
ПОДСТАВИТЬ ПЛЕЧО

Опыт организации
социально-правового консультирования
семей с тяжелобольными детьми
Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»



Данная работа подготовлена
с использованием гранта
Благотворительного фонда «Абсолют—Помощь»

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

фонд помощи
хосписам
Вера

Москва,
2022

МЫ НЕ ЗНАЕМ, КОГДА КОМУ-ТО РЯДОМ С НАМИ ПОНАДОБИТСЯ ПОМОЩЬ



Сохраните эти контакты –

чтобы никто не остался
один на один с бедой.



8 800 700 84 36

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

**помощи неизлечимо
больным людям**

Благотворительного фонда «Вера»
(круглосуточно и бесплатно).

Звоните, если вам или вашим
близким срочно необходимы
обезболивание, помощь хосписа,
консультация по уходу
или поддержка психолога.



pro-palliativ.ru

Просветительский ресурс о паллиативной помощи

Здесь собрано все о помощи
в конце жизни, о правах пациента
и его семьи, о принципах
хосписной помощи и возможностях
самостоятельного ухода
за тяжелобольным человеком.



Оглавление

Предисловие	
<i>Елена Мартьянова, директор Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»</i>	3
1. Основные понятия и сокращения	5
2. Для чего нужно социально-правовое консультирование в НКО?.....	8
3. Принципы и правила социально-правового консультирования	10
4. Этапы социально-правового консультирования	12
5. Участие координатора в социально-правовом консультировании	15
6. Участие психолога в социально-правовом консультировании	18
7. Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка	19
8. Способы защиты прав и законных интересов тяжелобольного ребенка	24
9. В каких случаях нужна помощь юриста?	28
10. Организация социально-правового консультирования в НКО	31
11. Социально-правовое консультирование семей на примере конкретных обращений (из опыта работы фонда «Вера»)	33
Заключение	36
Приложения	37
Список нормативно-правовых актов	42



Предисловие



Ключ к высокому качеству паллиативной помощи – стремление окружить болеющего человека и его близких всесторонней заботой, увидеть и учесть все потребности.

Снять боль, подобрать лечебное питание, дать возможность дышать и двигаться, вернуть силы – чтобы жить, сколько бы времени ни оставалось впереди. Такая помощь возможна, если государственная система помощи и НКО работают вместе в интересах пациента.

Без взаимодействия с системой общественные организации могут остаться на уровне адресной поддержки. Без взаимодействия с НКО система не успеет за потребностями человека, не так скоро увидит существующие пробелы, и как следствие – кто-то останется без помощи...

И это может стать испытанием и даже неизлечимой травмой для всей семьи.

В жизни семей с неизлечимо больным ребенком очень часто возникают ситуации, когда помощь предусмотрена, но на деле ее сложно получить или она не вполне соответствует потребностям ребенка и семьи. Вроде бы инвалидную коляску выдали, но поздно, ребенок уже вырос, и сидеть в ней ему уже неудобно и больно. Малыш с нейромышечным заболеванием теряет вес, слабеет, а рецепт на бесплатное получение смеси для специализированного лечебного питания не выписывают – «не хватает финансирования». Законом разрешено маме прийти в отделение реанимации к ребенку, но дверь захлопнулась перед носом: не сейчас, не сегодня. Семье с неизлечимо больным пациентом положена паллиативная помощь на дому, но как ее получить и на что такая семья вообще имеет право?

Вот почему некоммерческим организациям важно разбираться в нормах права, учиться социально-правовому сопровождению семьи, в которой тяжело болеет взрослый или ребенок. Задача НКО – работать не вместо государственной системы помощи, а вместе с ней. Выявлять проблемные места, предлагать разумные решения, привлекать дополнительные средства – но именно там, где этого действительно не хватает.

Помогать системе быстрее развиваться, быть человечнее, не терять в потоке регламентов и распоряжений, бюджетов и отчетов конкретные семьи. Помогать системе быть эффективнее. А семьям – чувствовать себя под защитой.

Например, благодаря усилиям социального юриста и координаторов фонда «Вера» только за последние пару лет наши подопечные дети получили необходимое медицинское оборудование, кресла-коляски и другие медицинские и реабилитационные изделия на сумму в несколько десятков миллионов рублей за государственный счет. Эти бюджетные средства уже были заложены на обеспечение детей, но из-за бюрократических сложностей семьи могли бы не получить необходимого, а НКО – потратить на эти цели деньги благотворителей.

Это пособие – систематизация многолетнего опыта работы фонда «Вера» с семьями в разных городах и селах с самой разной инфраструктурой, транспортной доступностью, экономической ситуацией. И вот что мы поняли по итогам: помочь можно практически везде, но необходимо вооружиться терпением, настойчивостью, знаниями. И готовностью к диалогу.

Социальные юристы и координаторы помогают распутать клубок неразрешимых, как кажется испуганной и растерянной семье, проблем, выстроить правильный диалог, утешить, рассказать о правах и возможностях и стараются вместе с болеющим человеком и его близкими нарисовать «дорожную карту» помощи – чтобы они не остались в одиночестве и растерянности, понимали, на что имеют право, куда можно обратиться и как получить необходимую помощь. Это дает семье опору, веру в то, что болезнь, трудный диагноз или ребенок, который никогда, вероятно, не сможет ходить, говорить или самостоятельно дышать, – не повод вычеркивать и его, и себя из жизни.

И одновременно такое социальное сопровождение – серьезное подспорье и для медицинских специалистов, которые видят, что их пациенты получают все-стороннюю помощь и это меняет качество их жизни вкупе с лечением симптомов и последствий тяжелого заболевания.

Пока мы готовили это пособие, нам написала мама одного из наших подопечных детей, получавшая помощь фонда «Вера», в первую очередь – консультации по социально-правовым вопросам нашего специалиста. И, кажется, лучше и не сформулировать результаты и цель нашей работы. «Разве можно оценить улыбку и стабильное состояние неизлечимо больного ребенка и то, что ему не больно? Или возможность спокойно поспать

для его мамы? или возможность выйти им на прогулку? К тому же такая помощь – как круги по воде. Анна помогает нам с Гешей. Я учусь у нее и стараюсь, насколько возможно, делиться и помогать другим родителям. Может быть, кто-то из тех родителей, кому помогаю я, начнет подсказывать другим мамам, и т.д. Кроме того, я очень надеюсь, и жду, и верю, что и врачи, и чиновники, которые работают с паллиативными детьми и их семьями, тоже будут учиться и будут меняться. Что с каждым новым решением и рецептом на лекарство и спецпитание, с каждой выданной коляской, с каждой ситуацией, решенной в пользу паллиативного ребенка, они будут менять свое отношение. И это ведь тоже эффект и результат такой помощи».

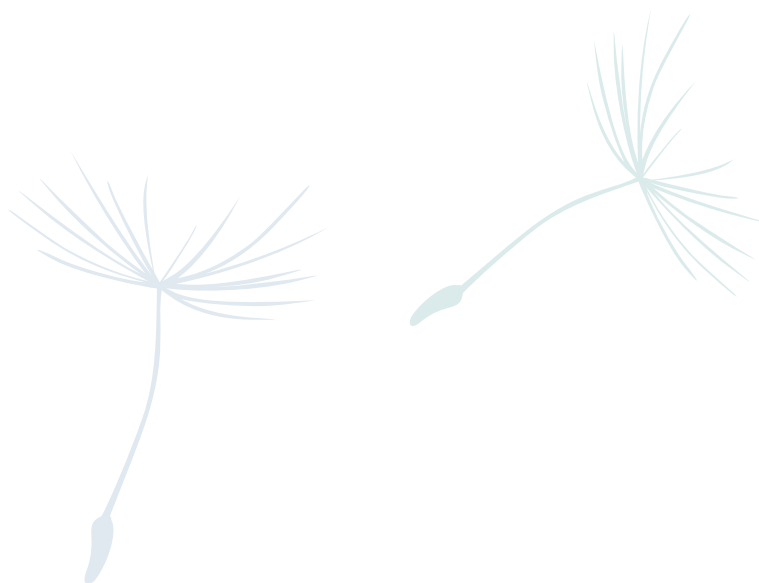
Сейчас НКО, выбравшие своим делом помощь неизлечимо больным взрослым и детям, работают более чем в двадцати регионах страны. Нам радостно думать, что это тоже в каком-то смысле итог пятнадцати лет работы фонда «Вера». Дорогие коллеги, мы очень рады делиться накопленным опытом и расти вместе с вами.

Когда вы рядом – не страшно.



Елена Мартыанова,
директор

Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»



1. Основные понятия и сокращения



Паллиативная помощь

определяется статьей 36 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» как «комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли и других тяжелых проявлений заболевания».

Данным Федеральным законом установлено, что «паллиативная медицинская помощь оказывается в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в условиях дневного стационара, стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи. Медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, осуществляют взаимодействие с родственниками и иными членами семьи пациента или законным представителем пациента, лицами, осуществляющими уход за пациентом, добровольцами (волонтерами), а также организациями социального обслуживания, религиозными организациями, общественными объединениями, иными некоммерческими орга-

низациями, осуществляющими свою деятельность в сфере охраны здоровья, в том числе в целях предоставления такому пациенту социальных услуг, мер социальной защиты (поддержки) в соответствии с законодательством Российской Федерации, мер психологической поддержки и духовной помощи».

НКО –

некоммерческая организация, основной целью деятельности которой является не получение прибыли, а достижение социальных, благотворительных, культурных, образовательных, научных и управленческих целей, целей в сфере охраны здоровья граждан, развития физической культуры и спорта, удовлетворения духовных и иных нематериальных потребностей граждан, защиты прав, законных интересов граждан и организаций, разрешения споров и конфликтов, оказания юридической помощи, а также иных целей, направленных на достижение общественных благ.

Порядок создания и осуществления основной деятельности НКО на территории России регламентируется Федеральным законом от 12 января 1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях».

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (далее – фонд «Вера») –

единственная в России некоммерческая организация, которая системно занимается поддержкой хосписов и их пациентов.

Фонд был создан в ноябре 2006 года и назван в честь Веры Васильевны Миллиончиковой, основателя и главного врача Первого московского хосписа.

Проект «Помощь детям» фонда «Вера» оказывает адресную помощь детям и молодым взрослым с неизлечимыми заболеваниями как в виде постоянного сопровождения координатором, психологом, юристом, так и в виде разовой помощи. Социально-правовое консультирование является частью поддержки семей и направлено на реализацию гарантированной государством медико-социальной помощи ребенку и семье. В тех случаях, когда государственное обеспечение законодательством не предусмотрено, или в период ожидания обеспечения фонд «Вера» закупает для ребенка необходимое оборудование и другие медицинские изделия, лечебное питание и средства ухода.

Социально-правовое консультирование –

это предоставление обратившемуся лицу информации и разъяснений по правовым вопросам в социальной сфере (получению медицинской и социальной помощи, пособий и выплат, иных мер социальной поддержки), рекомендаций по защите прав и законных интересов конкретного человека, а также по порядку действий, необходимых для решения проблемы, в том числе оказание практической помощи в подготовке документов (заявлений, жалоб и т. д.).

Цель такого консультирования – не только помочь человеку справиться с возникшей трудной ситуацией, но и способствовать его социализации, формированию активной жизненной позиции, выработке навыков социального общения и отстаивания своих интересов, ведущих к нормализации его жизни.

Маршрутизация семьи тяжелобольного ребенка

в рамках социально-правового консультирования – это процесс определения оптимального для данной семьи маршрута получения государственной поддержки, исходя из конкретной ситуации.

Целью подобной маршрутизации является обеспечение ребенка с тяжелым заболеванием необходимой медицинской, в том числе паллиативной, помощью, реабилитационными мероприятиями (техническими средствами реабилитации, медицинской, социально-средовой, социально-педагогической, социально-психологической и другими видами

реабилитации), а также получение семьей социальных услуг и иных мер социальной защиты.

Благополучатели –

лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность, получающие благотворительную помощь в виде пожертвований от благотворителей или помощь добровольцев (волонтеров).

В процессе социально-правового консультирования благополучателям и их семьям оказывается безвозмездная информационная поддержка по социально-правовым вопросам и юридическая помощь. Отношения с участием благополучателей в процессе благотворительной деятельности в России регулируются Федеральным законом от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».

Координатор

(специалист по работе с пациентами и их семьями, куратор случая, кейс-менеджер) – сотрудник НКО, координирующий взаимодействие с благополучателями.

В проекте «Помощь детям» фонда «Вера» координатор адресно помогает детям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями и их семьям улучшить качество жизни путем маршрутизации и оказания им информационной поддержки по социально-правовым и медико-социальным вопросам. Координатор осуществляет обработку и систематизацию различных запросов от семей, взаимодействие в рамках сопровождения семьи с консультантами проекта (психологом и юристами), администрирование процесса закупок медицинских изделий, лечебного питания, средств реабилитации и ухода в рамках оказания благотворительной помощи.

Социальный юрист

(юрисконсульт по социальным вопросам) – специалист с высшим профессиональным юридическим образованием, оказывающий правовую помощь в социальной сфере: консультирование, представление интересов граждан в государственных структурах, составление документов и судебную защиту.

Социальный юрист работает с отдельными лицами, семьями и группами граждан, помогает разобраться в вопросах, которые касаются прав на льготы, пенсии, пособия, охрану здоровья и иные меры государственной поддержки. Он не только консультирует, но и помогает добиться устранения нарушений закона в государственных, муниципальных структурах, медицинских и иных организациях, судебных инстанциях.

В НКО данный специалист организует социально-правовое консультирование благополучателей и обучение координаторов его проведению, отслеживает изменения законодательства в сфере социального обеспечения, участвует в работе организации по информированию и просвещению граждан по правовым вопросам.

ИПРА –

индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида. Согласно Федеральному закону от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» представляет собой комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных функций организма, формирование, восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.

ТСР –

технические средства реабилитации. Согласно Федеральному закону от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» к техническим средствам реабилитации инвалидов относятся устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида (кресла-коляски, ходунки, подгузники, ортопедическая обувь и пр.).

ФСС –

Фонд социального страхования Российской Федерации. Согласно Положению о Фонде социального страхования Российской Федерации, утвержденному постановлением Правительства Российской Федерации от 12 февраля 1994 г. № 101, это специализированное финансово-кредитное учреждение при Правительстве России, которое управляет средствами государственного социального страхования. Средства ФСС направляются на обеспечение инвалидов ТСР, путевками на санаторно-курортное лечение и проездом к месту лечения и обратно, оплату дополнительных выходных дней по уходу за ребенком-инвалидом и другие социально значимые цели, предусмотренные законодательством. В каждом субъекте Российской Федерации действует региональное отделение ФСС.

С 1 января 2023 г. создается единый Фонд пенсионного и социального страхования путем присоединения ФСС к Пенсионному фонду России.

ПМПК –

психолого-медико-педагогическая комиссия.

МСЭ –

медико-социальная экспертиза.

ПФР –

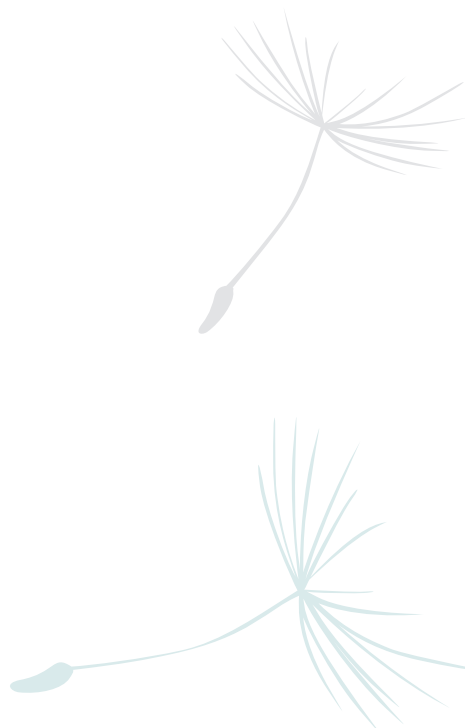
Пенсионный фонд России.

ЕДВ –

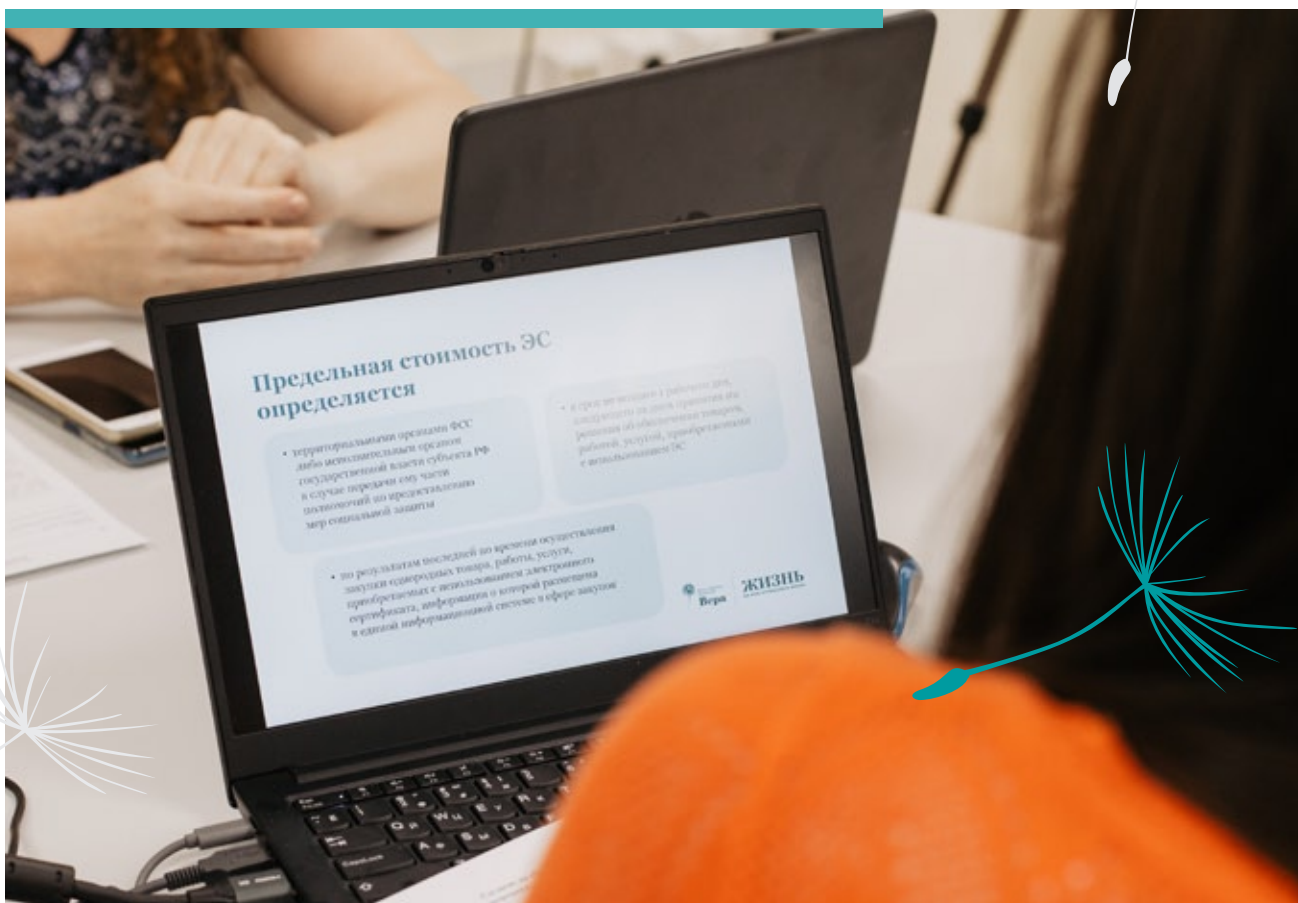
ежемесячная денежная выплата.

НСУ –

набор социальных услуг.



2. Для чего нужно социально-правовое консультирование в НКО?



Российское законодательство наделяет определенными социальными правами различные категории граждан, но не все могут ими воспользоваться из-за недостаточной правовой осведомленности.

Медицинские и социальные работники на местах обязаны информировать пациентов и их законных представителей о государственных гарантиях и особенностях организации системы оказания медицинской и социальной помощи, однако на практике эта разъяснительная работа зачастую не проводится. Так, например, родитель/опекун тяжелобольного ребенка иногда узнаёт об открытии нового детского паллиативного отделения в городе или области, новых возможностях в сфере социального обеспечения от координатора благотворительного фонда, а не от сотрудников медицинской организации, под наблюдением которой постоянно находится ребенок по месту жительства.

Кроме того, нередко семьи с тяжелобольными детьми обращаются за разъяснением своих прав не

в компетентные организации и службы, а консультируются у своего ближайшего окружения или пользуются недостоверными источниками информации в интернете. Это приводит к искаженным знаниям и заблуждениям, затрудняя реализацию социальных прав этих семей.

Поэтому одна из важнейших задач НКО – стать надежным источником информации для повышения осведомленности граждан в социально-правовых вопросах. Именно в благотворительные организации люди приходят за помощью в той или иной сложной ситуации – когда им уже отказали в государственном учреждении или когда вообще не могут разобраться, куда обратиться с той или иной проблемой. Государство гарантирует социальную помощь, однако получить ее на практике часто

бывает нелегко из-за бюрократических сложностей и недостатка достоверной информации у граждан.

В процессе социально-правового консультирования правовые знания специалиста-консультанта используются для оказания помощи человеку, испытывающему трудности с реализацией своих прав в связи с недостаточным уровнем правовой грамотности.

Специалист в ходе консультации:

- дает обратившемуся за помощью полное представление об установленных законодательством правах на социальное обеспечение и о путях их защиты;
- разъясняет суть проблемы с правовой точки зрения и возможные пути ее решения;
- выбирает порядок действий, наиболее отвечающий интересам обратившегося за помощью и совместно с ним;
- оказывает помощь в составлении обращений и оформлении иных документов;
- разъясняет, как правильно эти документы направить в соответствующие инстанции.

Эта работа специалиста помогает своевременному и объективному решению проблемы.

Социально-правовое консультирование направлено, с одной стороны, на информирование человека о способах и механизмах решения возникшей трудной жизненной ситуации, с другой – на формирование активной позиции для самостоятельного преодоления трудностей в будущем.

Кроме того, в результате работы с консультантом обычно имеет место и положительный психологический эффект для семей с тяжелобольным ребенком: они обретают уверенность в своих силах, чувствуют, что контролируют ситуацию.

Задачи социально-правового консультирования:

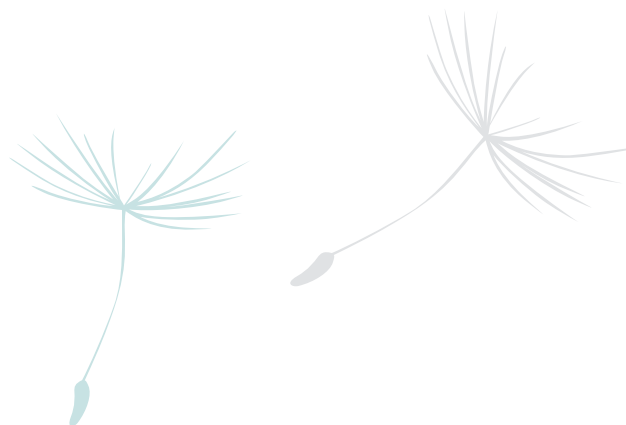
- повышение уровня информированности людей об их социальных правах;
- оказание помощи человеку в анализе сложившейся проблемной ситуации с правовой точки зрения;
- выработка путей решения проблемы и выбор наиболее оптимального из них для конкретного человека в конкретной ситуации;
- информирование о системе государственных и общественных структур, которые могут содействовать решению проблемы;
- разъяснение и толкование нормативно-правовых документов;
- оказание помощи в составлении и написании заявлений, жалоб, прочих документов;

- осуществление посредничества между человеком и различными государственными органами, учреждениями, иными организациями, специалистами;
- содействие в получении обратившимся гарантированных законодательством видов медицинской и социальной помощи, пособий и выплат, других мер социальной поддержки.



Результат социально-правового консультирования для НКО:

- не тратим свои финансовые ресурсы, если помощь человеку оказывает государство;
- развиваем правовую осведомленность благополучателей и общества в целом, что способствует решению социальных проблем;
- получаем данные для анализа актуальных социальных проблем;
- вырабатываем/корректируем направления системной деятельности НКО.



3. Принципы и правила социально-правового консультирования



Социально-правовое консультирование представляет собой профессиональное взаимодействие между обученным консультантом и обратившимся за помощью, направленное на решение социальной проблемы последнего. Это взаимодействие может включать в себя привлечение нескольких специалистов: юриста, психолога, социального работника.

Осуществляя социально-правовое консультирование, сотрудникам НКО необходимо придерживаться основных принципов и правил его проведения.

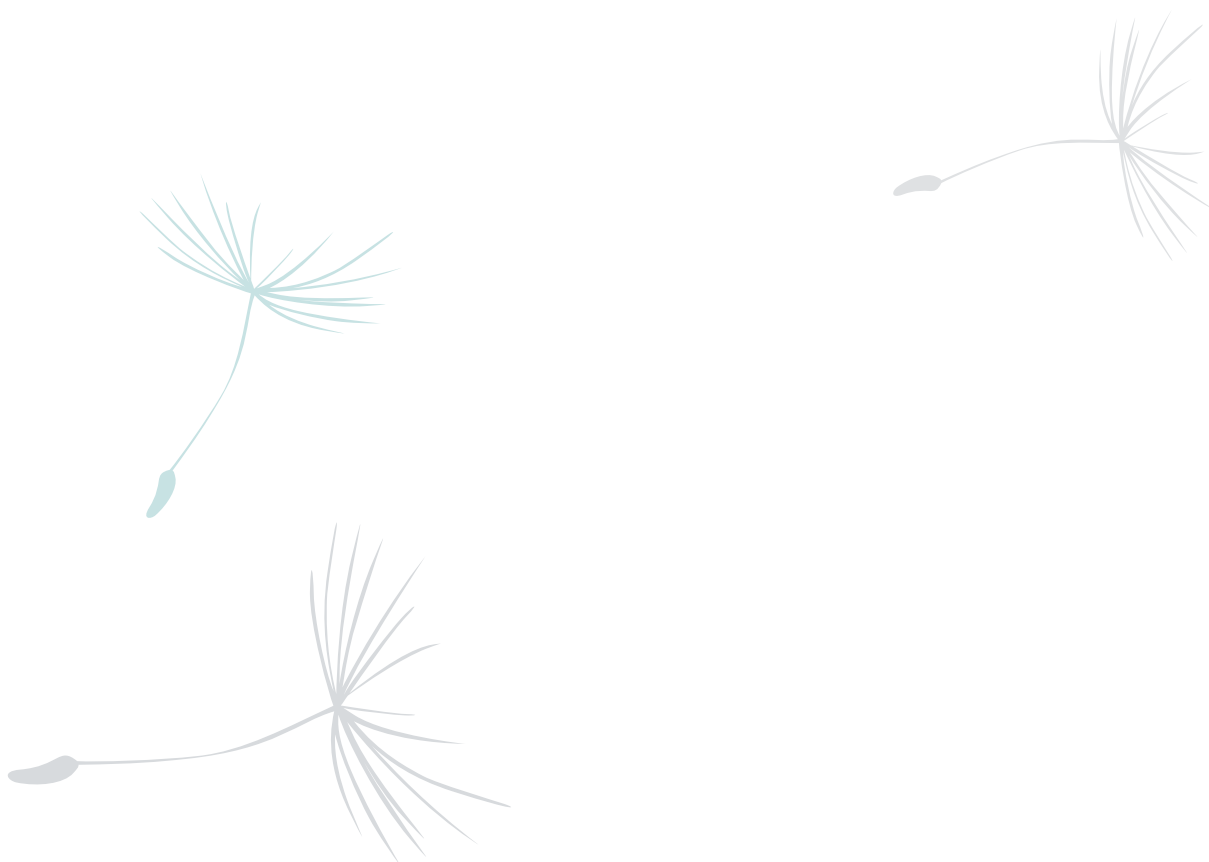
Основные принципы социально-правового консультирования

1. Добровольность обращения консультируемого за помощью.
2. Уверенное владение консультантом базовыми знаниями по социально-правовым вопросам в сфере деятельности НКО и навыками консультирования с обязательным непрерывным повышением уровня знаний и компетенций.
3. Соблюдение консультантом конфиденциальности.
4. Доступность формы предоставляемой консультантом информации (минимум специальных терминов; повторение сложных и важных моментов; уточнение, все ли понятно; при устном общении – последующее дублирование информации в письменной форме).
5. Индивидуальный и комплексный подход к проблемам семьи.
6. Предоставление обратившемуся за консультацией права выбора варианта действий.
7. Доброжелательное и безоценочное отношение (принятие человека таким, каков он есть; работа только с фактами, без оценок плохо/хорошо).
8. Сочетание честности и деликатности (умение здраво оценивать свои компетенции и честно сообщать, если информацией по заданному вопросу не обладаешь).
9. Разграничение личных и профессиональных отношений с консультируемым (соблюдение меры взаимного откровения при сохранении определенной дистанции).

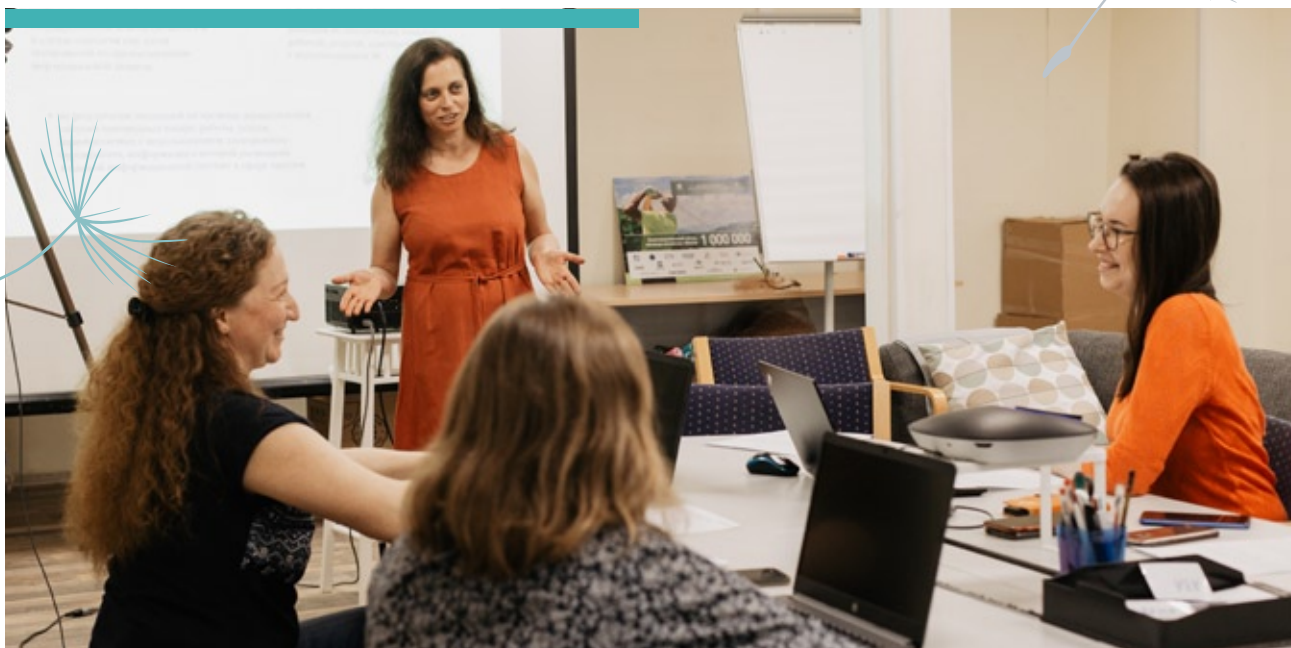
Профессиональные отношения имеют цель, они конечны и всегда направлены на получающего помощь. Консультант отвечает за правильное развитие этих отношений. В процессе социально-правового консультирования специалист устанавливает и поддерживает границы отношений: соблюдая их лично и помогая консультируемому при необходимости возвращаться в границы.

Основные правила социально-правового консультирования

1. Социально-правовое консультирование должно быть предусмотрено уставом, программными документами и иными локальными актами организации.
2. Специфика вопросов, по которым осуществляется консультирование, должна соответствовать основным целям деятельности организации.
3. Соблюдение требований законодательства в отношении защиты обрабатываемых персональных данных.
4. Создание четкого регламента работы с входящими запросами: определить приоритеты, зафиксировать алгоритм работы с обращениями.
5. Выстраивание постоянной эффективной коммуникации с партнерами (другими НКО, государственными органами и учреждениями, специалистами) с целью обмена информацией и определения совместной стратегии по решению проблем благополучателей.



4. Этапы социально-правового консультирования



Социально-правовое консультирование как метод работы состоит из нескольких этапов.

Рисунок 1. Этапы социально-правового консультирования



Этап 1. Поступление запроса

На данном этапе происходит прием обращения и его регистрация. Важно иметь понятный и простой канал для поступления запросов. Лучше, если каналов будет несколько, главное – не потерять запросы на входе и иметь четко установленный алгоритм их обработки.

Систематизации входящих обращений поможет создание **реестра**. Он позволит в дальнейшем отслеживать:

- результаты работы с конкретным обращением;
- историю взаимодействия с семьей, что особенно важно в случае повторных обращений;
- аналитику входящих запросов в организацию;
- понимание ситуации с оказанием определенного вида помощи в конкретном регионе и т.п.

Установление на уровне организации **регламента** работы с входящими обращениями даст сотрудникам

четкое понимание процесса обработки, сроков исполнения, полномочий и порядка взаимодействия между специалистами.

В регламенте должны быть зафиксированы основные положения:

- порядок регистрации входящих обращений;
- набор информации, достаточный для принятия запроса на исполнение;
- критерии профильности;
- этапы работы с запросом;
- распределение обязанностей по работе с обращениями между сотрудниками и их взаимодействие;
- критерии необходимости передачи обращения для консультации юристу;
- сроки ответа на различные виды запросов (первичные, повторные, срочные, стандартные и т.д.);
- примерные варианты при составлении ответов на различные обращения.

Этап 2. Первичная оценка ситуации

В проекте «Помощь детям» фонда «Вера» первичную оценку ситуации осуществляет координатор. На данном этапе определяются следующие аспекты.

1. Профильность запроса. В этом поможет установление критериев оказания помощи. Например, НКО оказывает помощь пациентам с определенными заболеваниями или состояниями, детям и/или взрослым и т.п. Если запрос непрофильный, следует маршрутизировать обратившегося в профильные организации. Для таких случаев нужно иметь список контактов, ресурсов, организаций, где семье помогут.

2. Степень необходимости оказания срочной помощи. В ряде случаев безотлагательно требуется обезбоживание, жизненно необходимое оборудование для респираторной поддержки и иные медицинские изделия, лекарства, специализированное лечебное питание. Координатор при оценке обстоятельств обязательно руководствуется медицинским назначением от профильного специалиста, подтверждающего эту нуждаемость, и состоянием ребенка.

Состояние ребенка в такой ситуации – решающий фактор. Так, если ребенку экстренно показан кислород, состояние ухудшается, у родителя/опекуна есть на руках рекомендации лечащего врача, но нет времени ждать предоставления оборудования от медицинской организации, НКО может принять решение о срочной закупке.

В данной ситуации именно острое состояние будет являться ключевым фактором, поскольку на решение вопроса юридическими способами необходимо время и, к сожалению, иногда довольно продолжительное. К ситуациям, требующим срочной помощи, относится также недопуск родителей/опекунов к ребенку в отделение реанимации. В этих случаях координатор оперативно инструктирует, как действовать, и при необходимости незамедлительно связывает с юристом.

3. Порядок взаимодействия с семьей. Он должен быть удобен для родителя/опекуна и отвечать определенным требованиям, установленным НКО. Если для регулярного общения оптимальным вариантом будет переписка в мессенджере, то для отправки, например, копий документов или инструкций и форм заявлений желательно использовать электронную почту. Важно на первом этапе общения обсудить, в каких ситуациях какие формы связи используются, и зафиксировать договоренность в переписке.

Этап 3. Сбор информации

Для первичного сбора информации удобно использовать заранее подготовленную форму опросника – анкету.

Из нее, как правило, можно узнать важные данные из предыдущего медицинского опыта этой семьи (каким образом и в каком возрасте был поставлен диагноз ребенку, предыдущие госпитализации, общение со специалистами). Анкету желательно составить так, чтобы у консультируемого была возможность отвечать на вопросы в свободной форме: так, наряду с медицинскими фактами, он сам даст оценку произошедшим событиям, опишет наиболее эмоционально важные для него моменты.

Также с помощью анкеты можно получить информацию о семье (полная/неполная, многодетная или это единственный ребенок), в каких условиях проживают ее члены (в частном доме/ в арендованном жилье/ в своей квартире).

Все это помогает понять психосоциальные особенности конкретной семьи, оценить ее реальные потребности и основания для получения дополнительных мер государственной социальной поддержки.

В анкете уточняется объем государственной поддержки в жизни семьи и ребенка с помощью следующих вопросов.

- Установлена ли инвалидность?
- Есть ли у ребенка в настоящий момент паллиативный статус (то есть оформлено ли заключение врачебной комиссии о нуждаемости в оказании паллиативной помощи)?
- Какое медицинское и реабилитационное оборудование получено на данный момент от государства (ТСР и медицинские изделия)?
- Какую помощь оказывает поликлиника, паллиативное отделение, выездная паллиативная служба? Каково качество оказываемой ими помощи?
- Есть ли дружественные медицинские специалисты, к которым семья обращается в момент кризиса?
- С какими сложностями столкнулась семья при получении от государства медицинских изделий, лекарств, специализированного лечебного питания?

На данном этапе, кроме того, уточняются основания представительства интересов ребенка (кто является законным представителем: родитель, опекун или попечитель), оформляется письменное согласие на обработку персональных данных.

Родители или опекуны ребенка предоставляют копии документов, необходимых для решения вопроса об оказании помощи: медицинских (например, выписки из амбулаторной карты или стационара, заключения специалистов и/или врачебной комиссии/консилиума врачей) и иных документов (например, справки об установлении инвалидности, ИПРА).

Этап 4. Консультация координатора

После первых трех этапов координатор проводит анализ полученной информации и запроса семьи, консультируется при необходимости с юристом и составляет план действий по оказанию помощи, комплексно подходя к выявленным проблемам. Затем при устном общении он информирует родителя/опекуна о возможностях получения помощи от государства, предлагает варианты действий и совместно с консультируемым выбирает наиболее оптимальный для семьи маршрут. Необходимо, как уже упоминалось выше, заранее договориться о способе получения ответа на запрос и каналах связи.

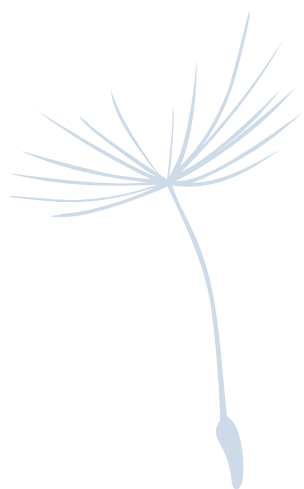
После консультации координатор обязательно направляет родителю/опекуну подробное информационное письмо, в котором еще раз излагает всю информацию по вопросам, обсуждавшимся в беседе.

Важно поддерживать связь с консультируемым в процессе осуществления рекомендованных координатором действий. В случае необходимости координатор своевременно корректирует первоначальный план в зависимости от развития ситуации.

Этап 5. Консультация юриста

При необходимости к сопровождению семьи подключается социальный юрист. Он оказывает родителям/опекунам юридическую помощь в разрешении сложных ситуаций с органами государственной власти, медицинскими и иными организациями.

Таким образом, в фонде «Вера» по типовым социально-правовым вопросам консультирует координатор, а в сложной или спорной ситуации – социальный юрист фонда.



5. Участие координатора в социально-правовом консультировании



Первичная оценка запроса на этапе сбора информации, который проводит координатор, – важный этап консультирования, позволяющий наиболее точно и оптимально выстроить дальнейшую маршрутизацию.

Имеет смысл подробнее остановиться на нем, исходя из практики фонда «Вера». Обратившийся за консультацией не всегда может правильно понимать причины возникшей проблемы, а следовательно, и пути ее решения.

Задача координатора – помочь это сделать.

Рисунок 2. Роль координатора



Координатор по работе с семьями с тяжелобольными детьми – это не только «входящее окно» благотворительной организации, работающей в данной сфере. Это специалист, который помогает получить необходимую помощь для ребенка и обладает достоверной и актуальной информацией по различным вопросам в медицинской, социальной и правовой сфере.

Кроме того, координатор организует сопровождение семьи в критической ситуации: неисправность оборудования, резкое ухудшение состояния ребенка, его госпитализация, особенно в отделение реанимации, уход ребенка из жизни. Члены семьи в процессе общения с координатором могут рассказывать о сопутствующих бытовых событиях, делить-

ся радостями, переживаниями, и координатор в этом случае выступает активным слушателем и другом. Он поддержит, посоветует, свяжет с нужным специалистом. Это и посредник, и защитник – тот, кто всегда на стороне ребенка и его семьи. В работе с родителями/опекунами очень важен индивидуальный подход. Особого внимания требуют семьи, впервые столкнувшиеся с тяжелым заболеванием ребенка. Они могут задавать разные вопросы на медицинские, околomedicalные и любые другие темы.

Например, те, кто давно занимается уходом за ребенком, как правило, хорошо разбираются в реанимационном оборудовании и особенностях его использования. Новичкам же приходится не просто – и тогда координатор объясняет назначение каждого аппарата, разъясняет особенности его работы, специфику расходных материалов к нему, отправляет ссылки на обучающие видео, демонстрирующие процесс и принципы работы оборудования.

Или, допустим, родители могут спросить, как попасть на госпитализацию в федеральное учреждение, как получить консультацию узкого специалиста и т. д. Проанализировав запрос, координатор дает рекомендации сам или привлекает к решению вопроса нужного специалиста (психолога, врача, юриста).

Координатор в фонде «Вера» берет на себя функцию информирования и просвещения, своевременно предоставляя самую необходимую в данный момент для родителя/опекуна информацию с использованием материалов портала «Про паллиатив» pro-palliativ.ru – просветительского проекта о паллиативной помощи, созданного фондом «Вера».

Перед консультированием координатор внимательно знакомится с анкетой, которую семья предоставила при обращении в фонд. Данные анкеты помогают координатору выстроить беседу таким образом, чтобы более детально выяснить обстоятельства, важные для психосоциальной диагностики проблем и ситуации, оценки потребностей ребенка и семьи, выбора порядка дальнейших действий.

Какую помощь семья ожидает от фонда? Как правило, при заполнении анкеты обратившиеся за помощью в фонд отвечают на этот вопрос, но лучше еще раз обсудить это устно, чтобы точнее детализировать потребности, которые они могли забыть отметить. При устном общении желательно задавать максимально открытые вопросы. Всю информацию стоит сразу записывать для возможного дальнейшего уточнения деталей.

Специфика работы координаторов фонда «Вера», как и многих других НКО, заключается в том, что семьи находятся в различных регионах России. Связь

с ними осуществляется только посредством дистанционной коммуникации – по телефону, электронной почте, сообщениями в мессенджерах. Поэтому большое значение имеет взаимное согласование с обратившимися за помощью порядка взаимодействия и установление доверительных отношений.

При первом устном общении координатор обязательно представляется: называет свое имя, фамилию, должность, название благотворительной организации. Интересуется, удобно ли собеседнику сейчас разговаривать. Разговор может оказаться долгим, потребовать определенной сосредоточенности, поэтому, для того чтобы он был информативным, нужно убедиться, что собеседник располагает достаточным временем и находится в комфортных для этого условиях. Если нет – договориться на более удобное для собеседника время.

Рекомендуем до начала разговора запомнить имена родителя/опекуна и ребенка или записать и держать перед глазами. Этот элементарный совет поможет избежать неловкости, заминки или впечатления не подготовленного к разговору специалиста.

Далее можно задавать вопросы по конкретной ситуации, переходя одновременно к предоставлению в процессе разговора информации и маршрутизации.

Несколько примеров, в которых важное место занимает первичная оценка ситуации.

- Если по первичному обращению родителя/опекуна становится понятно, что о правах ребенка и возможностях паллиативной помощи он почти не осведомлен, координатор, имея данные о диагнозе и состоянии ребенка, о запросе родителей на приобретение фондом конкретных медицинских изделий, лечебного питания и т. д., старается переориентировать собеседника на разговор о паллиативной медицинской помощи в целом. Знает ли семья о паллиативной помощи? Если нет, то координатор объясняет, что именно включает в себя данный вид медицинской помощи; чем это поможет ребенку и семье; рассказывает о возможностях получения медицинского оборудования и других медицинских изделий от государства, о том, как действовать, чтобы такую помощь получить.
- Если поступил запрос о приобретении смеси для энтерального питания, и при этом у ребенка stanovлена категория «ребенок-инвалид», координатор уточняет, отказывались ли родители от получения набора социальных услуг (так называемого «соцпакета»); рассказывает, как можно получить специализированное лечебное питание от государства.
- Если имеет место запрос о покупке кресла-коляски, то координатор уточняет, внесена ли она в ИПРА,

указаны ли в ней индивидуальные характеристики коляски, обращались ли родители за получением в ФСС, если обращались – каков результат брашнения.

В случаях, когда родители уже обращались письменно за получением помощи в государственные органы и учреждения, координатор запрашивает копии письменных ответов – они будут необходимы юристу для дальнейшей работы с семьей.

Обычно при первичной консультации координатора выявляется целый пласт сопутствующих проблем в правовом поле, которые могут быть адресно проработаны с юристом.

Например, ребенка не обеспечивают лечебным питанием или лекарствами, отказываются выписывать льготный рецепт на лекарственный препарат, потому что «его все равно нет в аптеке», а аптека не выдает препарат по льготному рецепту, потому что «нет в наличии и когда появится, неизвестно». Подобных ситуаций может быть много. Важно понимать, что все они нарушают права конкретного получателя – больного ребенка. Благотворительный фонд не замещает функцию государства, он оказывает помощь в тех случаях, когда государственное обеспечение законодательством не предусмотрено или его необходимо ждать какое-то время, а состояние ребенка этого не позволяет. Важно деликатно и в то же время настойчиво объяснять родителям/опекунам необходимость реализации прав ребенка на получение мер социальной поддержки в рамках государственных гарантий.

Координатор разъясняет, что коммуницировать с государственными органами и учреждениями нужно преимущественно в письменной форме. Устные обещания ни к чему должностных лиц не обязывают, и прикрепить эти обещания к официальному письму или жалобе в вышестоящие инстанции невозможно.

В процессе консультирования нередко возникают ситуации, когда родители говорят, что опасаются направлять официальные письменные обращения, чтобы «не испортить отношения с врачами». Подобные опасения, по нашему многолетнему опыту сопровождения семей, совершенно неоправданны.

Нужно пояснять, что, пока обращение должным образом не зарегистрировано, для государственной системы запрос не существует и чиновники не станут уделять ему серьезного внимания. Кроме того, если в учреждении знают, что родитель/опекун умеет защитить права ребенка, к проблемам семьи относятся намного внимательнее. Для их решения важным фактором является мотивирование семьи добиваться помощи от государства.



6. Участие психолога в социально-правовом консультировании



Координатор в процессе работы может понять, что консультируемый нуждается не только в его психологической поддержке, но и в профессиональной помощи психолога. В этом случае координатор сам может ее предложить.

В фонде «Вера» психолог – это постоянный сотрудник, который оказывает психологическую помощь семье ребенка в период сопровождения, в том числе и после смерти ребенка.

Родитель/опекун может обратиться к психологу с любой внутренней трудностью, которая мешает ему жить: в поведении, во взаимодействии и общении, в отношении к себе. Важно сформулировать желаемые изменения внутренних трудностей человека, которых он хочет достичь в работе с психологом, в виде четкого **психологического запроса**. Психолог может помочь консультируемому сформулировать такой запрос согласно его индивидуальной ситуации, послужившей причиной обращения за поддержкой.

При проведении правового консультирования помощь психолога может быть очень полезна, когда обратившийся испытывает противодействие и давление со стороны чиновников или работников учреждений здравоохранения и социальной защиты. Выдерживать такое давление непросто, и тут психолог становится важным участником процесса социально-правового сопровождения семьи, помогая родителю справляться с неприятными эмоциями, неизбежно сопровождающими процесс реализации прав в государственных учреждениях.

Следует отметить, что сопровождение семьи в сложные периоды жизни требует и от самих координаторов психологической подготовки: владения методиками эффективной коммуникации с людьми в различных эмоциональных состояниях. Работа психолога с координаторами, тренинги по коммуникации, профилактика профессионального выгорания – очень важные составляющие формирования команды и ее эффективной работы.

Необходимо отметить следующее. Согласно европейским стандартам оказания качественной психологической помощи психолог, индивидуально работающий с родителем, психолог, индивидуально работающий с ребенком родителя и психолог, работающий с координатором родителя/ребенка, – не может быть одним и тем же лицом. Для работы с пересекающимися в проблемной ситуации людьми должны быть привлечены несколько специалистов одновременно. В случаях, когда есть необходимость оказания психологической поддержки разным участникам одной сложной ситуации, следует воспользоваться помощью внешних психологов.

7. Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка



Обычно сразу после постановки ребенку диагноза родители находятся в растерянности от того, что не знают, куда обращаться с внезапно возникшими трудностями, как отстаивать права ребенка и получить все нужное для лечения и ухода. Поэтому большое значение имеет своевременное информирование о том, как действовать.

Оценив ситуацию и разобравшись в сути проблемы, координатор переходит к **маршрутизации**, то есть выстраивает маршрут, по которому следует последовательно двигаться, чтобы обеспечить ребенка всем необходимым.

На начальном этапе работы с семьей нужно объяснить, как правильно взаимодействовать с медицинскими и другими организациями, как оформить инвалидность, как правильно написать заявление главному врачу, на что имеет право ребенок-инвалид и т.п. В этом помогут статьи **«У ребенка обнаружили неизлечимое заболевание. Что дальше?»** и **«Права**

и льготы детей с инвалидностью», а также **«Инструкция по отправке обращений в государственные органы и учреждения»**, с которыми можно ознакомиться в разделе «Права пациента» на портале «Про паллиатив».

В рамках социально-правового консультирования маршрутизировать родителя/опекуна может как координатор, так и юрист. Когда способы и возможности, предложенные координатором при первичной консультации, исчерпаны либо требуется более углубленный правовой разбор ситуации или трактовка полученных ответов, имеет смысл сразу подключать

для консультации юриста. В выстраивании оптимального маршрута помогут **схемы-алгоритмы**.

Схема может быть общей, давать универсальный алгоритм, объединяющий основные направления получения государственного обеспечения (пример такой схемы на рисунке 3), или более узкоспециализированной, описывающей маршрут решения

какого-то конкретного вопроса (примеры таких схем размещены в разделе «Приложения» в конце данного пособия).

Общая схема поможет дать рекомендации не только по конкретному запросу, но и по получению иных видов помощи, о которых родители могут и не знать и поэтому не задать о них вопрос.

Рисунок 3. Маршрутизация родителей тяжелобольного ребенка



Маршрутизация обычно имеет региональные особенности, для их выявления нужна информация о местной инфраструктуре вокруг пациента и дополнительных мерах социальной поддержки, установленных региональным законодательством.

Если НКО работает в пределах региона, схемы маршрутизации родителей оптимальнее привязать к региональной системе организации оказания медицинской и социальной помощи. В министерстве (департаменте) здравоохранения региона разрабатываются алгоритмы маршрутизации пациентов по различным профилям оказания медицинской помощи, существует организационная структура учреждений –

важно иметь обо всем этом актуальную информацию. Предлагая семье конкретный план действий, необходимо четко и последовательно дать семье ответы на вопросы:

1. В какую организацию необходимо обратиться для решения проблемы?
2. Как правильно обратиться?
3. Какие аргументы и основания помогут отстаивать право ребенка?
4. Что делать, если отказали или не дали содержательного ответа?

Обязательно следует попросить консультируемого сообщать о результатах совершенных действий,

поскольку члены семьи тяжелобольного ребенка не всегда могут оценить, в полном ли объеме им оказали помощь и корректно ли ответили в учреждении по их запросу, правильно ли решена проблема. Наиболее эффективным способом маршрутизации для работы с семьей, где есть тяжелобольной ребенок, будет **социально-правовое сопровождение** – то есть

не разовая консультация, а последовательная работа с получением обратной связи от семьи и отслеживанием результатов, предупреждение о возможных сложностях в будущем, информирование об изменениях законодательства в социальной сфере, затрагивающих интересы семьи на протяжении всего периода, когда такая поддержка востребована.

Наиболее часто возникающие вопросы в процессе социально-правового консультирования (на опыте работы проекта «Помощь детям» фонда «Вера»)

1. Ребенок в больнице: как добиться совместного нахождения с ним в стационаре, в том числе в отделении реанимации и интенсивной терапии?

Госпитализация ребенка в стационар, особенно в отделение реанимации, часто связана с серьезным ухудшением состояния его здоровья, что само по себе огромный стресс для всей семьи, а если при этом ребенка разлучили с мамой, то такое испытание крайне тяжело для обоих. Подобная ситуация относится к числу кризисных и требует оказания срочной помощи – как психологической, так и правовой. Любому родителю/опекуну в такой момент сложно сосредоточиться и быстро предпринять нужные действия. Задача консультирующего – по возможности стабилизировать эмоциональное состояние обратившегося и дать четкую инструкцию по необходимым действиям для обеспечения доступа к ребенку.

Координаторы проекта «Помощь детям» в подобной ситуации оперативно отправляют родителям ссылку на **«Инструкцию по допуску в реанимацию»** с готовыми формами жалоб, размещенную в разделе «Права пациента» портала «Про паллиатив». После этих действий уточняют, потребуется ли помощь психолога, и при необходимости подключают специалиста. Если требуется экстренная психологическая помощь, то информируют о номере **Горячей линии помощи неизлечимо больным людям: 8 800 700 84 36**, где можно получить экстренную психологическую помощь. Линия работает круглосуточно и бесплатно во всех регионах России.

Со схемой маршрутизации родителей по данному вопросу можно ознакомиться в Приложении 1.

2. Как получить паллиативную помощь?

Маршрутизация по получению паллиативной помощи не проста и во многом зависит от организации оказания данного вида медицинской помощи в регионе, где находится семья. Уровень развития системы оказания паллиативной медицинской помощи в разных регионах России различается:

где-то есть несколько паллиативных отделений, детский хоспис и эффективно работают выездные патронажные службы, а где-то только одно отделение или вообще несколько коек в отделениях другого профиля.

Сотрудникам региональной НКО, помогающей семьям с тяжелобольными детьми в конкретном субъекте Российской Федерации, для эффективной маршрутизации необходимо хорошо знать порядок оказания паллиативной помощи в своем регионе и какие медицинские организации в каком объеме ее оказывают. Важно также взаимодействовать с медицинскими специалистами на местах для скорейшего решения проблем семьи.

В фонде «Вера» для таких ситуаций подготовлена инструкция **«Как получить паллиативную помощь детям»**. Ознакомиться с ней и другими полезными материалами о паллиативной медицинской помощи как для пациентов и их родственников, так и для специалистов, можно на портале «Про паллиатив».

Примерная схема маршрутизации родителей по вопросу получения ребенком паллиативной медицинской помощи размещена в Приложении 2.

3. Как получить медицинское оборудование и другие медицинские изделия (аппараты искусственной вентиляции легких, кислородные концентраторы, аспираторы, трахео- и гастростомические трубки, питательные зонды и пр.)?

Часть вопросов по обеспечению ребенка медицинскими изделиями относится к срочным: когда ребенку незамедлительно требуются оборудование для респираторной поддержки или расходные материалы, без которых невозможно эксплуатировать медицинское оборудование.

В некоторых регионах уже хорошо отработана процедура передачи медицинских изделий для использования на дому, и семью в данных случаях достаточно проинформировать, куда и как обратиться.

К сожалению, так дела обстоят не везде. Часто для решения подобных вопросов требуются довольно продолжительное время и значительные усилия по преодолению бюрократических препятствий, и в таких случаях семье нужна юридическая помощь, а иногда и защита прав ребенка в суде.

Как и с вопросами оказания паллиативной помощи, для грамотной и своевременной маршрутизации в ситуациях, связанных с необходимостью обеспечения тяжелобольного ребенка медицинскими изделиями, необходимо знать как общие правовые аспекты, так и региональные особенности передачи медицинских изделий семье: каков порядок передачи, установленный федеральным законодательством и на уровне субъекта Российской Федерации, какие медицинские изделия предоставляются паллиативным пациентам для использования на дому.

Разобраться в этих вопросах помогут памятки **«Как паллиативным пациентам получить изделия от государства»** и **«Что делать, если врачи своевременно не меняют ребенку трахео- или гастростому»**, подготовленные фондом «Вера». Помогут также **«Методические рекомендации по вопросам передачи законным представителям детей, получающих паллиативную медицинскую помощь на дому, медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека» (письмо Минздрава России от 13 января 2021 г. № 15-1/И/1-143)**. Эти материалы вы сможете найти на портале «Про паллиатив».

Общая схема маршрутизации родителей по вопросу предоставления медицинских изделий детям при оказании паллиативной медицинской помощи на дому размещена в Приложении 3.

4. Как получить смеси для энтерального лечебного питания на дому?

Многие дети с тяжелыми заболеваниями нуждаются в нутритивной поддержке, в том числе в применении специализированных продуктов лечебного питания. Смеси для лечебного питания являются дорогостоящими, требуются они постоянно, обычно в течение длительного времени, поэтому семьи часто обращаются в благотворительные фонды с просьбой о помощи в их закупке. Нередко выясняется, что в медицинском учреждении либо вообще не проинформировали семью о том, что ребенок имеет право на обеспечение смесями для лечебного питания, либо уже отказали.

При консультировании в подобных случаях поможет инструкция **«Как получить лечебное питание для детей с инвалидностью»**, размещенная на пор-

тале «Про паллиатив», и схема маршрутизации по обеспечению ребенка специализированным лечебным питанием, с которой можно ознакомиться в Приложении 4.

5. Ребенку нужны лекарственные препараты: как их получить бесплатно?

Обращения по льготному лекарственному обеспечению поступают в фонд «Вера» очень часто. Дать единую схему по получению лекарств невозможно, поскольку для разных групп препаратов существуют различные основания обеспечения и источники финансирования, разный порядок обеспечения лекарствами – зарегистрированными в России и незарегистрированными.

Дети-инвалиды обеспечиваются лекарственными препаратами как за счет федерального, так и за счет регионального бюджетов. В ряде случаев обеспечение не привязано к наличию категории «ребенок-инвалид», а только к диагнозу ребенка. Кроме того, законодательство по лекарственному обеспечению довольно часто меняется: например, с 1 января 2023 года появится возможность приобретения лекарств с помощью электронного сертификата.

Чтобы разобраться во всех этих нюансах, советуем регулярно знакомиться с материалами портала «Про паллиатив», в которых даны конкретные рекомендации по данной теме и формы соответствующих заявлений и жалоб: **«Лекарственное обеспечение детей с инвалидностью»**, **«Что такое Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП)»**, **«Как получить незарегистрированные лекарства»**.

Материалы на портале регулярно обновляются по мере изменения законодательства.

6. Как оформить инвалидность ребенку? Как внести изменения в ИПРА?

Для консультирования по порядку установления инвалидности и оформлению ИПРА помогут материалы портала «Про паллиатив» с одноименными названиями.

7. Как получить кресло-коляску для ребенка (подгузники, ходунки, ортопедическую обувь и другие ТСР)?

Семьи часто обращаются в благотворительные фонды с просьбой помочь с приобретением для ребенка ТСР, так как в ряде случаев не удается самостоятельно получить от государства нужные изделия

или приходится долго ждать, а кого-то не устраивает качество предоставляемых бесплатно ТСР.

Действительно, порядок обеспечения средствами реабилитации довольно сложный, но законодательством предусмотрены различные способы обеспечения, в том числе с помощью электронного сертификата, во многих регионах утверждены региональные перечни дополнительных ТСР. Сотрудникам НКО важно хорошо разбираться в данном вопросе, тогда большинство обратившихся семей смогут получить ТСР от государства.

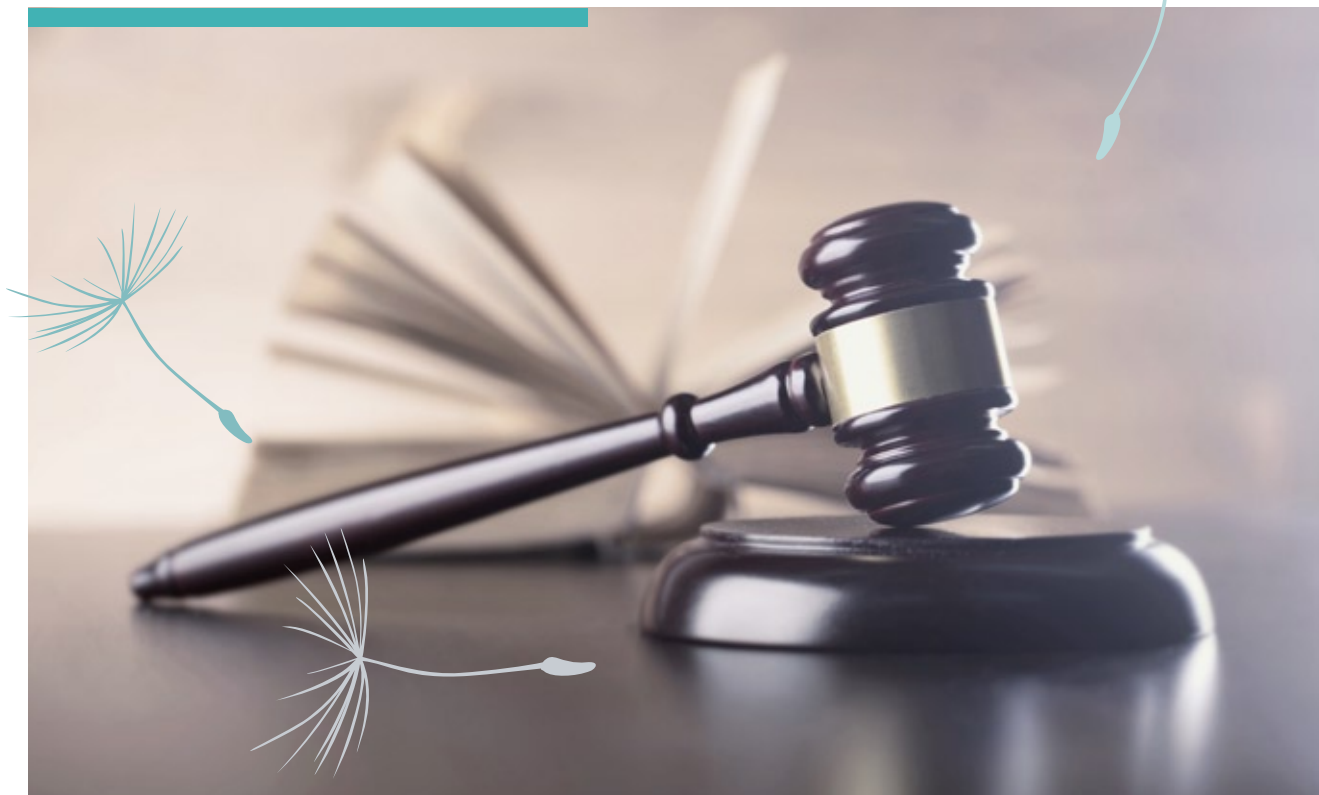
Рекомендуем использовать для социально-правового консультирования следующие материалы портала «Про паллиатив»: **«Получение технических средств реабилитации»**, **«Электронный сертификат на технические средства реабилитации»**, **«Как внести в ИПРА кресло-коляску?»**, **«Как выбрать кресло-коляску для ребенка: 20 вопросов от родителей»**, **«Как получить функциональную кровать и противопролежневый матрас от государства?»**.

Если вы чувствуете, что реализация ваших рекомендаций вызывает у родителя/опекуна психологические трудности («страшно», «неловко», «тяжело»), уточните, нужна ли помощь психолога. Запрос на психологическую поддержку в данной ситуации может звучать как «поддержать себя в процессе реализации прав ребенка».

Ответы на многие другие вопросы о получении паллиативной и социальной помощи, а также дополнительных мер социальной поддержки можно получить в соответствующих публикациях на портале «Про паллиатив».



8. Способы защиты прав и законных интересов тяжелобольного ребенка



Прежде чем приступить к защите прав ребенка и семьи, нужно сформулировать цель и определить проблему.

Важно помочь семье составить четкое представление: какого результата мы вместе хотим добиться? действительно ли это так важно? готова и может ли семья потратить свое время и силы на это?

Совместно с семьей нужно положительно и рационально сформулировать цель: например, «получение льготы и услуг», «компенсация затрат, ущерба», «защита от возможных рисков» и т.д.

Избегайте негативно сформулированных целей: «доказать свою правоту», «наказать кого-то», «приструнить». Родители/опекуны под влиянием отрицательных эмоций могут потратить на это много сил и времени, но не получить желаемого облегчения и решения проблемы. Затем необходимо продумать дальнейшие действия.

Семья может защищать свои права и права ребенка:

- самостоятельно: и это одна из наших задач – научить семьи действовать самостоятельно;
- с помощью консультационной поддержки юриста, специалистов НКО или социальных служб;

- с помощью юриста в качестве посредника между родителем/опекуном и стороной спора.

Прежде чем перейти к конкретным действиям, нужно четко определить проблему и постараться понять, какое именно право было нарушено: на охрану здоровья, социальную помощь, образование и т.д. При описании проблемы определитесь с тем, в чем состоит нарушение права, какие и чьи действия привели к нарушению, что вы хотите получить в результате, какой вариант разрешения ситуации будет оптимальным.

Нарушение права определяется в трех ситуациях:

- прямое нарушение права и свободы гражданина;
- создание препятствий осуществлению гражданином его прав и свобод;
- на гражданина незаконно возложена какая-либо обязанность или он незаконно привлечен к какой-либо ответственности.

При консультировании семей важно помочь им сформулировать суть проблемы: понятно, исчерпывающе и без лишних слов. Сделать это нужно письменно, даже когда речь идет об устном обращении: уделите этому особое внимание, помогите консультируемому в формулировках. Например, пусть у родителя/опекуна сразу будет на руках письменное заявление, даже если он идет на прием к главному врачу поликлиники сначала просто поговорить. Во-первых, это поможет не забыть озвучить все имеющиеся вопросы, а во-вторых, это обычно стимулирует чиновников быстро разобраться с проблемой.

Всегда объясняйте консультируемому важность именно письменного обращения – так в результате у них будет письменный ответ на него и основание в случае необходимости для обжалования отказа в вышестоящие инстанции и контролирурующие органы.

Разъяснить правила подачи обращений поможет **«Инструкция по отправке обращений в государственные органы»** в разделе «Права пациента» на портале «Про паллиатив».

Существует несколько способов защиты нарушенного права. Определитесь, каким способом вы предполагаете воспользоваться.

1. Досудебный: жалоба в вышестоящие инстанции, контролирующие и надзорные органы (федеральные и региональные министерства и ведомства, прокуратуру, к Уполномоченному при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, уполномоченным по правам ребенка в регионах и т.д.). Причем обращаться можно одновременно в различные инстанции, но по подведомственности и в соответствии с их полномочиями.
2. Судебный: исковое заявление в суд. Любой отказ государственного органа или учреждения можно обжаловать в суде.

Предложите консультируемому готовую форму обращения или помогите составить его, если ситуация нетипичная. Обязательно поясните, копии каких документов следует приложить к обращению. Обратите внимание консультируемого на то, что нужно отдавать не оригиналы, а только копии, в крайнем случае – обязательно потребовать расписку о передаче оригиналов документов.

Напомните, что письменное обращение обязательно должно зарегистрировать в учреждении: присвоить входящий номер, который проставляется как на экземпляре для ведомства, так и на экземпляре обратившегося, поставить подпись принимающего лица и дату принятия обращения.

Разъясните, что при выборе подачи письменного обращения почтовым отправлением оно должно

направляться только заказным письмом с описью содержимого и уведомлением о вручении. Обращение также можно подать через форму для обращений на официальном сайте ведомства. Подача обращения на адрес электронной почты считается ненадлежащей, в этом случае обратившийся рискует не получить ответ.

Нужно быть готовыми к тому, что максимальный срок обработки обращения составляет 30 дней с момента его регистрации. Такой срок установлен статьей 12 Федерального закона от 02 мая 2006 г. № 59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации».

В исключительных случаях, а также в случае направления запроса или проведения проверки, срок рассмотрения обращения может быть увеличен, но не более чем на 30 дней. Обратившийся должен быть уведомлен в случае увеличения срока рассмотрения обращения.

Если вопрос безотлагательный – например, ребенку требуется обезболивание, срочная консультация специалиста в связи с ухудшением состояния или срочно необходим лекарственный препарат, – это обязательно нужно указать в обращении: «Прошу незамедлительно (в течение суток, недели или иной срок) принять меры и предоставить ответ в кратчайшие сроки в связи с тяжелым состоянием ребенка».

Судебная защита – один из способов защиты прав и законных интересов граждан. Конституцией Российской Федерации гарантировано право на судебную защиту нарушенных прав. Конечно, предпочтительнее решить проблему во внесудебном порядке, а обращаться в суд только в том случае, когда все возможности досудебной защиты прав и законных интересов уже исчерпаны.

Решения и действия (или бездействие) органов государственной власти, органов местного самоуправления и должностных лиц могут быть обжалованы непосредственно в суде. Обратиться в суд за защитой нарушенных прав могут органы государственной власти, в том числе прокуратура, органы местного самоуправления, организации или граждане. Для возбуждения дела в суде необходима подача искового заявления (иска). Порядок обращения в суд с иском о защите нарушенного права определен Гражданско-процессуальным кодексом РФ (далее – ГПК РФ). Граждане вправе вести свои дела в суде лично или через представителей. Самостоятельное представление интересов в суде людям, не имеющим юридического образования, затруднительно. Личное участие в деле гражданина не лишает его права иметь по этому делу представителя. Полномочия представителя должны быть надлежащим образом оформлены и подтверждены. Представителями в суде, за исключением дел, рас-

смаатриваемых мировыми судьями и районными судами, могут выступать адвокаты и иные оказывающие юридическую помощь лица, имеющие высшее юридическое образование либо ученую степень по юридической специальности.

Представительство может быть двух видов: в силу закона и по доверенности. Права и охраняемые законом интересы несовершеннолетних, недееспособных граждан и граждан, признанных ограниченно дееспособными, защищают в суде их родители, усыновители, опекуны или попечители, которые представляют в суд документы, удостоверяющие их полномочия. Законные представители совершают от имени представляемых все процессуальные действия, право совершения которых принадлежит представляемым, с ограничениями, предусмотренными законом (ч. 1 ст. 52 ГПК РФ).

Для законных представителей не требуется специального документа (доверенности), достаточно лишь документа, удостоверяющего их статус: например, свидетельства о рождении ребенка.

Исковое заявление подается в письменной форме. По общему правилу в нем должны быть указаны:

- наименование суда;
- наименование истца (взыскателя), его место жительства, а также наименование представителя и его адрес, если заявление подается представителем;
- наименование ответчика (должника), его место жительства или, если ответчиком является организация, ее место нахождения;
- в чем заключается нарушение либо угроза нарушения прав, свобод или законных интересов истца и его требования;
- обстоятельства, на которых истец (заявитель) основывает свои требования, и доказательства, подтверждающие эти обстоятельства;
- требование взыскателя и обстоятельства, на которых оно основано;
- цена иска, если он подлежит оценке, а также расчет взыскиваемых или оспариваемых денежных сумм;
- сведения о соблюдении досудебного порядка обращения к ответчику, если это установлено федеральным законом;
- сведения о предпринятых стороной (сторонами) действиях, направленных на примирение, если такие действия предпринимались, перечень прилагаемых к заявлению документов.

В обязательном порядке к иску прилагаются документы, подтверждающие обоснованность требований. К исковому заявлению необходимо приложить уведомление о вручении или иные документы,

подтверждающие направление другим лицам, участвующим в деле, копии искового заявления и приложений к нему документов, которые у других лиц, участвующих в деле, отсутствуют. Иск к организации предъявляется в суд по адресу организации.

Судья в течение пяти дней со дня поступления искового заявления в суд обязан рассмотреть вопрос о его принятии к производству суда. После принятия заявления судья выносит определение о подготовке дела к судебному разбирательству. Подготовка к судебному разбирательству является обязательной. Разбирательство гражданского дела происходит в судебном заседании с обязательным извещением лиц, участвующих в деле, о времени и месте заседания. Завершением рассмотрения дела по существу в суде является вынесение судебного решения.

Решение суда состоит из вводной, описательной, мотивировочной и резолютивной частей. В вводной части решения суда указываются номер дела, дата и место принятия решения суда, наименование суда, принявшего решение, состав суда, помощник судьи, секретарь судебного заседания, стороны, другие лица, участвующие в деле, их представители, предмет спора или заявленное требование. Описательная часть решения суда должна содержать указание на требование истца, возражения ответчика и объяснения других лиц, участвующих в деле. В мотивировочной части решения суда должны быть указаны:

- фактические и иные обстоятельства дела, установленные судом;
- выводы суда, вытекающие из установленных им обстоятельств дела, доказательства, на которых основаны выводы суда об обстоятельствах дела и доводы в пользу принятого решения, мотивы, по которым суд отверг те или иные доказательства, принял или отклонил приведенные в обоснование своих требований и возражений доводы лиц, участвующих в деле;
- законы и иные нормативные правовые акты, которыми руководствовался суд при принятии решения, и мотивы, по которым суд не применил законы и иные нормативные правовые акты, на которые ссылались лица, участвующие в деле.

Резолютивная часть решения суда должна содержать выводы суда об удовлетворении иска либо об отказе в удовлетворении иска полностью или в части, наименование истца и ответчика, а также один из идентификаторов указанных лиц (страховой номер индивидуального лицевого счета, идентификационный номер налогоплательщика, серия и номер документа, удостоверяющего личность, серия и номер водительского удостоверения), указание на распределение судебных расходов, срок и порядок обжалования решения суда.

В случае несогласия с решением суда предусмотрена возможность его обжалования в суде апелляционной инстанции. Апелляционная жалоба подается через суд первой инстанции.

В соответствии со статьей 45 ГПК РФ выступить в защиту нарушенных прав граждан в суде может прокурор, когда основанием для заявления прокурора в суд является обращение к нему граждан о защите нарушенных или оспариваемых социальных прав, свобод и законных интересов в сфере:

- трудовых (служебных отношений) и иных непосредственно связанных с ними отношений;
- защиты семьи, материнства, отцовства и детства;
- социальной защиты, включая социальное обеспечение; обеспечения права на жилище в государственном и муниципальном жилищных фондах;
- охраны здоровья, включая медицинскую помощь;
- обеспечения права на благоприятную окружающую среду;
- образования.

В прокуратуру можно обратиться с жалобой, изложив сведения о нарушенном или оспариваемом праве, представив имеющиеся доказательства и выразив просьбу о подаче иска в суд. В случае, когда гражданин по объективным причинам не может представить доказательства, подтверждающие нарушение его прав и законных интересов, прокурором принимаются меры к сбору необходимых доказательств в ходе проверки поступившего обращения. Внимание прокуроров сосредоточено, в первую очередь, на защите прав, свобод и законных интересов социально незащищенных слоев населения (несовершеннолетних, инвалидов, пенсионеров, малообеспеченных, многодетных, и т.д.), то есть лиц, которые по объективным причинам не могут самостоятельно обратиться в суд за защитой нарушенных прав.

При проведении социально-правового консультирования, когда у НКО нет возможности осуществлять судебную защиту благополучателей, следует воспользоваться вариантом с обращением родителей в прокуратуру с просьбой о защите права ребенка. Важно помочь правильно составить жалобу, изложив факты, свидетельствующие о нарушении права, и приложив копии имеющихся документов. Прокуратура проведет проверку, и в случае подтверждения фактов прокурор обратится с иском в суд в защиту права ребенка.

Обращение в суд и прокуратуру само по себе может стать стрессовым событием для родителя/опекуна. В данной ситуации стоит уточнить, понадобится ли помощь психолога, и подключать специалиста при необходимости. Запрос на психологическую поддержку в данной ситуации может звучать как «поддержка во время судебных разбирательств».



9. В каких случаях нужна помощь юриста?



Координатор фонда «Вера» консультирует по типовым вопросам получения медицинской помощи, обеспечения медицинским оборудованием, иными медицинскими изделиями, лечебным питанием и техническими средствами реабилитации, маршрутизирует, высылает ссылки на материалы портала «Про паллиатив», формы жалоб и заявлений.

Юрист подключается, если ситуация нестандартная или возникли сложности в написании жалоб и заявлений, а также когда получены отказы или ответы, для понимания сути которых требуется помощь специалиста.

Зачастую ответы из государственных органов или учреждений написаны трудным для понимания неподготовленными людьми бюрократическим языком. Юрист помогает в составлении первичных и повторных обращений в учреждения, а также жалоб в вышестоящие и надзорные инстанции.

При организации юридической помощи в НКО важно выделить перечень вопросов, по которым осуществляется консультирование, **профильные темы**, соотносящиеся с целями деятельности НКО.

Например, в проекте «Помощь детям» фонда «Вера» социальный юрист консультирует по вопросам получения детьми и молодыми взрослыми паллиативной медицинской помощи, но не по вопросам получения высокотехнологичной медицинской помощи; помогает добиться льготного обеспечения лекарственными препаратами для симптоматической терапии (обезболивающими, противосудорожными), но не занимается вопросами доступности этиопатогенетического лечения орфанных заболеваний.

Темы, с которыми работает социальный юрист проекта «Помощь детям»:

- совместное нахождение с ребенком в стационаре, в том числе в отделении реанимации и интенсивной терапии;
- получение паллиативной медицинской помощи;
- предоставление медицинских изделий для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи;
- льготное лекарственное обеспечение (кроме обеспечения препаратами для этиотропного лечения орфанных заболеваний);
- обеспечение лечебным питанием;
- установление и продление инвалидности;
- получение пенсий и пособий;
- оформление и внесение изменений в ИПРА;
- обеспечение ТСР в соответствии с ИПРА;
- обучение детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе на дому;
- проезд к месту лечения и некоторые другие вопросы.

В рамках деятельности конкретной НКО при выборе круга вопросов для консультирования и объема оказываемой помощи необходимо учитывать **ресурсы** организации: определить, с каким объемом консультаций может справиться юрист (или юристы, если их несколько), чтобы большое количество консультаций не сказывалось на качестве работы с семьей. Ведь специфика работы социального юриста в помогающей организации – не просто предоставить юридическую помощь, но и поддержать, мотивировать, помочь справиться со страхами и неуверенностью, дать почувствовать членам семьи, что они не одни в отстаивании интересов ребенка.

Если у консультируемых имеются вопросы, не относящиеся к профильным для данной НКО, следует предоставить информацию об организациях, где обратившимся дадут профессиональный совет и окажут полноценную квалифицированную помощь.

Социальный юрист работает не только с отдельными родителями/опекунами, но и родительскими сообществами. Такой формат очень эффективен, когда в регионе имеет место определенная проблема в медико-социальной сфере, затрагивающая интересы многих семей. В подобных ситуациях добиться устранения имеющихся нарушений можно путем направления коллективных обращений в государственные органы и должностным лицам по компетенции, а также организацией совместных мероприятий с участием родительского и медицинского сообщества, представителей медицинских и иных организаций, государственных органов.

Важная часть работы социального юриста в НКО – информирование семей с тяжелобольными детьми

по социально-правовым вопросам. Юристы фонда «Вера» участвуют в подготовке материалов на портале «Про паллиатив» по правовой тематике в социальной сфере, в своевременном обновлении информации по мере изменений законодательства.

Если в НКО нет социального юриста, нужно иметь в виду, что законодательством предусмотрено предоставление людям, попавшим в трудную жизненную ситуацию, **бесплатной юридической помощи**.

В статье 20 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 324-ФЗ «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации» перечислен ряд категорий граждан, которые имеют право на получение юридических услуг бесплатно:

- дети-инвалиды, инвалиды I и II группы;
- дети-сироты, дети, оставшиеся без попечения родителей, а также их законные представители, если они обращаются за оказанием бесплатной юридической помощи по вопросам, связанным с обеспечением и защитой прав и законных интересов таких детей;
- граждане пожилого возраста и инвалиды, проживающие в стационарных организациях социального обслуживания;
- граждане, признанные судом недееспособными, а также их законные представители, если они обращаются за оказанием бесплатной юридической помощи по вопросам, связанным с обеспечением и защитой прав и законных интересов таких граждан;
- малоимущие граждане (среднедушевой доход семей которых ниже величины прожиточного минимума, установленного в субъекте Российской Федерации в соответствии с законодательством Российской Федерации, либо одиноко проживающие граждане, доходы которых ниже величины прожиточного минимума);
- иные категории в соответствии с вышеуказанным Федеральным законом.

В вышеупомянутом 324-ФЗ перечислены случаи, при которых помогают гражданам, имеющим право на получение бесплатной юридической помощи:

- предоставление социальной поддержки, предоставление субсидий на оплату жилья и коммунальных услуг;
- все вопросы назначения и расчета пенсий по старости, инвалидности, потере кормильца, по уходу за ребенком, социального пособия на погребение, иных социальных пособий;
- помощь при ограничении дееспособности;
- медико-социальная экспертиза и реабилитация инвалидов;
- обжалование во внесудебном порядке актов органов государственной власти, органов местного самоуправления и должностных лиц;
- иные вопросы, указанные в 324-ФЗ.

Обратиться за бесплатной юридической помощью можно в следующие организации.

Центры социального обслуживания по месту жительства. Центры оказывают социально-правовые услуги, входящие в перечень услуг, гарантированных государством:

- помощь в оформлении и восстановлении документов;
- содействие в получении установленных законодательством мер социальной поддержки;
- помощь по вопросам пенсионного обеспечения и предоставления социальных выплат;
- консультирование по вопросам, связанным с соблюдением и защитой прав и законных интересов получателей социальных услуг;
- некоторые другие.

Правовую помощь в рамках социального обслуживания можно получить на дому.

Многофункциональные центры предоставления государственных и муниципальных услуг (МФЦ).

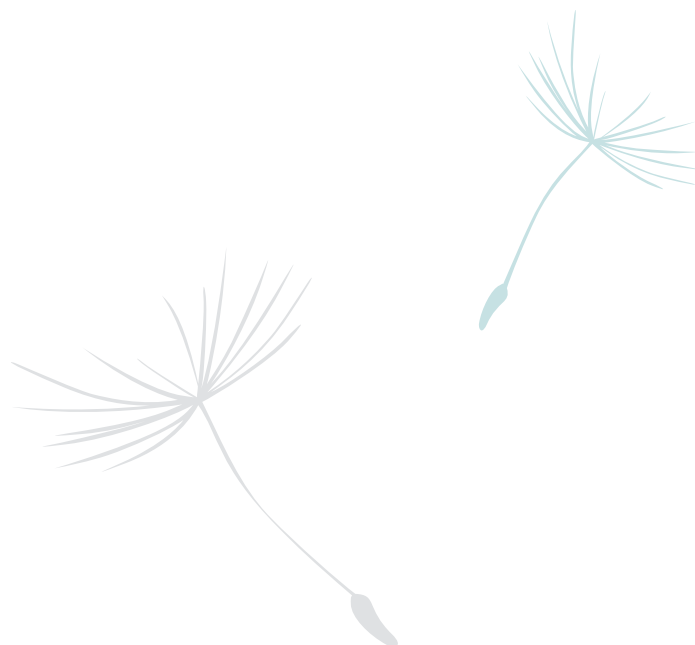
Консультацию можно получить в любом из них независимо от адреса прописки, предъявив документ, который подтверждает право гражданина на льготу.

Государственные юридические бюро и адвокаты, являющиеся участниками государственной системы бесплатной юридической помощи. Юристы государственных бюро и адвокаты не только бесплатно консультируют, но и представляют интересы граждан в судах, государственных и муниципальных органах, организациях.

Функционирующие при многих высших учебных заведениях юридические клиники, где студенты старших курсов консультируют под руководством преподавателей.

Полный перечень организаций и служб, куда можно обратиться за бесплатной юридической помощью, можно найти на официальных сайтах федеральных, региональных и муниципальных органов власти.

Например, список московских адвокатов и юридических клиник есть на сайте Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы.



10. Организация социально-правового консультирования в НКО



Опираясь на опыт работы проекта «Помощь детям» фонда «Вера», нам хотелось бы отметить некоторые важные факторы, которые помогут при выстраивании социально-правового консультирования в НКО.

Определение возможностей и ресурсов

Прежде чем приступить к проведению социально-правового консультирования, четко определите круг вопросов, с которыми будете работать, в зависимости от профиля деятельности вашей организации. Важно опираться на имеющиеся у вас возможности и ресурсы: финансовые и человеческие. Например, на первом этапе можно не брать на себя судебную защиту, а сделать упор на работу с обращениями родителей и сбор проблематики в вашем регионе.

Организационные инструменты

- Регламенты, устанавливающие алгоритмы действий на определенных участках: в работе с входящими обращениями, в проведении консультирования и т.д.

- База данных/ реестр обращений, где консолидируются данные о поступающих обращениях, благополучателях и проведенной работе.
- Подборка инструкций и памяток по отдельным часто встречающимся вопросам.

Регулярное обучение сотрудников

- **Внутри организации:** проведение мастер-классов и семинаров по актуальным социально-правовым вопросам, разборы кейсов. Желательно сделать подобные мероприятия регулярными, при выборе тем мероприятий можно ориентироваться на результаты анализа входящих обращений.

Цель такого обучения – овладение координатором определенным набором знаний и компетенций, исходя из профильности конкретной НКО. Для любой НКО,

работающей с родителями/опекунами детей с тяжелыми заболеваниями, важно, чтобы координатор:

- умел оценить ситуацию;
- имел представление об основных правах и льготах детей-инвалидов и их законных представителей;
- умел маршрутизировать семьи для получения медицинской, в том числе паллиативной, помощи, медицинских изделий, лекарств, лечебного питания, ТСР, для установления инвалидности;
- знал правила подачи заявлений и жалоб в государственные органы, медицинские и иные организации.

- **Внешние обучающие мероприятия:** участие в тематических конференциях, вебинарах и пр.

Использование различных информационных ресурсов как собственных, так и внешних

Так, основным информационным ресурсом, используемым при социально-правовом консультировании сотрудниками фонда «Вера», является портал «Про паллиатив». В каждом материале раздела

«Права пациента» на портале, помимо освещения определенной темы, даются готовые формы обращений, актуальные ссылки на нормативно-правовые акты.

В качестве полезных ресурсов в сфере паллиативной помощи рекомендуем использовать сайты Благотворительного фонда «Детский паллиатив», Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи на базе ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России.

Развитие взаимодействия с партнерами (НКО, учреждениями, специалистами и т.д.).



11. Социально-правовое консультирование семей на примере конкретных обращений (из опыта работы фонда «Вера»)



Обращение по обеспечению медицинскими изделиями

В проект «Помощь детям» обратилась мама ребенка с неизлечимым прогрессирующим неврологическим заболеванием с просьбой о закупке откашливателя, питательных зондов и некоторых других медицинских изделий. В анкете мама указала, что ранее ребенок госпитализировался в паллиативное отделение городской больницы, сейчас находится дома под наблюдением выездной патронажной службы, но медицинскими изделиями никогда не обеспечивался и заключения врачебной комиссии о нуждаемости его в паллиативной помощи и передаче медицинских изделий для использования на дому мама не получала.

Координатор разъяснила порядок предоставления медицинских изделий для использования на дому, как получить выписки из протокола врачебной комиссии, отправила ссылки на материалы портала «Про паллиатив».

Впоследствии мама ребенка сообщила, что подала главврачу больницы, при которой работает выездная служба, заявление на получение выписок из протоколов врачебной комиссии и ей были выданы эти документы, но в решении врачебной комиссии медицинские изделия были указаны в недостаточном количестве. Далее координатор подключила к работе с семьей юриста.

Юрист помогла составить заявление на имя главного врача медицинского учреждения с просьбой провести новое заседание врачебной комиссии, пересмотреть количество медицинских изделий с учетом максимально допустимых сроков их использования и в предусмотренные законодательством сроки обеспечить ребенка необходимыми изделиями. Врачебная комиссия приняла во внимание указанные в заявлении замечания, маме ребенка был передан для ознакомления договор с учреждением о передаче медицинских изделий. Юрист ознакомилась с договором и разъяснила маме его основные положения, возражений к его заключению

не было. В результате необходимые медицинские изделия были получены в достаточном количестве.

Обращение по обеспечению лечебным питанием

В проект «Помощь детям» обратилась мама ребенка с неизлечимым прогрессирующим генетическим заболеванием с просьбой о закупке смеси для энтерального питания. Ребенку недавно была установлена гастростома и рекомендована сухая смесь «Нутризон эдванст Нутридринк». В стационаре ребенок смесью обеспечивался, но после выписки участковый педиатр в поликлинике сказала, что такой смеси в аптеке нет. При заполнении анкеты мама указала, что инвалидность у ребенка установлена.

В устной беседе координатор дополнительно выяснила, что заключение гастроэнтеролога в выписке из стационара имеется и от получения набора социальных услуг в натуральной форме родители не отказывались. Координатор разъяснила, что данная смесь для лечебного питания включена в перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов на текущий год и ребенок имеет право на льготное обеспечение им по рецепту врача. Было рекомендовано действовать в соответствии с **"Инструкцией по получению лечебного питания для детей с инвалидностью"** (соответствующая ссылка была выслана по электронной почте).

Мама ребенка подала заявление главному врачу поликлиники, после чего рецепт был оформлен и лечебное питание получено. Координатор дополнительно проинформировала маму о необходимости своевременной замены гастростомической трубки, о возможности получения медицинских изделий в рамках оказания паллиативной медицинской помощи на дому и о том, что делать, если врачи отказывают в своевременной замене трубки, а также выслала ссылки на соответствующие материалы на портале «Про паллиатив».

Обращение по лекарственному обеспечению

Бабушка-опекун девочки с неизлечимым прогрессирующим неврологическим заболеванием, находящейся на постоянном сопровождении проекта «Помощь детям», сообщила, что возникла проблема с получением противосудорожного лекарственного препарата диазепам в микроклизмах для купирования судорожных приступов.

Координатор уточнила информацию: препаратом ранее обеспечивали по решению врачебной ко-

миссии, проблем не возникало, но сейчас врач говорит, что препарата в регионе нет, а в запасе у бабушки осталось только 2 шт.

Координатор разъяснила, что необходимо подать заявление главному врачу, выслала бабушке форму заявления, объяснила, как ее правильно заполнить и подать. В течение двух недель ответа от поликлиники так и не поступило, и в связи со срочностью вопроса к работе с семьей подключилась юрист.

Юристом были составлены жалобы в министерство здравоохранения региона и Федеральную службу по надзору в сфере здравоохранения (Росздравнадзор). Через десять дней препарат был получен по рецепту.

Обращение по обеспечению ТСП

Мама ребенка с неизлечимым генетическим заболеванием, находящегося на постоянном сопровождении проекта «Помощь детям», обратилась к координатору с вопросом по обеспечению ребенка санитарным стулом.

Координатор поинтересовалась, включено ли в ИПРА ребенка кресло-стул с санитарным оснащением. В ИПРА ребенка данное ТСП было внесено, причем, как это и необходимо, с индивидуальными параметрами (рост, вес ребенка, а также ширина, глубина и высота сидения санитарного стула), поэтому координатор разъяснила, что можно получить это ТСП для ребенка одним из предусмотренных законодательством способом:

1. обеспечение в натуральной форме;
2. приобрести за счет собственных средств, получив в последующем компенсацию;
3. приобрести с использованием электронного сертификата.

Координатор подробно рассказала о всех плюсах и минусах данных способов, после чего мамой был выбран вариант приобретения с помощью сертификата. Координатор разъяснила порядок его получения и выслала маме ссылку на статью **«Электронный сертификат на технические средства реабилитации»** на портале «Про паллиатив», содержащую подробную пошаговую инструкцию по порядку получения сертификата и приобретению с его помощью ТСП.

Воспользовавшись данной инструкцией, мама смогла оформить электронный сертификат через единый портал госуслуг и приобрести необходимое ТСП в короткие сроки, причем стоимость кресла-стула была полностью покрыта суммой сертификата, доплачивать собственных денежных средств не потребовалось.

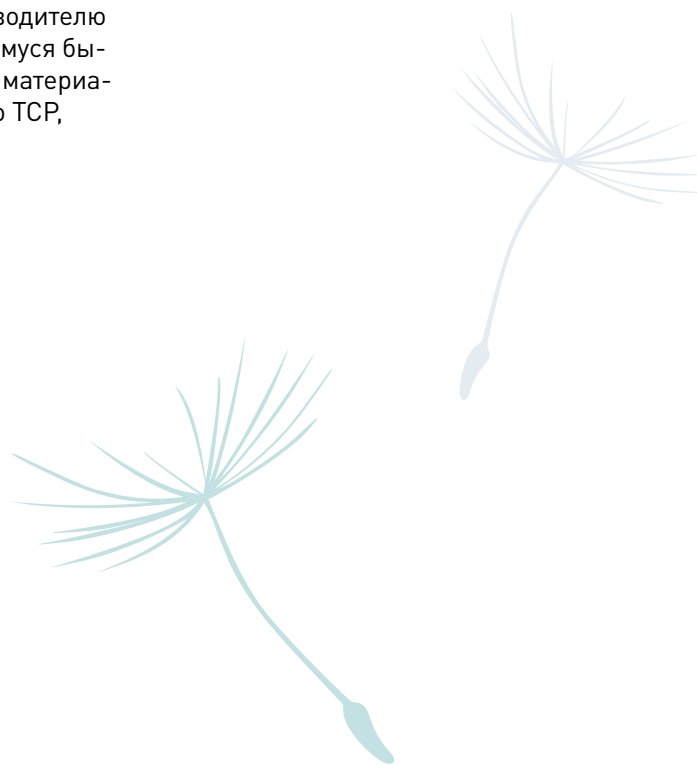
Обращение по обеспечению ТСР

В фонд «Вера» обратился папа мальчика с прогрессирующим генетическим заболеванием по вопросу обеспечения комнатным креслом-коляской для сына. В анкете пояснено, что инвалидность у ребенка установлена, ИПРА оформлена и в нее внесены две коляски: комнатная и прогулочная. ФСС обеспечил ребенка прогулочной коляской, а по комнатной вопрос не решается уже полгода, ссылаются на отсутствие финансирования и другие причины.

Координатор в разговоре уточнила, что письменно по вопросу получения коляски семья до сих пор никуда не обращалась; координатор предложила помощь юриста и попросила выслать копию ИПРА.

Юрист разъяснила, что ИПРА заполнена правильно, объяснила порядок обеспечения ТСР, рекомендовала направить письменное обращение руководителю регионального отделения ФСС. Обратившемуся была выслана форма обращения и ссылки на материалы портала «Про паллиатив» по получению ТСР, разъяснен порядок подачи обращений.

Через некоторое время пришел ответ от ФСС без конкретной информации с общими словами о порядке обеспечения, сложностях проведения закупок и проблемах финансирования. После этого отец ребенка подал в прокуратуру жалобу, составленную юристом проекта «Помощь детям». Прокурором было подано исковое заявление в суд в защиту права ребенка-инвалида на обеспечение ТСР. Суд принял решение в пользу ребенка, обязав региональное отделение ФСС обеспечить семью комнатным креслом-коляской. Через два месяца после вынесения решения коляска была получена.



Заклучение

Фонд «Вера» высоко ценит партнерство с НКО в целях системного развития паллиативной помощи в регионах и расширения различных вариантов социальной поддержки семей, в которых есть тяжелобольной ребенок.

Сотрудники фонда «Вера», в том числе юристы, всегда готовы поделиться своим опытом и знаниями.

Пожалуйста, не стесняйтесь задавать любые вопросы: лучше задать волнующий вас вопрос, каким бы пустяковым он вам ни казался, чем совершить ошибку.

Обращайтесь на электронный адрес старшего юрисконсульта проекта «Помощь детям» фонда «Вера» **Анны Повалихиной**
anna.povalikhina@fondvera.ru.



Надеемся, что данное пособие поможет вам разобраться в основных моментах организации социально-правового консультирования семей с тяжелобольными детьми и сделать деятельность вашей организации более системной.



Приложения

Список использованных сокращений

ВК – врачебная комиссия.

ВПС – выездная патронажная служба.

НСУ – набор социальных услуг.

ОМС – обязательное медицинское страхование.

ОРИТ — отделение реанимации
и интенсивной терапии.

ПМП – паллиативная медицинская помощь.

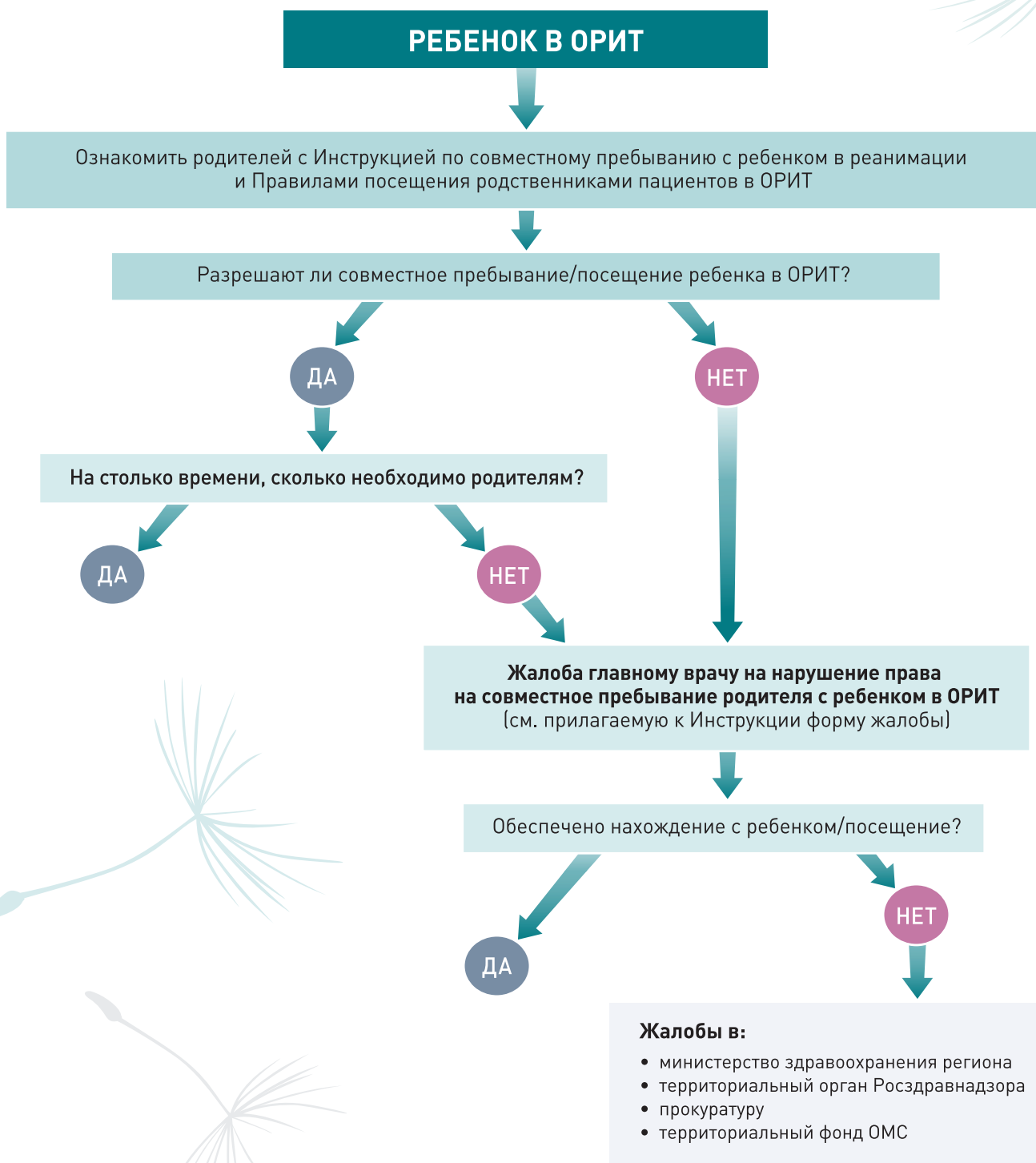
ТО РЗН – территориальный орган
Росздравнадзора.



Схемы маршрутизации семей с тяжелобольными детьми по наиболее часто встречающимся вопросам

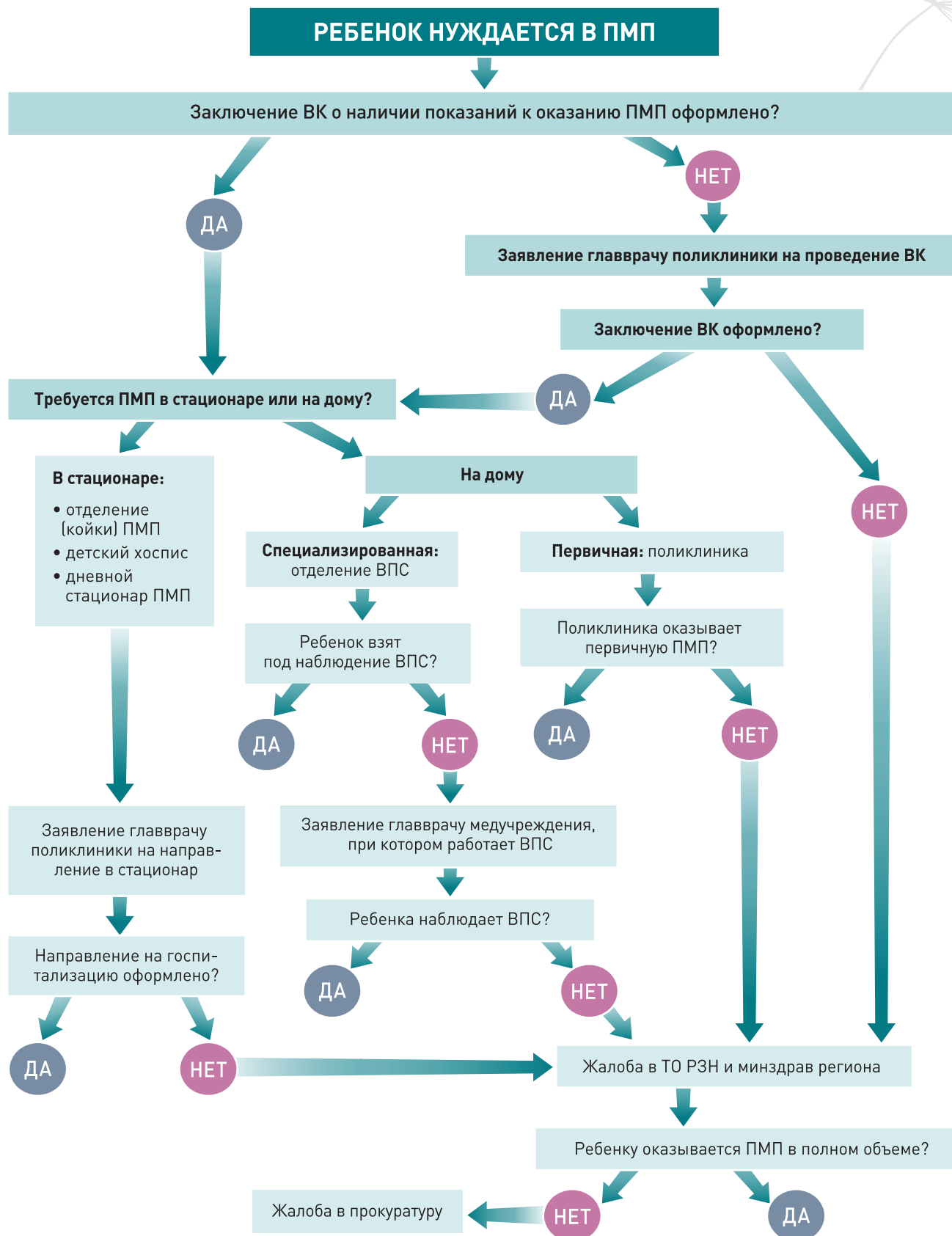
Приложение 1. Схема 1

Доступ родителя в отделение реанимации и интенсивной терапии



Приложение 2. Схема 2

Получение ребенком паллиативной медицинской помощи



Приложение 3. Схема 3

Предоставление медицинских изделий детям при оказании паллиативной медицинской помощи на дому

Ребенку при оказании паллиативной медицинской помощи на дому необходимы медицинские изделия

Заключение ВК о передаче медицинских изделий оформлено?

ДА

НЕТ

Заявление на предоставление медицинских изделий главврачу медицинской организации, при которой работает ВПС ПМП детям

Заявление на проведение ВК главврачу медицинской организации, оказывающей ПМП на дому

Ребенок медицинскими изделиями обеспечен?

Заключение ВК оформлено?

ДА

НЕТ

ДА

НЕТ

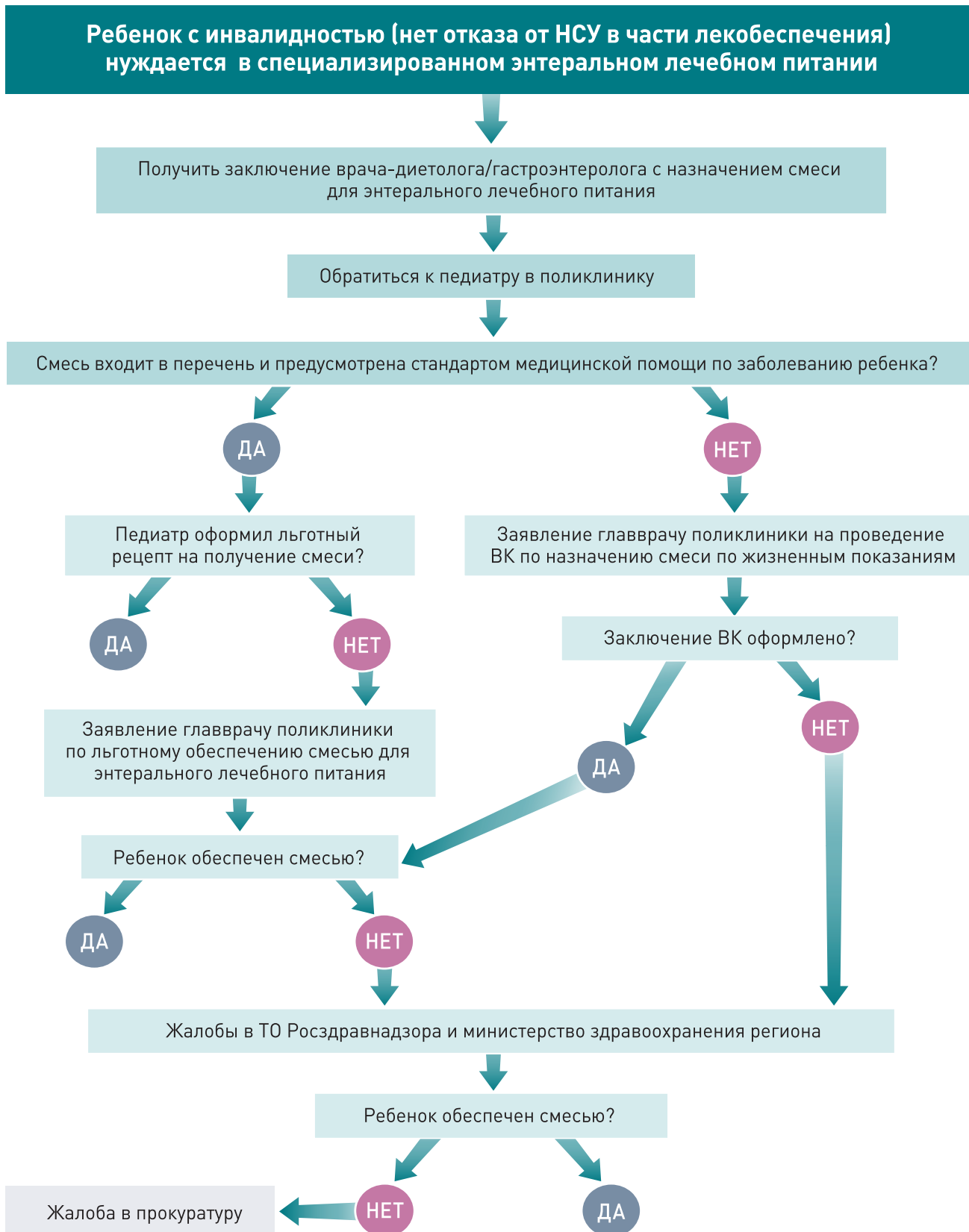
Жалобы в:

- министерство здравоохранения региона
- территориальный орган Росздравнадзора
- прокуратуру



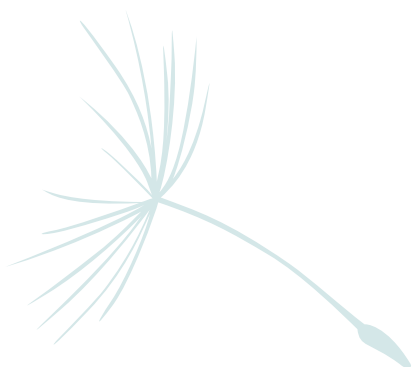
Приложение 4. Схема 4

Обеспечение ребенка специализированным лечебным питанием



Список нормативно-правовых актов

1. Гражданский процессуальный кодекс Российской Федерации от 14 ноября 2002 г. № 138-ФЗ.
2. Федеральный закон от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».
3. Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».
4. Федеральный закон от 12 января 1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях».
5. Федеральный закон от 02 мая 2006 г. № 59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации».
6. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
7. Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. № 324-ФЗ «О бесплатной юридической помощи в Российской Федерации».
8. Постановление Правительства Российской Федерации от 12 февраля 1994 г. № 101 «О Фонде социального страхования Российской Федерации».



**Благодарим за помощь в работе над изданием
сотрудников проекта «Помощь детям»
Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»**

Ольгу Филиппову, руководителя проекта
Анну Повалихину, старшего юриста по социальным вопросам
Наталью Васильеву, психолога-консультанта
Ольгу Волкову, юриста по социальным вопросам
Анастасию Умнягину, координатора

**Благодарим за предоставленные
фотографии волонтеров-фотографов**

Екатерину Муравья
Викторию Уразову

Дизайн и верстка

Екатерины Коврижных

