов исполнительной власти, организаций в сфере здравоохранения положений Протокола сообщения диагноза.



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

- ✓ Разработка методических рекомендаций по информированию в случае выявления у ребенка или плода инвалидизирующей патологии или риска ее развития.
- ✓ **Обучение врачей** первичного звена, врачей-генетиков, врачей акушеров-гинекологов, врачей-неонатологов, врачей анестезиологов-реаниматологов, врачей женских консультаций этическим основам и правилам сообщения диагноза в случае обнаружения у ребенка (плода) инвалидизирующей патологии или риска ее развития.
- ▶ *! Обязательность обучения включена в текст Приказа Минздрава Новосибирской области от 08.11.2022 №3520*



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

- ✓ Осведомленность общественности о том, как должна проводиться процедура информирования в соответствии с Протоколом сообщения диагноза.

- ✓ **Маршрутизация семей с детьми, нуждающимися в услугах ранней помощи:**
 - в организации различной ведомственной принадлежности
 - независимо от формы собственности
 - в том числе в СО НКО



**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

- ✓ Создание в каждом регионе общедоступной **карты** (информационного ресурса) **организаций**, оказывающих услуги ранней помощи, включая СО НКО.
- ✓ Мероприятия в рамках информирования о ранней помощи – как площадки для объединения усилий всех ведомств, специалистов и родительского сообщества

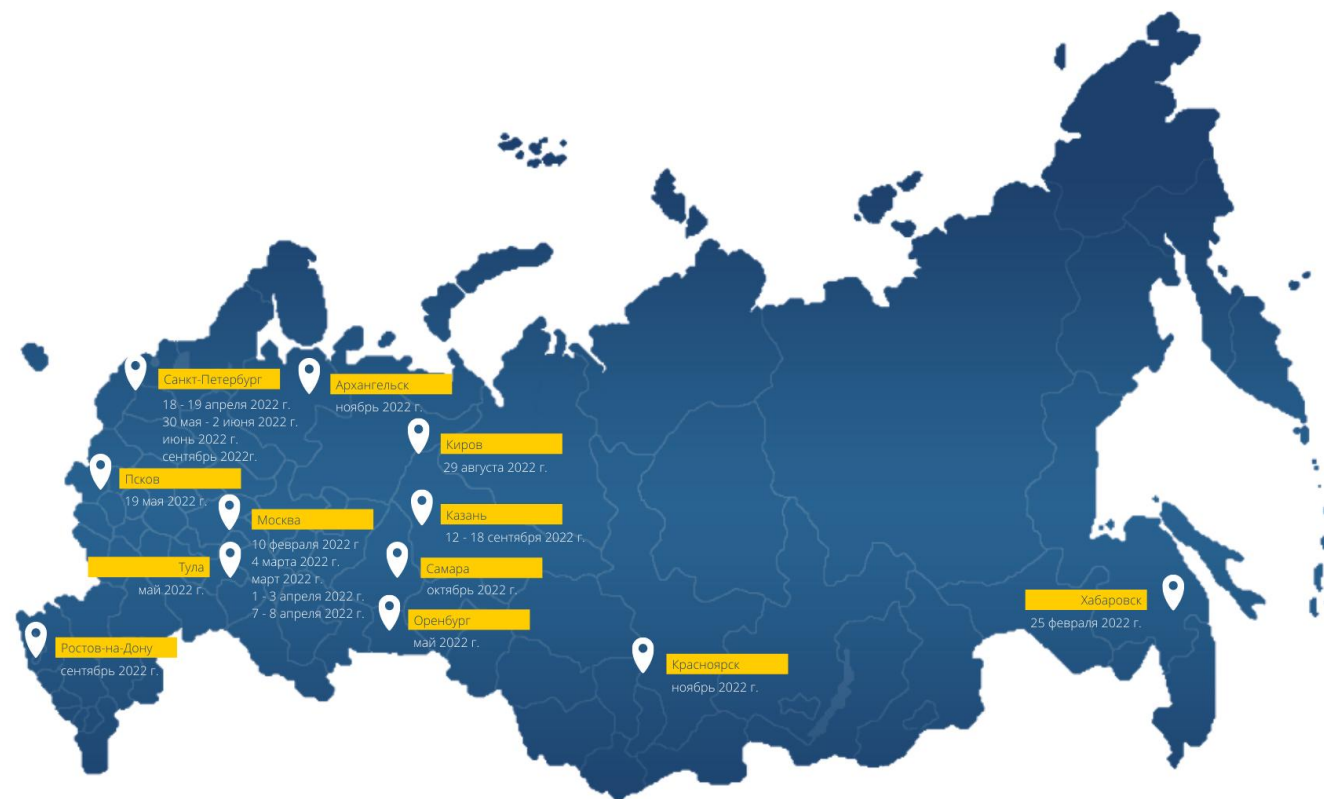


**ОСОБОЕ
ДЕТСТВО**

Центр
лечебной
педагогики

2022 год – год осведомленности о ранней помощи в РФ

(совместно с Минтрудом РФ,
регионами, негосударственными и
государственными организациями)



**более 20 мероприятий для информирования широкой
общественности о ранней помощи в России**

СПАСИБО!

Контакты:

Адрес: ул. Строителей, 17Б

Тел.: (495) 930-00-80, (499)131-06-83

Электронная почта: ssrmain@ccp.org.ru

Сайты:

www.ccp.org.ru

www.osoboedetstvo.ru

www.terevinf.ru