# **Запрос в местную НКО, задействованную в оказании паллиативной помощи** **детям**

Руководителю

Для улучшения качества осуществляемой помощи и формирование системы ежегодного мониторинга паллиативной помощи детям аппаратом Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка совместно с экспертами Санкт-Петербургского Детского хосписа в соответствии со ст. 6 Федерального закона от 27.12.2018 N 501-ФЗ "Об уполномоченных по правам ребенка в Российской Федерации" при поддержке Фонда президентских грантов реализуется проект “Повышение качества паллиативной помощи детям за счет внедрения системы мониторинга, развития социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка”. Проект включает осуществление ежегодного сбора данных во всех регионах России среди региональных Министерств (Комитетов/Департаментов) здравоохранения, организаций, имеющих лицензию на оказание паллиативной помощи детям Министерств (Комитетов/Департаментов) социальной защиты населения, Министерства (Комитетов/ Департаментов) образования, а также НКО, задействованных в оказании паллиативной помощи детям. В рамках данного проекта паллиативная помощь детям понимается в широком смысле: как деятельность, направленная на улучшение качества жизни детей, страдающих неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями, и членов их семей. Она включает в себя: медицинскую помощь; психологическую, социальную и духовную поддержку, организацию образования ребенка. При этом получателями паллиативной помощи детям являются не только дети, но и члены их семей.

Просим Вас предоставить информацию о паллиативной помощи детям и членами их семей, согласно анкете, представленной в приложении. Анкета включает несколько содержательных блоков, посвященных таким темам как: выявление детей, нуждающихся в помощи, сотрудники организации, ресурсы организации, услуги, предоставляемые организацией, межведомственное взаимодействие и др.

Исследование позволит получить аналитическую информацию о ситуации в сфере развития паллиативной помощи детям и выявить потребности специалистов на уровне отдельных регионов, что в свою очередь будет способствовать развитию системы паллиативной помощи и решению проблем, актуальных для каждого региона.

Если у Вашей организации имеется лицензия на оказание паллиативной медицинской помощи детям, просим Вас не заполнять данную анкету, так как данная анкета разработана для некоммерческих организаций не имеющих специализированных лицензий. Для организаций, имеющих лицензии на оказание паллиативной медицинской помощи детям разработана отдельная анкета, распространение которой организовано через региональные Министерства/Комитеты/Департаменты Здравоохранения.

**Технические требования для заполнения анкеты:**

1. Пожалуйста, заполните анкету в электронном виде, сохраните в формат файла (.doc или .docx), НЕ распечатываете анкету и НЕ пересохраняйте анкету в формате pdf.

2. Убедительно просим Вас НЕ изменять текст вопросов.

3. Большинство вопросов в каждой анкете - закрытые, и содержат готовый перечень вариантов ответа с возможностью вписать свой вариант. При ответе на закрытые вопросы выделите, пожалуйста, выбранный Вами вариант ответа одним из способов: с помощью подчеркивания, выделения цветом или иным другим удобным для Вас знаком. Пожалуйста, используйте один тип знаков при заполнении анкеты. В случае, если требуется развернутый ответ или есть возможность выбрать несколько вариантов ответа, к вопросу дано дополнительное пояснение. При ответе на открытые вопросы впишите, пожалуйста, Ваш ответ в свободное поле. Перед началом заполнения анкеты укажите контактные данные Вашей организации.

**Сведения о некоммерческой организации, оказывающей паллиативную помощь детям**

**1. Регион** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**2. Название организации \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**3. Дата заполнения** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**4. Год основания (регистрации) организации** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**5. Год начала оказания паллиативной помощи** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Контакты:

**6.ФИО руководителя организации** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**7.Рабочий телефон** **руководителя** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**8. Рабочий e-mail** **руководителя** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**10. Должность** **сотрудника, заполняющего анкету** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**11. Рабочий телефон** **сотрудника, заполняющего анкету** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**12. Рабочий e-mail сотрудника, заполняющего анкету** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**13. Официальный сайт организации \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**14. Страницы организации в социальных сетях:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**15. Юридический адрес** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

***ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ ОБ ОРГАНИЗАЦИИ***

**16. Укажите, пожалуйста, как Ваша организация узнает о детях, нуждающихся в паллиативной помощи, и их семьях. *В данном вопросе возможен выбор нескольких вариантов ответа.***

1. Когда ребенок поступает в медицинское учреждение, оказывающее паллиативную помощь.
2. Когда родители или законные представители ребенка, нуждающегося в паллиативной помощи, обращаются в Вашу организацию за консультацией/услугами/помощью.
3. Когда информация о ребенке, нуждающимся в паллиативной помощи, поступает в реестр детей, нуждающихся в паллиативной помощи, Вашего региона.

98.Другое (*укажите, пожалуйста, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**СОТРУДНИКИ ОРГАНИЗАЦИИ**

**17. Выберите из перечисленного ниже списка специалистов, оказывающих паллиативную помощь детям в Вашей организации. *Укажите, пожалуйста, все подходящие ответы.***

1. Медицинский психолог
2. Воспитатель
3. Сиделка со специальным образованием
4. Сиделка без специального образования
5. Социальный Педагог
6. Педагог- психолог
7. Специалист по социальной работе
8. Психолог
9. Специалист по ЛФК
10. Специалист по массажу

**18. При наличии, укажите, пожалуйста, других специалистов, участвующих в оказании паллиативной помощи детям в Вашей организации:**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**19. Имеется ли в Вашей организации дефицит специалистов для оказания паллиативной помощи детям?**

1. Да

0. Нет, недостаточно ставок

 ***При выборе ответа “нет” в вопросе №19 сразу переходите к вопросу №21***

**20. Укажите, каких специалистов не хватает в Вашей организации для оказания паллиативной помощи детям:**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**21. Существует ли потребность в организации мероприятий по профилактике профессионального выгорания сотрудников?**

1. Да

0. Нет

**22. Проводятся ли в Вашей организации мероприятия по профилактике профессионального выгорания сотрудников?**

1. Да

0. Нет

**ВОЛОНТЕРЫ**

**23. Участвует ли в оказании паллиативной помощи детям в Вашей организацей волонтёрская команда?**

1. Да

0. Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №23 сразу переходите к вопросу №30***

**24. Представителем какой организации является волонтерская команда? *При ответе на этот вопрос укажите, пожалуйста, все подходящие варианты.***

1. Государственная организация
2. Некоммерческая организация
3. Коммерческая организация
4. Инициативное объединение волонтеров
5. Ассоциации или объединения родителей
6. Отдельные частные лица

98. Другое (*укажите, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**25. Укажите, пожалуйста, сколько волонтеров участвовали в оказании паллиативной помощи в Вашей организации в 2020 году? *При отсутствии волонтеров, укажите 0***

25.1. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ человек

25.997. Эта информация не фиксируется

**26. Организовано ли обучение волонтеров?**

1. Да

0. Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №26 сразу переходите к вопросу №30***

**27. На базе какой организации организовано ли обучение волонтеров?**

1. Государственная организация
2. Некоммерческая организация
3. Коммерческая организация
4. Ассоциации или объединений родителей

98. Другое (*укажите, что именно*):

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**28. Сколько волонтеров было обучено в 2020 году? *При отсутствии таких волонтеров, укажите 0***

28.1 \_\_\_\_\_\_\_\_\_ человек

28.997. Эта информация не фиксируется

**29. Если Ваша организация участвует в обучении волонтеров работе с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, пожалуйста, кратко опишите содержание обучения волонтеров:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**ЛИЦЕНЗИЯ**

**30. Хотели бы Вы получить лицензию на оказание паллиативной медицинской помощи?**

1. Да
2. Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №30 сразу переходите к вопросу №32***

**31. Какую лицензию Вы бы хотели получить для Вашей организации?**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**РЕСУРСЫ ОРГАНИЗАЦИИ**

**32. В каких формах оказания паллиативной помощи детям участвуют сотрудники Вашей организации? *Отметьте, пожалуйста, все подходящие варианты ответа.***

1. В стационарных условиях.

2. В условиях дневного стационара.

3. В амбулаторных условиях.

4. На дому.

**33. Укажите, пожалуйста, в таблице проекты по оказанию паллиативной помощи, которые Ваша организация реализовывала или в которых Ваша организация принимала участие в 2020 году**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **33.1. Название проекта** | **33.2. Уровень проекта**1. Муниципальный.2. Районный.3. Региональный.4. Федеральный.5. Международный | **33.3. Краткое описание содержания проекта** |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

**34. Какое оборудование по требованиям «Доступной среды» имеется в Вашей организации? *Укажите, пожалуйста, все подходящие варианты ответа.***

1. Пандус на входе в здание

2. Пандусы на лестницах

3. Лифт

4. Поручни в санитарных комнатах

5. Подъемники в палатах, ванной(душевой), бассейне

6. Широкие дверные проемы

7. Специальные технические средства

98. Другое (*укажите, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**УСЛУГИ, ПРЕДОСТАВЛЯЕМЫЕ В ОРГАНИЗАЦИИ**

**35. Какие услуги предоставляются Вашей организацией или при участии Вашей организации семьям с детьми, получающими паллиативную помощь на дому? *Укажите, пожалуйста, все подходящие варианты ответа.***

* + - 1. Обеспечение основным оборудованием (аппараты ИВЛ, откашливатели и т.д.)
			2. Обеспечение специализированным транспортом для обеспечения паллиативной помощи на дому
			3. Обеспечение расходными материалами для медицинского оборудования на дому
			4. Обеспечение техническими средствами реабилитации
			5. Обеспечение специализированным питанием
			6. Обеспечение лекарствами
			7. Обеспечение юридической помощи

98. Другое (*укажите, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**36. Оказываете ли Вы содействие в получении духовной помощи ребенку и членам его семьи?**

Да

1. Нет

**37. Кем оказывается духовная помощь?**

1. православной церковью

2. православной и мусульманской церквями

3. представителями всех конфессий (доступ имеют представители всех конфессий)

98. Другое (*укажите, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**38. Осуществляется ли Вашей организацией информирование о возможностях получения духовной помощи детей, нужлающихся в паллиативной помощи, и членов их семьей?**

1. Да

0.Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №38 сразу переходите к вопросу №40***

**39. Опишите, пожалуйста, каким образом осуществляется информирование детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и членов их семьей о возможностях получения духовной поддержки: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**40. Укажите, пожалуйста, чьими силами предоставляются перечисленные ниже услуги ДЕТЯМ, нуждающимся паллиативной помощи. *Дайте ответ по каждой строке. Если услуга предоставляется несколькими организациями, отметьте ВСЕ организации, которые её предоставляют***

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Вид услуги | **1.Силами учреждения, подведомственного министерству здравоохранения** | **2.Силами учреждения, подведомственного министерству социальной защиты** | **3.Силами учреждения, подведомственного министерству образования** | **4. Силами некоммерческой организации и благотворительных фондов** | **5. Силами коммерческой организации** | **6. Силами****родителей (ассоциации родителей)** | **7. НЕ предоставляется** |
| 40.1. Помощь психолога  |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.2. Услуги дефектолога |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.3. Досуговые мероприятия |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.4. Организация специализированных образовательных программ |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.5. Развивающие мероприятия  |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.6 Услуги больничного клоуна |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.7. Функционирование игровых комнат |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.8. Организация канистерапии/иппотерапии/ другой терапии с животными |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.9. Социокультурная реабилитация |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.10. Арт-терапия |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.11. Работа в сенсорных комнатах |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.12. Бассейн |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.13. Сухой бассейн |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.14. Поздравление детей с Днем Рождения |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.15. Поздравление детей с Новым годом |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.16. Исполнение заветных желаний детей |  |  |  |  |  |  |  |
| 40.98. Другое (*укажите, что именно*): |  |  |  |  |  |  |  |

**41. Укажите, пожалуйста, чьими силами предоставляются перечисленные ниже услуги СЕМЬЯМ детей, нуждающихся паллиативной помощи.**

***Дайте ответ по каждой строке. Если услуга предоставляется несколькими организациями, отметьте ВСЕ организации, которые её предоставляют.***

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Вид услуги | **1.Силами учреждения, подведомственного министерству здравоохранения** | **2.Силами учреждения, подведомственного министерству социальной защиты** | **3.Силами учреждения, подведомственного министерству образования** | **4. Силами некоммерческой организации и благотворительных фондов** | **5. Силами коммерческой организации** | **6. Силами****родителей (ассоциации родителей)** | **7. НЕ предоставляется** |
| 41.1. Помощь психолога  |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.2. Работа с братьями и сестрами ребенка-пациента |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.3. Помощь социального работника / специалиста по социальной работе |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.4. Досуговые мероприятия  |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.5. Обучение родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимся в паллиативной помощи |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.6. Услуги социального сопровождения на дому |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.7. Программа “социальной передышки” |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.8. Социальное такси |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.9. Помощь в правовой сфере |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.10. Группы поддержки |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.11. Помощь волонтеров |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.12. Сопровождение семьи после смерти ребенка – пациента учреждения |  |  |  |  |  |  |  |
| 41.98 Другое (*укажите, что именно*): |  |  |  |  |  |  |  |

**42. Одинаковы ли перечни услуг, предоставляемых Вашей организацией детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям при оказании помощи в стационарных условиях, в условиях дневного стационара и на дому?**

1.Да

0. Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №42 сразу переходите к вопросу №44***

**43. Укажите, пожалуйста, какие существуют различия в перечнях услуг, предоставляемых детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям при оказании помощи в стационарных условиях, в условиях дневного стационара и на дому.**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**44. Оказывает ли Ваша организация платные услуги детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям?**

1.Да

0.Нет

***При выборе ответа “нет” в вопросе №44 сразу переходите к вопросу №46***

**45. Если да, то укажите, пожалуйста, какие платные услуги предоставляет Ваша организация детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям?**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**46. Если Ваша организация обучает родителей самостоятельному уходу за детьми, нуждающимся в паллиативной помощи, укажите, пожалуйста, количество родителей, прошедших обучение. *При отсутствии таких членов семей, укажите 0.***

46.1. \_\_\_\_\_ человек

46.997. Эта информация не фиксируется

***Если в Вашей организации НЕ организовано сопровождение семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, переходите к вопросу №49.***

**47. В течение какого времени после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь, семья находится на сопровождении?**

1. до 3 недель

2. 1 месяц

3. 2 месяца

4. 3 месяца

5. 6 месяцев

6. 1 год

7. 14 месяцев

8. 2 года

9. 3 года

10. более 3 лет

98. Другое (*укажите, пожалуйста, что именно*): \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**48. Укажите, пожалуйста, количество родителей, получивших сопровождение после смерти ребенка в 2020 году. *При отсутствии таких членов семей, укажите 0***

50.1. \_\_\_\_\_\_\_\_\_ человек

50.997. Эта информация не фиксируется.

**49. Опишите, пожалуйста, что включает в себя сопровождение членов семьи после смерти ребенка, получавшего паллиативную помощь: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**ИНФОРМАЦИЯ О ПОЛУЧАТЕЛЯХ УСЛУГ**

**50. Есть ли у Вашей организации доступ к даннымреестра детей, нуждающихся в паллиативной помощи в Вашем регионе*?***

1. Да

0. Нет

**51. Укажите, пожалуйста, в таблице данные о количестве детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и получавших паллиативную помощь в Вашей организации в 2020 году. *При отсутствии таких детей, укажите 0.***

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | 51.1. Общее количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, которые получили помощь в Вашей организации | 51.2. Количество детей из других регионов РФ, получивших паллиативную помощь в Вашей организации |
| 1. Количество человек: | \_\_\_\_человек | \_\_\_\_\_\_\_человек |
| 997. Эта информация не фиксируется |  |  |

**52. Укажите, пожалуйста, в таблице данные о количестве детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и получающих паллиативную помощь в Вашей организации на момент заполнения анкеты.**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | 52.1. Количество детей, которые в настоящее время находятся в очереди на получение паллиативной помощи в Вашей организации | 52.2. Количество детей, имеющих заключение врачебной комиссии о нуждаемости в оказании данной помощи | 52.3. Количество детей, не имеющих заключение врачебной комиссии о нуждаемости в оказании данной помощи | 52.4 Количество детей-пациентов, получающих услуги в Вашей организации, находящихся на аппаратах ИВЛ |
| 1. Количество человек | \_\_\_\_человек | \_\_\_\_человек | \_\_\_\_человек | \_\_\_\_человек |
| 997. Эта информация не фиксируется |  |  |  |  |

**МЕЖВЕДОМСТВЕННОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ И СОТРУДНИЧЕСТВО**

**53. Заключены ли у Вашей организации соглашения о сотрудничестве с какими-либо учреждениями системы социальной защиты населения в сфере оказания поддержки семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи?**

1. Да

0.Нет

**54. Заключены ли у Вашей организации соглашения о сотрудничестве с какими-либо учреждениями системы медицинской помощи населения в сфере оказания поддержки семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи?**

1. Да

0.Нет

**55. Заключены ли у Вашей организации соглашения о сотрудничестве с какими-либо учреждениями системы образования в сфере оказания поддержки семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи?**

1. Да

0.Нет

**56. Проводятся ли специалистами Вашей организации совместные мероприятия со специалистами органов социальной защиты (например, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи) в сфере оказания поддержки семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи?**

1. Да

0.Нет

**57. Заполните, пожалуйста, таблицу о всех организациях, с которыми сотрудничала Ваша организация, при оказании поддержки семьям с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в 2020 году:**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **№ пп** | **1.Наименование организации** | **2. Тип организации** 1. Государственная организация, подведомственная Министерству (Комитету/Департаменту) здравоохранения 2. Государственная организация, подведомственная Министерству (Комитету/Департаменту) социальной защиты населения3. Государственная организация, подведомственная Министерству (Комитету/Департаменту) образования4. Социально-ориентированная некоммерческая организация, благотворительный фонд5. Коммерческая организация или ИП6. Ассоциация или объединение родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи. | **3. Уровень взаимодействия**1. Муниципальный.2. Районный.3. Региональный.4. Федеральный.5. Международный | **4. Содержание сотрудничества** (например, предоставление оборудования, помещений, волонтеров др.) |  *Если Вы указали в столбце 2, что организация является социально-ориентированной некоммерческой организацией, благотворительным фондом, ИЛИ ассоциацией/объединением родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, заполните этот столбец следующими данными:***5.ФИО руководителя, юридический адрес, телефон, e-mail, ссылки на социальные сети** |
| **1.** |  |  |  |  |  |
| **2.** |  |  |  |  |  |

**58. Пожалуйста, укажите, успешные практики сотрудничества Вашей организации с другими организациями разных типов (государственных, некоммерческих, коммерческих) по вопросам оказания паллиативной помощи детям: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**59. Пожалуйста, укажите, трудности, с которыми сталкивается Ваша организация при взаимодействии с другими организациями разных типов (государственных, некоммерческих, коммерческих) по вопросам оказания паллиативной помощи детям: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**РАЗВИТИЕ СИСТЕМЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ**

**60. Система паллиативной помощи детям в Вашем регионе на конец 2020 года:**

1. Находится на начальной стадии формирования.

2. Формируется, но не включает многих значительных элементов.

3. Формируется, но не включает некоторых значительных элементов.

4. Практически сформирована, не включает некоторых отдельных элементов.

5. Сформирована, включены все элементы.

6. Полностью сформирована, все элементы включены и работают максимально эффективно.

**61. Укажите положительные изменения, произошедшие в 2020 году, в работе системы паллиативной помощи детям в Вашем регионе:**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**62. Укажите негативные изменения, произошедшие в 2020 году, в работе системы паллиативной помощи детям в Вашем регионе:**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**63. Оцените, пожалуйста, перечисленные ниже параметры, связанные с развитием оказания паллиативной помощи детям в Вашей организации, по шкале от 1 до 5, где 1 - самая низкая оценка, 5 - наивысшая.**

63.1. Уровень информированности населения о возможностях получения паллиативной помощи для детей

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.2. Финансовые ресурсы

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.3. Наличие квалифицированных специалистов: медицинских работников

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.4. Наличие квалифицированных специалистов: специалистов по социальной работе

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.5. Наличие квалифицированных специалистов: психологов

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.6. Наличие помещений в медицинских учреждениях для размещения детей, нуждающихся в паллиативной помощи

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.7. Организация специализированного питания детей-пациентов с особыми потребностями на дому

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.8. Организация специализированного питания детей-пациентов с особыми потребностями в стационаре

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.9. Наличие медицинского оборудования

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.10. Эффективность межведомственного взаимодействия

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.11. Транспортная доступность учреждений, оказывающих паллиативную помощь детям, и наличие в них доступной среды

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.12. Организация работы с семьей после ухода ребенка из жизни

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

63.13. Преемственность паллиативной помощи при достижении ребенком, нуждающимся в паллиативной помощи, 18-ти лет

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|  |  |  |  |  |

**64. Опишите, пожалуйста, основные трудности в организации всех перечисленных компонентов паллиативной помощи детям:**

|  |  |
| --- | --- |
| Компонент паллиативной помощи | Трудности в организации оказания данного вида помощи |
| 64.1. Медицинская помощь |  |
| 64.2. Социальная помощь |  |
| 64.3. Психологическая помощь |  |
| 64.4. Духовная помощь |  |
| 64.5. Образование |  |

**65. Выпишите, пожалуйста, другие трудности организации оказания паллиативной помощи детям и членам их семей, с которыми сталкивается Ваша организация:** \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**66. Проводилось ли исследование оценки качества оказываемых услуг среди детей, получавших паллиативную помощь в Вашей организации?**

1.Да

0.Нет

***Если исследование проводилось, пожалуйста, приложите отчет о результатах исследования или ссылку на него:* \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

# ***ОБРАТНАЯ СВЯЗЬ***

*Мы разрабатываем систему всероссийского мониторинга качества оказания паллиативной помощи детям. И в конце хотели бы узнать Ваше мнение о данной анкете.*

**67. Если у Вас есть желание, здесь Вы можете оставить свои комментарии, предложения и другую обратную связь по данной анкете:**

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Благодарим за заполнение анкеты!