

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ


Федеральное государственное бюджетное учреждение
«Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации
здравоохранения»

Министерства здравоохранения Российской Федерации
ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет
имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации
(Сеченовский университет)

Федеральный научно-практический центр паллиативной медицинской помощи

УТВЕРЖДАЮ

Директор ФГБУ «ЦНИИОИЗ»
Минздрава России



_____ О.С. Кобякова
_____ 2020 г.

**Информирование населения по вопросам оказания паллиативной
медицинской помощи, социальных услуг, обеспечения лекарственными
препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и
психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для
поддержания функций органов и систем организма человека, и
техническими средствами реабилитации**

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

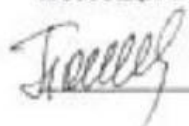
СОГЛАСОВАНО

Главный внештатный
специалист по паллиативной
помощи Минздрава России


_____ Д.В. Невзорова

СОГЛАСОВАНО

Главный внештатный
детский специалист
по паллиативной
помощи Минздрава России


_____ Е.В. Полевиченко

г. Москва, 2020 г.

Авторский коллектив

Бузин В.Н. – д.соц.н., главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России.

Невзорова Д.В. – к.м.н., директор Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Полевиченко Е.В. – д.м.н., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, эксперт Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет), главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Сон И.М. - д.м.н., профессор, заместитель директора по научной работе ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России.

Кудрина О.Ю. – врач - методист Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет).

Абузарова Г.Р. – д.м.н., руководитель центра паллиативной помощи онкологическим больным ФГБУ «Федеральный медицинский исследовательский центр им. П.А.Герцена» Минздрава России, профессор кафедры онкологии и паллиативной медицины РМАНПО, эксперт Федерального научно-практического центра паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет).

Лебедев Г.С. - д.т.н., директор Института цифровой медицины ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет).

Шадеркин И.А. - к.м.н., заведующий лабораторий электронного здравоохранения Института цифровой медицины ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет).

Алфимов А.Е. - к.м. в.н.с. института цифровой медицины ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет).

В методических рекомендациях использованы материалы, разработанные экспертами проекта «Регион заботы» Общероссийского народного фронта, Фондом помощи хосписам «Вера», Санкт-Петербургского государственного автономного учреждения здравоохранения «Хоспис (детский)», ФГУП «Московский эндокринный завод».

Методические рекомендации предназначены для использования руководителями органов управления здравоохранением/медицинских организаций/структурных подразделений, оказывающих паллиативную медицинскую помощь (ПМП), сотрудниками медицинских организаций (медицинским и немедицинским персоналом) независимо от формы собственности и организации в пределах полномочий, определенных законодательством Российской Федерации, рекомендованы к использованию организациям социальной защиты населения (в первую очередь, организациям, оказывающим услуги социальной защиты населения в стационарной форме, в составе которых есть отделения «Милосердия»), а также любым другим организациям и лицам, участвующим в оказании ПМП населению.

Методические рекомендации разработаны в целях повышения качества оказания ПМП, повышения уровня информированности населения о доступных способах помощи при оказании ПМП, снижения нагрузки на медицинские организации, оказывающие помощь пациентам, нуждающимся в ПМП, в стационарной форме, снижения социальной напряженности между медицинскими организациями и особо уязвимыми группами граждан (в данном случае пациентами, нуждающимися в ПМП, их родственниками и близкими), а также с целью изменения позиции формального исполнения поручения в части информирования населения по вопросам обеспечения медицинскими изделиями (далее – информирование) к позиции качественного выполнения непосредственных обязанностей и доведения информации до конечных пользователей (пациентов, признанных нуждающимися в ПМП, их родственников и близких, а также широкого круга пациентов медицинских организаций).

Для достижения обозначенных целей в методических рекомендациях представлено описание основных требований к организации процесса информирования населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации и инструментов его реализации.

Оглавление

Введение	5
Нормативная база	6
1. Информирование населения по вопросам организации оказания паллиативной медицинской помощи	9
1.1. Информирование населения о доступности паллиативной медицинской помощи	9
1.2. Способы информирования населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи	12
1.2.1. Подготовка медицинских работников к информированию пациентов, их родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентами	12
1.2.2. Методы и правила информирования медицинскими работниками пациентов, их родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентами	14
1.2.3. Информирование населения через взаимодействие с общественными и благотворительными организациями	16
1.2.4. Информирование населения через средства массовой информации и интернет-ресурсы	17
1.2.5. Порядок взаимодействия со средствами массовой информации по информированию населения	18
1.2.6. Формы работы со СМИ	19
1.2.7. Использование собственных информационных ресурсов	19
1.2.8. Реагирование на негативную информацию в СМИ	20
1.2.9. Основные принципы подачи новостной информации в СМИ	21
Заключение	22
Список использованной литературы	23
Приложение 1. Перечень документов, информационных материалов и сведений для информирования населения по вопросам порядка и условиям обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические и психотропные вещества при оказании паллиативной медицинской помощи	25
Приложение 2. Информирование населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи	26
Приложение 3. Управление процессами информирования и контроль за ними в медицинской организации (МО)	27
Приложение 4. Примеры рекомендуемых информационных и справочных материалов	39
Приложение 5. Рекомендации по правилам общения с людьми, имеющими ограниченные возможности для использования работниками общественных служб	39
Приложение 6. Образец форм согласия пациента или его законного представителя на размещение материала в СМИ, разработанное Медицинским учреждением «Детский хоспис»	40
Приложение 7. Юридические основания этики освещения паллиативной помощи детям в российских СМИ	43
Приложение 8. Рекомендации по общению с прессой	45

Введение

Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания (Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 31.07.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2020)).

ВОЗ определяет доступ к паллиативной помощи как одно из основных прав человека и считает одной из основных ее задач удовлетворение потребностей и ожиданий пациентов. Для достижения данной цели службам здравоохранения следует вовлекать в процесс предоставления паллиативной помощи медицинских работников, пациентов и их родственников, а также местные сообщества, волонтерские и религиозные организации.

Паллиативная медицинская помощь необходима пациентам с широким спектром угрожающих жизни состояний и заболеваний. Большинство взрослых, нуждающихся в ПМП, имеют хронические заболевания, такие как сердечно-сосудистые заболевания (38,5%), онкологические заболевания (34%), хронические заболевания органов дыхания (10,3%), СПИД (5,7%) и сахарный диабет (4,6%). ПМП может потребоваться и пациентам со многими другими состояниями, включая почечную недостаточность, хронические заболевания печени, ревматоидный артрит, неврологические заболевания, деменцию, врожденные пороки развития и лекарственно-устойчивый туберкулез. Среди детей могут быть широко распространены врожденные пороки развития и наследственные заболевания, а самые высокие показатели смертности приходятся на неонатальный период.

По данным ВОЗ в общемировом масштабе паллиативная помощь необходима в 40–60% всех смертельных случаев. Расчет количества взрослых пациентов, нуждающихся в ПМП, осуществляется с использованием усредненного коэффициента 0,67 от числа умерших взрослых в предыдущем календарном году, с округлением до 0 знаков после запятой.

Расчет количества детей, нуждающихся в специализированной ПМП, осуществляется с использованием усредненного коэффициента 0,003067 от численности детского населения в предыдущем календарном году, с округлением до 0 знаков после запятой. Расчет количества детей, нуждающихся в ПМП в конце жизни, осуществляется с использованием усредненного коэффициента 0,67 от числа детей, умерших в предыдущем календарном году, с округлением до 0 знаков после запятой.

В Российской Федерации всем нуждающимся, независимо от места их проживания, дохода, вида заболевания или возраста паллиативная медицинская помощь предоставляется в медицинских организациях в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи (Федеральный закон от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 31.07.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2020)). В связи с возрастающей потребностью населения страны в этом виде помощи, информирование населения по вопросам оказания ПМП, обеспечения лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, техническими средствами реабилитации, а также по вопросам предоставления социальных услуг должно проводиться постоянно, носить системный характер и охватывать все группы населения. Основная роль в организации информирования населения принадлежит медицинским организациям и медицинским работникам.

Основными принципами информирования населения должны быть открытость и социальная направленность информационных кампаний:

- необходимо информировать население о целях и задачах ПМП, её философии, о медицинских организациях, оказывающих ПМП, о порядке её предоставления;

- необходимо обеспечить межведомственное взаимодействие между региональными органами исполнительной власти и организациями в сферах здравоохранения и социальной защиты населения в вопросах информирования населения в связи с междисциплинарной спецификой оказания ПМП;

- необходимо привлекать государственные, коммерческие, общественные, волонтерские и религиозные организации к освещению проблем и прав пациентов с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями.

Нормативная база

Настоящие Методические рекомендации разработаны в соответствии с основными нормативными правовыми актами и методическими документами по организации оказания паллиативной медицинской помощи:

- Федеральный закон от 2 мая 2006 г. № 59-ФЗ «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации»;

- Федеральный закон от 9 февраля 2009 г. № 8-ФЗ «Об обеспечении доступа к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления» (далее – Федеральный закон № 8-ФЗ);

- Федеральный закон от 21 ноября 2011 г. N 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» содержит нормы, регулирующие оказание паллиативной медицинской помощи в РФ;

- Постановление Правительства РФ от 7 декабря 2019 г. № 1610 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2020 год и на плановый период 2021 и 2022 годов»;

- Постановление Правительства РФ № 1640 от 26.12.2017 г. (с изменениями от 17.08.2020) «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения» (Приложение 9 «Правила предоставления и распределения субсидий из федерального бюджета бюджетам субъектов российской федерации в целях софинансирования реализации государственных программ субъектов российской федерации, содержащих мероприятия по развитию системы паллиативной медицинской помощи»)

- Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. N 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348н «Об утверждении Перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 10 июля 2019 г. N 505н «Об утверждении Порядка передачи от медицинской организации пациенту медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 20 июня 2013 г. N 388н «Об утверждении Порядка оказания скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи» (устанавливает, в каких случаях скорая помощь обязана выехать на вызов: к таким случаям относятся внезапные острые заболевания, состояния, обострения хронических заболеваний, представляющих угрозу для жизни, в том числе болевой синдром).

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 22 января 2016 года N 36н «Об утверждении требований к комплектации лекарственными препаратами и медицинскими изделиями упаковок и наборов для оказания скорой медицинской помощи»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 30 ноября 2017 г. № 965н "Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий";

- Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. N 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» (регулирует ввоз и вывоз лекарственных средств в РФ);

- Федеральный закон от 8 января 1998 г. N 3-ФЗ «О наркотических средствах и психотропных веществах» (регулирует государственную политику в сфере оборота наркотических средств, психотропных веществ и их прекурсоров, а также в области противодействия их незаконному обороту);

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 7 сентября 2016 г. N 681н «О перечне должностей фармацевтических и медицинских работников в организациях, которым предоставлено право отпуска наркотических лекарственных препаратов и психотропных лекарственных препаратов физическим лицам»;

- Постановление Правительства РФ от 29 сентября 2010 г. N 771 «О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации»;

- Постановление Правительства РФ от 5 марта 2020 г. N 230 «О ввозе в Российскую Федерацию конкретной партии незарегистрированных лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 13 февраля 2020 г. N 80н «Об утверждении перечня заболеваний и состояний и соответствующих лекарственных препаратов, содержащих наркотические средства или психотропные вещества, в целях осуществления их ввоза на территорию Российской Федерации для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента или группы пациентов»;

- Приказ Минздрава России от 14.01.2019 N 4н «Об утверждении порядка назначения лекарственных препаратов, форм рецептурных бланков на лекарственные препараты, порядка оформления указанных бланков, их учета и хранения»;

- Приказ Министерства здравоохранения РФ от 11 июля 2017 г. N 403н «Об утверждении правил отпуска лекарственных препаратов для медицинского применения, в том числе иммунобиологических лекарственных препаратов, аптечными организациями, индивидуальными предпринимателями, имеющими лицензию на фармацевтическую деятельность»;

- Приказ Минздрава России от 30.12.2014 г. N 956н «Об информации, необходимой для проведения независимой оценки качества оказания услуг

медицинскими организациями, и требованиях к содержанию и форме предоставления информации о деятельности медицинских организаций, размещаемой на официальных сайтах Министерства здравоохранения РФ, органов государственной власти субъектов РФ, органов местного самоуправления и медицинских организаций в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет»;

- Методические рекомендации по разработке региональных программ «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи», утвержденные Министерством здравоохранения РФ 22.07.2020г. №17-0/И/2-6511;

- План мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденный Заместителем Председателя Правительства РФ Т.А. Голиковой 28 июля 2020 г. N 6551п-П12;

- Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 11 июля 2019 г. № 17-0/и/2-6085 «Об организации мониторинга системы оказания паллиативной медицинской помощи в субъектах Российской Федерации»;

- Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 13 марта 2020 г. № 15-1/658-07 «О реализации мероприятий федерального проекта «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям»;

- Письмо Министерства здравоохранения Российской Федерации от 11 июля 2019 г. № 17-0/и/2-6085 «Об организации мониторинга системы оказания паллиативной медицинской помощи в субъектах Российской Федерации».

1. Информирование населения по вопросам организации оказания паллиативной медицинской помощи

1.1. Информирование населения о доступности паллиативной медицинской помощи

Формирование гуманистического информационного пространства по отношению к различным аспектам оказания ПМП является крайне актуальной задачей российского здравоохранения и гражданского общества. Вклад в ее решение должны внести масштабные коммуникационные кампании по формированию положительного имиджа системы ПМП в российском здравоохранении, направленные на повышение осведомленности широких слоев населения об основных принципах пациентоориентированности и доступности ПМП. Проблемы доступности ПМП пациентам регулярно обсуждаются в средствах массовой информации общественными организациями,

профессиональным и гражданским сообществом. Особенно остро стоит вопрос доступности обезболивания с применением наркотических средств и психотропных веществ. В настоящее время, благодаря предпринятым со стороны государства, профессионального сообщества и общественности мерам, острота проблемы обезболивания снизилась, однако считать, что она решена - несвоевременно. Любой появившийся информационный повод в средствах массовой информации не оставляет равнодушными читателей и гражданское общество в целом. Улучшению доступности современных форм опиоидных анальгетиков был посвящен План мероприятий на 2016-2018 годы «дорожная карта» «Повышение доступности наркотических средств и психотропных веществ для использования в медицинских целях», утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации №1403-р от 1 июля 2016 года, реализация которого позволила увеличить доступность обезболивания и повысить уровень использования с целью обезболивания неинвазивных форм опиоидных анальгетиков в 10 раз в целом по стране.

Лечение боли является крайне актуальным, но не единственным направлением развития ПМП взрослым и детям в нашей стране. Так, вопросы помощи пациентам, нуждающимся в длительном сестринском уходе, в длительной респираторной и нутритивной поддержке, в том числе в амбулаторных условиях и на дому, а также в учреждениях социальной защиты населения, являются не менее острыми и требующими решения. Реализация нового Плана мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года», утвержденного заместителем Председателя Правительства РФ Т.А. Голиковой, позволит улучшить качество жизни пациентов, нуждающихся в оказании ПМП, а также повысить удовлетворённость пациентов, их законных представителей, родственников и иных лиц, осуществляющих уход за пациентом, качеством оказания ПМП. Вышеизложенное свидетельствует об актуальности разработки информационной стратегии, представляющей собой набор наиболее эффективных инструментов воздействия на целевые аудитории и определенную программу использования этих инструментов для создания благоприятных условий для организации и оказания ПМП. Стратегия должна предполагать воздействие на целевые и иные аудитории, а также на получение встречной информации о реакции этих аудиторий на деятельность системы здравоохранения и оказываемые ею услуги. Обе эти составляющие одинаково важны, их единство дает основание говорить об информационной стратегии в области здравоохранения как об эффективной системе. **Важнейшей частью целевой аудитории должны выступать пациенты, их родственники и иные члены семьи, а также лица, осуществляющие уход за пациентами, медицинские**

работники, медицинские психологи, специалисты по социальной работе и социальные работники, религиозные организации, общественные объединения, иные некоммерческие организации, осуществляющие свою деятельность в сфере охраны здоровья.

Основными принципами реализации информационной стратегии являются: региональность (анализ информационной активности в разрезе регионов и в целом по стране), **оперативность, регулярность, ответственность, инициативность и открытость.**

Целями информационного обеспечения деятельности, в частности, органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения, руководителей органов и учреждений регионального и муниципального здравоохранения должны быть;

- информирование населения региона о способах получения и доступности ПМП, обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями граждан;

- повышение доверия со стороны целевых аудиторий к государственным и региональным инициативам по совершенствованию системы оказания паллиативной медицинской помощи;

- повышение интереса различных слоев общества к проблемам больных с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями;

- обеспечение положительной внешней информационной среды для больных с прогрессирующими неизлечимыми заболеваниями.

В процессе реализации информационной стратегии необходимо решить следующие задачи:

- создание эффективно действующей системы внутренних коммуникаций среди участников оказания ПМП;

- разработка и проведение эффективных информационно - коммуникационных кампаний;

- разработка и внедрение технологии оперативного реагирования на острые негативные ситуации;

- вовлечение в системную работу, а также реализацию специальных проектов и инициатив журналистов и СМИ;

- актуализация использования существующей общедофедеральной сети пресс-служб региональных министерств и департаментов здравоохранения, пресс-служб медицинских учреждений, внедрение системы профессиональной переподготовки кадров пресс-служб, обеспечение пресс-служб информационными материалами по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи;

- организация комплексной региональной и муниципальной работы в сети интернет: использование ресурсов собственных сайтов органов исполнительной власти в сфере охраны здоровья, медицинских организаций и их страниц в Твиттере, Фейсбуке, ВКонтакте, Одноклассниках и других социальных сетях;
- создание эффективной модели мониторинга информационного поля, в том числе и с использованием возможностей БД «Медialogия» или аналогичных;
- организация разъяснительной работы в региональных СМИ с привлечением ведущих специалистов по паллиативной медицинской помощи региона;
- организация взаимодействия с общественными организациями и профессиональным сообществом региона, включая:
 - сбор информации о «болевых точках» взаимодействия с организациями здравоохранения для упреждающего информационного обсуждения их в СМИ;
 - сбор информации в профессиональном сообществе об их отношении к готовящимся инициативам федеральных и региональных органов власти для упреждающего информационного обоснования их в СМИ.

1.2. Способы информирования населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи

1.2.1. Подготовка медицинских работников к информированию пациентов, их родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентами

Медицинские работники являются основными участниками для информирования населения, как основной поставщик медицинских услуг и мер психологической поддержки пациентов и их родственников. В связи с этим крайне актуальна задача по выстраиванию системы по оперативному информированию медицинских работников и организаторов здравоохранения всех уровней о новых подходах и возможностях оказания ПМП, социальных услугах, обеспечении лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации.

С целью подготовки медицинских работников к осуществлению информирования пациентов и их родственников необходимо:

- использовать имеющиеся информационные порталы, в том числе интернет-ресурсы профессиональных некоммерческих организаций, ассоциаций, научных обществ, учреждений, подведомственных Министерству

Здравоохранения Российской Федерации и иных государственных структур, а также периодические печатные научно-практические издания;

- обеспечить участие медицинских работников в семинарах, конференциях, съездах по паллиативной тематике;

- организовать проведение в медицинских организациях обучающих семинаров по нормативно-правовому регулированию и актуальным вопросам оказания ПМП, социальным услугам, обеспечению лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации;

- обеспечить регулярное проведение информационных и обучающих тренингов в области психологической поддержки, профилактики профессионального выгорания и мероприятий по уходу.

Для взаимодействия с пациентом врач может использовать технологию чат-ботов. Причем чат-бот может разработать как сам врач, так и ИТ-специалист медицинской организации. Чат-бот – это программы, созданные специально для мессенджеров (WhatsApp, Telegram, Messenger, Viber, ICQ), которые умеет общаться с пользователем, предоставлять доступ к информации, предлагать варианты действий. Фактически, чат-бот — это и сайт, и сервис рассылок сообщений и уведомлений, и сервис опросов. Чат-бот – это дополнительный инструмент взаимодействия с пациентом, помимо сайта медицинской организации, мобильного приложения или E-mail рассылки.

Чат-бот может как информировать пациента, так и опрашивать его.

Информирование пациента возможно по различным тематикам:

1. О медицинских организациях, оказывающих ПМП;
2. О порядке и правилах оказания ПМП;
3. Об обеспечении лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные веществ, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации;
4. О возможности организации телемедицинского стационара на дому и т.д.

Опрос пациентов может осуществляться по вопросам:

1. Удовлетворенность пациента качеством оказания медицинской помощи;
2. Понимание пациентом возможностей оказания ПМП;
3. О наличии и динамике тяжелых проявлений заболевания.

Чат-бот запускается автоматически, когда пациент входит в мессенджер.

Современный уровень развития цифровых технологий позволяет организовать оказание ПМП пациенту на дому за счет организации

телемедицинского стационара с дистанционным наблюдением за состоянием его здоровья. С целью эффективной реализации данного направления медицинская организация обеспечивает необходимый уровень технического оснащения и обучения медицинских работников. В программу подготовки медицинского работника к информированию пациентов, их родственников и ближайшего окружения о возможностях организации телемедицинского стационара, *должны входить основные темы:*

- порядок организации дистанционного наблюдения за состоянием здоровья пациента;
- базовые требования к аппаратному обеспечению телемедицинского стационара на дому, включая набор мобильных медицинских устройств и компьютерной техники;
- базовые требования к инфраструктурному оснащению и программному обеспечению телемедицинского стационара на дому и рабочего места врача, включая требования к сети интернет;
- порядок тестирования компонентов обеспечения;
- правила заключения договоров с пациентами (их родственниками и ближайшим окружением) на оказание медицинской помощи и техническое обслуживание аппаратных и программных средств;
- правила учета оказанной медицинской помощи и ее оплаты.

После того как медицинская организация сформировала необходимый пакет документов и перечень оборудования, а медицинский работник прошел обучение, может быть реализована возможность организации телемедицинского стационара на дому пациентам нуждающимся в оказании ПМП.

1.2.2. Методы и правила информирования медицинскими работниками пациентов, их родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентами

Общие правила информирования пациентов и/или их законных представителей, а также родственников:

- проведение беседы лично, а также с использованием всех доступных каналов связи, включая интернет-ресурсы, с гарантированной конфиденциальностью;
- проведение обсуждения/беседы при наличии достаточного количества времени и в удобном месте;
- присутствие на консультации со взрослым пациентом кого-либо из его родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентом, в случае их наличия и согласия пациента. При оказании ПМП ребенку младше 15 лет информирование проводится в соответствии с

требованиями ст. 13 и ст. 20 ФЗ-323 от 21.11.2011 «Об основах охраны здоровья граждан в РФ»;

- сообщение информации бережным способом, доступным для понимания, правдиво, верно и ясно, поддерживать нейтральную или позитивную тональность;

- предоставление информации о состоянии здоровья и характеристиках заболевания, о том, какое лечение может быть предложено и о его возможных осложнениях;

- необходимо избегать использования точных дат/сроков и категорического суждения о прогнозе, однако давать максимально правдивую информацию;

- предоставлять объем информации в зависимости от запросов пациента и его родственников или иных лиц, осуществляющих уход, используя наглядные пособия, памятки, информационные материалы (Приложения 1-7);

- предоставлять максимально возможную информацию о ресурсах, которыми может воспользоваться пациент или его близкие, в том числе телефоны горячих линий, служб выездной патронажной ПМП, функционирующих благотворительных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере ПМП и т.д.

Основные принципы коммуникации с пациентами с тяжелыми хроническими заболеваниями:

- устанавливать партнерские отношения с пациентом, его родственниками и иными членами семьи, а также лицами, осуществляющими уход за пациентом;

- фокусироваться на приоритетах, потребностях и точке зрения пациента;

- поддерживать пациента и родителей ребенка в попытках самостоятельно управлять своим состоянием или состоянием своего ребенка;

- признавать право ребенка быть услышанным и правильно информированным о своей болезни, с учетом его возраста, пожеланий и способности к пониманию. Право ребенка быть услышанным закрепляет статья 12 Международной Конвенции ООН о правах ребенка (1989). Обеспечение наилучших интересов ребенка закрепляет статья 3 данной Конвенции;

- включать в процесс организации оказания ПМП «опытных» пациентов, некоммерческие благотворительные «пациентские» организации и сообщества, объединяющие пациентов и/или родителей детей с соответствующей патологией, которые могут стать «экспертами», способными оказать эмоциональную поддержку пациентам и их членам их семей;

- активно использовать тематическую структурированную информацию в виде памяток, брошюр и инфографических материалов;

- взаимодействовать с пациентом и членами его семьи с целью своевременного выявления нарастающих тяжелых проявлений заболевания путем запланированных врачебных и сестринских посещений, а также использования дистанционных технологий.

Одной из эффективных форм информирования пациентов, их родственников и иных членов семьи, а также лиц, осуществляющих уход за пациентами, являются **Школы пациентов**. Данная инициатива является современной формой организации работы, направленной на профилактику и замедление темпа развития осложнений болезни и обучение пациентов и их родственников методам самоконтроля, динамического наблюдения и эффективного реагирования на неотложные состояния. Важным направлением для обучения родственников пациентов является организация практических курсов по уходу за пациентами, нуждающимися в оказании ПМП, на которых люди могут получить необходимые навыки правильного и безопасного ухода на дому, в том числе за пациентами, нуждающимися в длительной респираторной поддержке. Также стоит отметить, что ключевым инструментом информирования являются посещение медицинской организации и посещение пациентов на дому.

Рекомендуемые информационные и справочные материалы доступны по ссылке в [Приложении 2](#).

1.2.3. Информирование населения через взаимодействие с общественными и благотворительными организациями

Для оказания эффективной и всесторонней поддержки пациентов с хроническими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями, реализуется сотрудничество государственного и негосударственного секторов оказания паллиативной медицинской, медико-социальной помощи, социальной защиты и социального обслуживания населения. К негосударственному сектору относятся общественные и «пациентские» организации, профессиональные объединения и ассоциации, благотворительные, волонтерские и религиозные организации. Основной целью их работы является безвозмездная помощь нуждающимся пациентам и их родственникам, направленная на улучшение качества их жизни. Благодаря такому подходу данные организации пользуются популярностью и позитивным отношением населения.

Для полноценного информирования населения о возможностях ПМП через эти организации рекомендуется:

- использовать для информирования населения интернет-ресурсы этих организаций, предлагая им размещать актуальную информацию по вопросам

оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека;

- предлагать общественным некоммерческим и благотворительным организациям, использовать интернет-ресурсы органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья, учреждений регионального и муниципального здравоохранения для информирования населения о своей деятельности;

- консультировать сотрудников общественных некоммерческих и благотворительных организаций по вопросам оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации;

- консультировать сотрудников общественных некоммерческих и благотворительных организаций по нормативно-правовой базе оказания такой помощи, выступая на страницах их сайтов, в блогах и социальных сетях.

1.2.4. Информирование населения через средства массовой информации и интернет-ресурсы

В Российской Федерации функционирует сложная пространственно-сетевая организация вещания, которая связана с географией нашей страны, со спецификой ее поселенческой структуры и огромным культурно-лингвистическим разнообразием. Эти особенности предопределили разнообразие институтов вещания в регионах страны.

Для планирования информационной кампании с использованием национально-территориальных особенностей средств массовой коммуникации, необходимо четко представить возможные инструменты ее воздействия на распространяемый в средствах массовой коммуникации контент, определять характер источников информации и потенциальной аудитории.

При информировании населения по вопросам оказания ПМП могут быть задействованы различные уровни: национальный, региональный и анклавный.

Работа с национальными СМИ осуществляют, главным образом, федеральные органы власти, информируя, например, о реализации масштабных национальных проектов на территории Российской Федерации.

Региональные органы власти и медицинские организации, главным образом сотрудничают с региональными и анклавными СМИ. Региональные СМИ во многих случаях пользуются большей популярностью у населения, чем

федеральные, а также имеют большее доверие со стороны аудитории, кроме того, локальные средства массовой информации позволяют дополнить материал региональной компонентой, что в свою очередь, несомненно, представляет большой интерес для читателя. Региональный уровень контакта позволяет работать практически со всей аудиторией региона. Необходимо особо отметить анклавный уровень работы для информирования населения. Хотя этнические (анклавные) телеканалы присутствуют в национальном медиaprостранстве в ограниченном количестве, их использование может быть весьма актуальным.

1.2.5. Порядок взаимодействия со средствами массовой информации по информированию населения

Пресс-службам учреждений рекомендуется составлять ежемесячный (двухнедельный) и долговременный (на несколько месяцев) планы работы по информированию населения по вопросам оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации. Планы должны содержать как тематику выступлений, так и предварительно согласованных спикеров и СМИ.

План мероприятий по взаимодействию со СМИ должен обязательно включать разделы по взаимодействию с учреждениями здравоохранения, учреждениями, предоставляющими меры социальной поддержки населения, а также методической работе, организационным мероприятиям и мониторингу (сбор и обобщение материалов, прошедших в СМИ по итогам какого-либо информационного мероприятия). Особое внимание необходимо уделить освещению мероприятий, которые проводятся во взаимодействии с другими ведомствами, общественными организациями (семинары, конференции, международный день хосписной помощи, юбилей/годовщина открытия/создания хосписа, выездной патронажной службы ПМП и т.д.). План работы со СМИ должен быть комплексным, то есть включать в себя публикации в прессе, выступления на радио и телевидении, проведение пресс-конференций, круглых столов, брифингов, прямых линий, подготовку пресс-релизов и оперативных сообщений для СМИ. Во избежание публикации неактуальной и недостоверной информации, интервью/выступления профильных специалистов, сотрудников государственной системы здравоохранения, проводятся по предварительно согласованной на уровне органа исполнительной власти в сфере здравоохранения или руководителя медицинской организации, тематике.

1.2.6. Формы работы со СМИ

В зависимости от актуальности проблемы, необходимости ее оперативного освещения, а также от целей, которые ставят перед собой специалисты, выбираются наиболее приемлемые формы взаимодействия со СМИ ([Приложение 8](#)).

Чаще других используются следующие формы работы:

- организация пресс-конференций или заседаний круглого стола для представителей СМИ с целью информирования населения по актуальным вопросам определенной тематики;
- проведение брифингов, т.е. коротких, сжатых во времени, инструктивных встреч специалистов организаций здравоохранения с представителями СМИ с целью их достоверного и оперативного информирования об официальной точке зрения высшего руководства по возникшей проблеме;
- подготовка пресс-релизов для анонсирования предстоящего события и пост-релизов по итогам проведения мероприятия, а также для информирования СМИ по вопросам оказания паллиативной помощи;
- выступления специалистов и руководства организаций здравоохранения на радио, телевидении, публикация статей в прессе по вопросам оказания паллиативной помощи;
- проведение прямых линий на страницах печати в случаях, когда специалисты организаций здравоохранения готовы напрямую ответить на вопросы населения.

1.2.7. Использование собственных информационных ресурсов

При информировании населения важно в первую очередь использовать собственные информационные ресурсы:

- информационный сайт/портал органа государственной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения;
- информационный сайт/портал профильной медицинской организации;
- информационные сайты/порталы других медицинских организаций региона;
- особое внимание следует уделять собственным страницам в социальных сетях.

В обязательном порядке на этих информационных ресурсах должна быть размещена:

- вся нормативно-правовая информация по вопросам оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе

содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека в максимально доступной и понятной форме;

- адреса, контактные телефоны, адреса электронной почты и режимы работы всех профильных организаций и профильных главных внештатных специалистов;

- адреса, контактные телефоны, адреса электронной почты и режимы работы, порядок и условия предоставления, а также перечень социальных услуг, предоставляемых в субъекте Российской Федерации;

- адреса, контактные телефоны, адреса электронной почты профильных некоммерческих, волонтерских и благотворительных организаций региона.

1.2.8. Реагирование на негативную информацию в СМИ

Если в СМИ появилась информация по вопросам оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, носящая негативный характер, работникам, отвечающим за взаимодействие со СМИ, рекомендуется:

- проинформировать руководство медицинской организации и пресс-службу органа государственной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения;

- установить, соответствует ли данная информация действительности:

- а) если установлено, что негативная информация искажает факты и не соответствует действительности, рекомендуется:

- никак не реагировать, если она размещена в заведомо «желтых» СМИ, специализирующихся на скандалах;

- разместить разъяснение, либо опровержение с последующим разъяснением. Помимо СМИ, разместившего недостоверный материал, законодательство не запрещает распространять опровержение через другие СМИ, если это может дать больший эффект;

- опровержение должно преследовать единственную цель – доказать неправоту оппонента и не допустить ложно отрицательного отношения к медицинским организациям и медицинским работникам, осуществляющим ПМП. Опровержение не должно содержать излишней информации, любые сведения, не работающие на эту цель, в опровержении неуместны;

- возможно создание горячей линии, если компрометирующая информация, опубликованная в СМИ, вызвала значительный общественный

резонанс и размещение опровержения не привело к сокращению информационного потока (длительность ее работы определяется периодом наибольшего интереса, наибольшего ажиотажа журналистов вокруг возникшего вопроса, если интерес начинает спадать до нескольких звонков в день, то горячую линию можно закрыть, заблаговременно уведомив об этом представителей СМИ);

б) если установлено, что размещенная в СМИ негативная информация соответствует действительности, рекомендуется разместить более подробный комментарий с уточнениями и конкретными деталями, которых не было в негативном материале, дать понять, что медицинская организация владеет информацией лучше, чем разместившее негативную информацию СМИ, и контролирует ситуацию, а также предпринимает меры по предотвращению повторения подобного. Кроме этого, по возможности, следует добавить пояснения, которые могут в определенной степени смягчить негативное восприятие материала. А главное принять меры по исправлению текущей негативной ситуации и разработать меры по предотвращению таких ситуаций в будущем и сообщить об этом СМИ.

1.2.9. Основные принципы подачи новостной информации в СМИ

Новостная информация об изменениях в системе организации оказания ПМП должна:

- быть интересной, емкой и конкретной по содержанию, но, в то же время, краткой по изложению, написанной простым языком с использованием терминов, исключающих двойное толкование;

- иметь привлекающий внимание заголовок;

- содержать только факты, а не мнения или предположения.

Пресс-релиз – небольшая по объему информация по актуальной теме не более 2000-3000 знаков. Первый абзац должен представлять собой сжатую версию пресс-релиза, он несет в себе основную идею всего текста. Заинтересовать читателя с первой фразы – главная задача составителя пресс-релиза. Назначение основного текста пресс-релиза – подкрепить заявленную в первом абзаце новость выразительными деталями. Он должен строиться от более важной детали к менее значительной. В конце пресс-релиза необходимо указать телефон, фамилию, имя, отчество специалиста, который его готовил и с которым редакция может связаться для получения дополнительной информации или уточнения интересующих ее вопросов.

Сообщение для СМИ — это краткая, оперативная информация о планируемых или прошедших мероприятиях не более 1500 – 2000 знаков.

Оформляется сообщение на официальном бланке учреждения, которое его готовит. В сообщении не должно быть никаких лишних отступлений. Оно представляет собой краткую оперативную официальную информацию по актуальной проблеме. В конце сообщения указывается специалист, который его подготовил и телефон, по которому с ним можно связаться.

Заключение

Информирование населения по вопросам оказания ПМП, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека является необходимой и существенной частью организации оказания помощи таким пациентам с целью повышения качества их жизни и роста удовлетворенности их и их законных представителей, иных лиц, осуществляющих уход за пациентом доступностью и качеством оказываемой помощи. Официальная информация, предоставляемая сотрудниками государственной системы здравоохранения, должна быть согласована и утверждена на уровне органа исполнительной власти в сфере здравоохранения, руководителя медицинской организации и нести актуальную и правдивую информацию. Во избежание опубликования недостоверной информации, интервью/выступления профильных специалистов рекомендуется проводить по предварительно согласованной тематике. Необходимо помнить, что информационная работа в области здравоохранения – это в первую очередь методология, которая помогает реализовать положительные изменения в системе здравоохранения и способствует повышению удовлетворенности населения качеством предоставляемых медицинских услуг.

Список использованной литературы

Абузарова Г.Р., Невзорова Д.В. Обезболивание в паллиативной помощи. Практическое руководство для врача. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2018

Бузин В.Н. Гуманизация социума как императив управления медиапространством. *Коммуникология*. 2020; 8 (2): 168-180.

Бузин В.Н., Михайлова Ю.В., Бузина Т.С., Чухриенко И.Ю., Шикина И.Б., Михайлов А.Ю. Российское здравоохранение глазами населения: динамика удовлетворенности за последние 14 лет (2006—2019): обзор социологических исследований. *Профилактическая медицина*. 2020; 23(3): 42-47.

Бузина Т., Бузин В., Холмогорова Г. Исследование восприятия видеоклипов по тематике антитабачной пропаганды. *Профилактика заболеваний и укрепление здоровья*. 2001; 6:15-18.

Дойл Д. С чего начать: руководство и предложения для планирующих организацию хосписа или службы паллиативной помощи / пер. с англ. О. Цейтлиной / под ред. Е.В. Полевиченко. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017.

Зелионко А.В. Медицинская информированность как ключевая компетенция при формировании здорового образа жизни у городских жителей. *Международный научно-исследовательский журнал*. 2014; 21(2-3): 71-73.

Кулькова В.Ю. Организационный механизм взаимодействия государства и некоммерческих организаций в оказании паллиативной помощи. *Вопросы управления*, 2018. 2(51): 97-102.

Лучкевич В.С. Качество жизни как объект системного исследования и интегральный критерий здоровья и эффективности медико-профилактических и лечебно-реабилитационных программ. СПб: Изд-во СПбГМА им. И.И. Мечникова, 2011.

Михайлова Ю.В., Сон И.М., Поликарпов А.В., Шикина И.Б., Голубев Н.А., Вечорко В.И., Иванов И.В. Оценка качества оказания и доступности медицинской помощи с использованием индексов благополучия показателей медицинских организаций, оказывающих первичную медико-санитарную помощь и имеющих прикрепленное население. *Социальные аспекты здоровья населения*. 2016; 5 (51): 1.

Паллиативная помощь детям. Под ред. Э.Голдман, Р.Хейна и С.Либена. Пер с англ.- М.: Практика, 2017 – 672 с.

Паллиативная помощь детям в России: потребность, состояние, концепция развития — М., 2015. — 100 с., илл.

Планирование и оказание услуг паллиативной помощи: пособие для руководителей программ. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Копенгаген: Всемирная организация здравоохранения, Европейское региональное бюро; 2018г. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/383463/palliative-care-guide-rus.pdf?ua=1.

Полевиченко Е.В. Перинатальная паллиативная помощь: от зарубежного опыта к российской практике. *Pallium*, 2019. 1: 8-11.

Полевиченко Е.В. Направление ребенка на оказание паллиативной помощи: пути принятия врачебных решений. *Заместитель главного врача*, 2016; 10: 70-79.

Полевиченко Е.В. Междисциплинарность как ресурс качества паллиативной помощи детям. *Стандарты и качество*, спецвыпуск «Менеджмент качества в медицине», 2017: 50-57.

Прот. Ткаченко А., Сенькина Я. В. Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.

Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). — М.: 2016 — 92 с.

Шикина И.Б., Сорокина Н.В., Вардосанидзе С.Л., Лихота А.И. Удовлетворенность пациентов как критерий оценки качества медицинской помощи в многопрофильном стационаре. *Проблемы управления здравоохранением*. 2006; 5 (30): 22-26.

Шильникова Н.Ф. Ходакова О.В., Богатова И.В. Анализ социальной удовлетворенности населения амбулаторно-поликлинической помощью. *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины*. 2012; 1: 40-42.

Сайт Всемирной организации здравоохранения. <https://www.who.int/ru>

Сайт Министерства здравоохранения Российской Федерации. <https://minzdrav.gov.ru/>

Сайт «Про паллиатив» благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» <https://pro-palliativ.ru/>.

ВХО. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. – 2014. https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.

Приложение 1. Перечень документов, информационных материалов и сведений для информирования населения по вопросам порядка и условиям обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические и психотропные вещества при оказании паллиативной медицинской помощи

В перечень, определяющий минимальный объем предоставляемой населению информации о порядке обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические и психотропные вещества при оказании паллиативной медицинской помощи в амбулаторных и стационарных условиях, входят следующие документы, информационные материалы и сведения:

- территориальная программа государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи;
- перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП);
- информационные материалы, наглядно иллюстрирующие организационную структуру по оказанию паллиативной медицинской помощи (первичной и специализированной) в субъекте РФ и в медицинской организации;
- справочные материалы, наглядно иллюстрирующие порядок оказания паллиативной медицинской помощи (первичной и специализированной) в медицинской организации;
- справочные материалы, наглядно иллюстрирующие алгоритмы действий, необходимые для получения лекарственных препаратов, в том числе содержащих наркотические средства и психотропные вещества при оказании паллиативной медицинской помощи.
- информационные материалы о хроническом болевом синдроме, принципах его лечения и алгоритме действий при наличии хронического болевого синдрома у пациента с хроническим неизлечимым заболеванием;
- номера телефонов горячей линии в субъекте РФ для консультации граждан по вопросам обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические и психотропные вещества при наличии хронического болевого синдрома;
- номера телефонов горячей линии Росздравнадзора;
- актуальные контактные данные руководителя медицинской организации (его заместителей), осуществляющих;
- актуальные контактные данные структурных подразделений медицинской организации, оказывающих паллиативную медицинскую помощь;
- номера телефонов “горячей линии” органа исполнительной власти в области охраны здоровья субъекта РФ
- актуальные контактные данные главных внештатных специалистов по ПМП взрослым и детям субъекта РФ.

Актуальная информация должна быть представлена в развернутом, гипертекстовом виде, включая необходимые ссылки на тексты официальных документов. Информация об алгоритмах действий граждан для получения

лекарственных препаратов, в том числе содержащих наркотические средства и психотропные вещества при оказании паллиативной медицинской помощи, представляется в понятном, доступном для понимания кратком изложении, в разрезе жизненных ситуаций и основных траекторий оказания паллиативной медицинской помощи. Информация справочного характера может быть предоставлена в виде наглядных печатных материалов (памятки, буклеты, в том числе с использованием инфографики), размещена на информационных стендах, на официальном сайте медицинской организации.

Рекомендуемые информационные и справочные материалы доступны по ссылкам:

1. Разработанные Федеральным научно-практическим центром паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский университет)

<https://drive.google.com/file/d/1oyifp6S4P--aUFVMcbHwSyjxBv3ycXeA/view?usp=sharing>

2. Сайт Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

<https://drive.google.com/file/d/1jBaKXj16BpJNXTT-wBE9dU2NLaBZjTze/view?usp=sharing>

Приложение 2. Информирование населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи

Примеры информационных материалов для работы с населением

1. Сайт Всемирной организации здравоохранения

https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/465336/Palliative-care-in-the-WHO-European-Region-a-call-for-action-rus.pdf

2. Сайт Министерства здравоохранения Российской Федерации

<https://drive.google.com/file/d/1a9vLPSjVvqzM4cRdCSPj1VtXCC8i0amS/view?usp=sharing>

3. Сайт Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

<https://drive.google.com/file/d/1G89gIEGExYGONxzZ1WSKcxnGXJLmuzye/vi ew?usp=sharing>

Приложение 3. Управление процессами информирования и контроль за ними в медицинской организации (МО)

Таблица 1. Основные целевые аудитории и инструменты информирования

Целевая аудитория Инструменты информирования	Пациенты (их законные представители) при признании нуждающихся в ПМП	Пациенты (их законные представители), получающие ПМП	Родные и близкие пациентов, нуждающихся в ПМП	Пациенты (их законные представители) с хроническими заболеваниями	Работники МО, непосредственно осуществляющие информирование	Работники системы здравоохранения и социальной защиты	Работники благотворительных и прочих некоммерческих организаций	Другие пациенты и пользователи
Информирование медицинским и/или социальным работником МО, оказывающей ПМП в амбулаторных условиях, во время посещения пациента на дому или в стационарных организациях социального обслуживания	+	+	+					
Информирование медицинским и/или социальным работником МО, оказывающей ПМП в амбулаторных условиях, в т.ч. на дому	+	+	+					
Информирование медицинским работником, пациента, при прохождении лечения в стационаре	+	+	+	+				
Информирование медицинским работником, МО, оказывающей ПМП в амбулаторных условиях, в том числе на дому, в стационарных условиях пациента посредством применения дистанционных/телемедицинских технологий	+	+	+					

Информирование МО, в обязанности которой входит приём обращений от населения непосредственно или по телефону (мед. регистратор, оператор колл-центра, администратор и др.), при поступлении запроса	+	+	+	+		+	+	+
Информационные стенды МО	+	+	+	+				+
Брошюры, листовки, лифлеты и иная печатная продукция	+	+	+		+	+	+	
«Школы» для пациентов и их близких		+	+				+	
Горячие линии системы здравоохранения и социальной защиты	+	+	+	+	+	+	+	+
Специализированные информационные порталы	+	+	+	+	+	+	+	+
Сайт органа исполнительной власти субъекта РФ в сфере здравоохранения	+	+	+	+	+	+	+	+
Сайт МО, оказывающей ПМП	+	+	+	+		+	+	+
Информационные рассылки (смс, email)	+	+	+	+				
Ознакомление с изменениями в локальных нормативно-правовых актах, в процедуре информирования пациентов и их родственников «под подпись»					+			

Таблица 2. Основные функции и задачи сотрудников медицинских организаций в части исполнения методических рекомендаций *

Функции Должности	Регулирование и планирование	Координация	Организация	Исполнение	Измерение	Контроль
Главный врач / директор	Издание приказа, направленного на реализацию целей методических рекомендаций, определяющего ответственных за информирование сотрудников и распределение между ними функций и задач	Координация распределения функций и задач между ответственными		Информирование при прямом обращении населения или пациентов		Контроль качества информирования прикрепленного населения и пациентов
Заместитель главного врача по медицинской части Заместитель главного врача по адм.-хоз. части Главная медицинская сестра	Планирование мероприятий по информированию прикрепленного населения и пациентов	Координация распределения функций и задач между подчиненными подразделениями	Организация проведения обучающих мероприятий для подчиненных	Информирование при прямом обращении населения или пациентов	Измерение качества информирования прикрепленного населения и пациентов	Контроль качества информирования прикрепленного населения и пациентов
Зам. главного врача по адм.-хоз. части – организация размещения и изготовления информационных материалов			Измерение качества исполнения функций подчиненными			Заместитель главного врача по медицинской части: – контроль

						актуальности предоставляемой информации; - контроль прохождения обучения, направленного на реализацию целей методических рекомендаций**, сотрудниками медицинской организации; - контроль внедрения и использования обновленной информации
Заведующий отделением ПМП Заведующий отделением выездной патронажной ПМП	Планирование мероприятий по информированию прикрепленного населения и пациентов	Координация распределения функций и задач между подчиненными	Организация процесса информирования прикрепленного населения и пациентов	Информирование при прямом обращении населения или пациентов	Измерение охвата информированием	Контроль качества информирования прикрепленного населения и пациентов
		Координация процесса информирования прикрепленного населения и пациентов		Проведение обучающих мероприятий в медицинской организации		Контроль качества исполнения функций подчиненными
Заведующий терапевтическим /гериатрическим/			Организация процесса информирования пациентов и их	Информирование при прямом обращении населения или пациентов		Контроль качества исполнения

неврологическим /онкологическим /медико-социальной помощи отделением			родственников		функций подчиненными
Заведующий иного подразделения				При прямом обращении населения или пациентов за информацией перенаправление на работника, осуществляющего информирование по запросу медицинского работника, обученного оказанию ПМП или медицинской организации, осуществляющей ПМП	
Врач по ПМП	Планирование мероприятий по информированию прикрепленного населения и пациентов	Координация процесса информирования прикрепленного населения и пациентов		Информирование при прямом обращении населения или пациентов Информирование пациентов или их родственников в случае потенциальной или фактической потребности в медицинских изделиях, предоставляемых для использования на дому	Контроль наличия актуального перечня предоставляемых медицинских изделий и выданных в пользование медицинских изделий на дому у пациентов, в том числе в соответствии с приказом Минздрава России от

						10.07.2019 N 505н
Врач иной специализации				Информирование при прямом обращении населения или пациентов		
Клинический психолог				Информирование при прямом обращении населения или пациентов		
Социальный работник	Планирование мероприятий по информированию прикрепленного населения и пациентов	Координация процесса информирования прикрепленного населения и пациентов		Информирование при прямом обращении населения или пациентов		
				Информирование пациентов или их родственников в случае потенциальной или фактической потребности в медицинских изделиях, предоставляемых для использования на дому		
Старшая медицинская сестра отделения ПМП				Информирование при прямом обращении населения или пациентов		
Старшая медицинская сестра отделения выездной патронажной ПМП	Планирование мероприятий по информированию прикрепленного населения и пациентов	Координация процесса информирования прикрепленного населения и пациентов		Информирование при прямом обращении населения или пациентов		
Старшая медицинская сестра терапевтического/герiatricкого				Информирование при прямом обращении населения или пациентов		

о/неврологического/онкологического/медико-социальной помощи отделения						
Старшая медицинская сестра иного подразделения				При прямом обращении населения или пациентов за информацией перенаправление на медицинского работника, обученного оказанию ПМП или МО, осуществляющей ПМП		
Медицинская сестра отделения ПМП				При прямом обращении населения или пациентов за информацией перенаправление на работника, осуществляющего информирование по запросу в отделении (Ст.мед.сестра, врач по ПМП)		
Медицинская сестра отделения выездной патронажной ПМП				При прямом обращении населения или пациентов за информацией перенаправление на работника, осуществляющего информирование по запросу в отделении (Ст.мед.сестра, врач по ПМП)		
Медицинская сестра иного подразделения				При прямом обращении населения или пациентов за информацией		

				перенаправление на работника, осуществляющего информирование по запросу (врач, заведующий, ст.мед.сестра отделения)		
Работник МО, в обязанности которого входит приём обращений от населения непосредственно или по телефону (мед. регистратор, оператор колл-центра, администратор и др.)				Информирование при прямом обращении населения или пациентов		

**В случае отсутствия указанных должностей в штатном расписании или отсутствии работника описанные функции и задачи должны быть распределены между действующими работниками медицинской организации*

*** Сроки и формат обучения определяет руководитель медицинской организации*

Таблица 3. Типовой алгоритм информирования в части исполнения методических рекомендаций

	Алгоритм информирования	Материалы для пациента, его законного представителя, родных и близких
Первичное обращение пациента (его законного представителя) за ПМП/ первичное посещение на дому пациента	<p>Информирование пациента (его законного представителя), родных и близких пациента о возможности получения медицинских изделий для использования на дому:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● врачом по ПМП во время посещения или в стационаре МО; ● врачом ПМП во время посещения на дому или в стационарных организациях социального обслуживания при вызове мед. работника. 	Информационные материалы о порядке передачи медицинских изделий от медицинской организации и о перечне медицинских изделий, предоставляемых для использования на дому
Пациент, потенциально нуждающийся в медицинских изделиях, предоставляемых для использования на дому	<p>Информирование пациента (его законного представителя), родных и близких пациента о потенциальной необходимости, возможности получения и порядке передачи медицинских изделий от медицинской организации для использования на дому:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● врачом по ПМП во время посещения или в стационаре МО; ● врачом ПМП во время посещения на дому или в стационарных организациях социального обслуживания при вызове мед. работника; ● медицинским работником, медицинской организации, оказывающей ПМП в амбулаторных или стационарных условиях, посредством применения дистанционных технологий/ телемедицинских услуг 	Образцы документов для оформления передачи медицинских изделий от медицинской организации для использования на дому

<p>Пациент, находящийся в реестре/на учете ПМП</p>	<p>Периодическое напоминание пациенту (его законному представителю), родным и близким пациента о возможности получения медицинских изделий от медицинской организации для использования на дому (рекомендуется не чаще 1 раза в 6 месяцев):</p> <ul style="list-style-type: none"> ● врачом ПМП во время посещения на дому или в стационарных организациях социального обслуживания при вызове мед. работника; ● работником медицинской организации, оказывающей ПМП в амбулаторных или стационарных условиях, в обязанности которого входит приём обращений от населения непосредственно или по телефону (медицинский регистратор, оператор колл-центра, администратор и др.) или медицинским работником, посредством применения дистанционных технологий/ телемедицинских услуг 	<p>Печатные информационные материалы с контактами, алгоритмом получения и перечнем медицинских изделий, предоставляемых для использования на дому</p>
---	---	---

Количественные и качественные критерии оценки в части исполнения методических рекомендаций

Для оценки эффективности реализуемых мероприятий необходимо рассчитать базовые показатели до утверждения методических рекомендаций и впоследствии сопоставлять с базовыми значениями периодические результаты. Рекомендуем проводить оценку эффективности в еженедельном, ежемесячном, ежеквартальном и ежегодном форматах в целом по организации, а также с детализацией по подразделениям и персоналиям (если применимо).

1) Общие показатели эффективности информирования:

а. Увеличение числа обращений на горячую линию по вопросам предоставления медицинских изделий от медицинской организации пациентам, нуждающимся в ПМП, для использования на дому.

- Увеличение числа жалоб от физических лиц о неудовлетворении законного права на получение медицинских изделий для использования на дому пациентом, нуждающимся в ПМП.

- Снижение числа жалоб от представителей НКО о неудовлетворении законного права на получение медицинских изделий для использования на дому пациентом, нуждающимся в ПМП.

б. Увеличение числа обращений на получение медицинских изделий от медицинских организаций для использования на дому пациентом, нуждающимся в ПМП

2) Показатели эффективности информирования работников медицинских организаций.

а. Увеличение числа решений врачебной комиссии о передаче пациенту (его законному представителю) медицинского изделия для использования на дому.

б. Сокращение срока между выявлением потребности и предоставлением медицинского изделия.

- Сокращение максимального срока между выявлением потребности и предоставлением медицинского изделия.

- Снижение числа отказов в предоставлении медицинских изделий пациентам (их законным представителям) для использования на дому при оказании ПМП в связи с некорректно составленными документами или отсутствием в них необходимой информации.

Типовой план-график исполнения методических рекомендаций

	1 неделя	2 неделя	3 неделя	4 неделя	5 неделя	6 неделя	7+ неделя
Разработка и издание приказа медицинской организации, направленного на реализацию целей методических рекомендаций, определяющего ответственных за информирование сотрудников и распределение между ними функций и задач							
Внесение изменений (при необходимости) в действующие локальные нормативные акты (например, должностные инструкции) и/или организационно - распорядительные документы медицинской организации							
Ознакомление сотрудников медицинской организации с новыми локальными нормативными актами и/или изменениями в действующих							
Утверждение план-графика информирования пациентов							
Организация и проведение обучающих мероприятий							
Развитие инструментов информирования							
Подготовка информационных материалов							
Контроль показателей эффективности							
Периодический контроль и актуализация при необходимости информационных материалов, методических рекомендаций и иных локальных документов							

Приложение 4. Примеры рекомендуемых информационных и справочных материалов

Алгоритмы получения медицинских изделий, предназначенных для поддержания функции органов и систем организма человека, доступен по ссылкам:

<https://drive.google.com/file/d/17miovnqcpZd7RjZ2UvG6BAzfVbI7v8Tj/view?usp=sharing>

https://drive.google.com/file/d/14aECOIGjMpdPmrFCtkf8A6zsz_N9Atng/view?usp=sharing

Приложение 5. Рекомендации по правилам общения с людьми, имеющими ограниченные возможности для использования работниками общественных служб

10 правил общения с людьми, имеющими ограниченные возможности, используемые работниками общественных служб в США (автор – К. Мейер)¹

1. Когда вы разговариваете с инвалидом, обращайтесь непосредственно к нему, а не к сопровождающему или сурдопереводчику, которые присутствуют при разговоре.
2. Когда Вас знакомят с инвалидом, вполне естественно, пожать ему руку – даже те, кому трудно двигать рукой, или кто пользуется протезом, вполне могут пожать руку – правую или левую, что вполне допустимо.
3. Когда Вы встречаетесь с человеком, который плохо или совсем не видит, обязательно называйте себя и тех людей, которые пришли с Вами. Если у Вас общая беседа в группе, не забывайте пояснить, к кому в данный момент Вы обращаетесь и назвать себя.
4. Если Вы предлагаете помощь, ждите, пока ее примут, а затем спрашивайте, что и как делать.
5. Обращайтесь со взрослыми инвалидами как со взрослыми. Обращайтесь к ним по имени и на «ты», только если вы хорошо знакомы.
6. Опирайтесь или повиснуть на чей-то инвалидной коляске – то же самое, что опираться или повиснуть на ее обладателе, и это тоже раздражает. Инвалидная коляска – это часть неприкасаемого пространства человека, который ее использует.
7. Когда Вы разговариваете с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно. Будьте терпеливы, ждите, когда человек сам закончит фразу. Не поправляйте его и не договаривайте за него. Никогда не притворяйтесь, что вы понимаете, если на самом деле это не так. Повторите, что вы поняли, это поможет человеку ответить вам, а вам – понять его.

¹ Цитируется с сокращениями по источнику: Прот. А. Ткаченко, Я. В. Сенькина. Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.

8. Когда Вы говорите с человеком, пользующимся инвалидной коляской или костылями, расположитесь так, чтобы ваши и его глаза были на одном уровне, тогда вам будет легче разговаривать.
9. Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, помашите ему рукой или похлопайте по плечу. Смотрите ему прямо в глаза и говорите четко, хотя имейте в виду, что не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам. Разговаривая с теми, кто может, расположитесь так, чтобы на Вас падал свет, и Вас было хорошо видно, постарайтесь, чтобы Вам ничего (еда, сигареты, руки) не мешало.
10. Не смущайтесь, если случайно допустили оплошность.

Материалы приложения доступны по ссылке:

<https://drive.google.com/file/d/1sbfXwxo03Fr3qqK8zIVWWMR2D4ro7NG/view?usp=sharing>

Приложение 6. Образец форм согласия пациента или его законного представителя на размещение материала в СМИ, разработанное Медицинским учреждением «Детский хоспис»²

Напомним, что ребенок младше 14 лет не может подписать согласие вместе со своим законным представителем, в силу своего малолетнего возраста, а подросток 14-18 лет обязан выразить такое согласие самостоятельно в соответствующей форме.

Обратите внимание, что заполняющие форму пациент или член его семьи должны вписать в соответствующее поле название СМИ, для которого вы готовите материал. Следовательно, вы должны описать характер этого СМИ, показать издание или сайт: очевидно, что материал в «Парламентской газете» и «Комсомольской правде» будет различаться; возможно, одному из этих изданий откажут в интервью. Отнеситесь к этому с пониманием, ведь пациенты детских паллиативных служб и их родители не просто имеют такие же права, как и любой человек - они особенно уязвимы психологически. Важно и то, что право отозвать свое согласие дается пациентом или членом его семьи до момента публикации материалов - поэтому вы должны быть особенно внимательны к тому, чтобы перед публикацией материал прошел согласование.

² Цитируется с сокращениями по источнику: Прот. А. Ткаченко, Я. В. Сенькина. Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.

Медицинское учреждение «Детский хоспис»
197229, г. Санкт-Петербург, Коннолахтинский проспект, д. 23, лит. А тел. (812) 416-13-30
ОГРН 1067847118900 ИНН 7813338590

**Согласие законного представителя на фото и видеосъемку,
на размещение фото и видеоматериалов, рассказов
или другой личной информации несовершеннолетнего ребенка.**

Я, _____ (ФИО),
проживающий по адресу: _____
Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

являюсь законным представителем несовершеннолетнего _____
_____ (Ф.И.О.) на основании
ст. 64 п. 1 Семейного кодекса РФ³.

Настоящим даю/не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации, касающейся моего несовершеннолетнего ребенка, на интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Указанные действия могут осуществляться только работниками

_____ и работниками
иных организаций (учреждений), сотрудничающих с _____.

Я даю согласие на использование персональных данных моего ребенка, включая фамилию и имя, возраст, фотографию, данные о месте жительства, телефонах и прочих, иных сведений личного характера, исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы _____;
- информирование населения о работе _____;
- удовлетворение потребностей ребенка и членов его семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных ребенка: сбор, систематизация, накопление,

³ Для родителей. Для усыновителей - «п. 1 ст. 137 Семейного Кодекса РФ», опекуны – «п. 2 ст. 15 Федерального закона от 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве», попечители – «п. 3 ст. 15 Федерального закона 24.04.2008г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве».

хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Настоящее согласие дано мной «_» _____ 20__ г. и действует со дня его подписания и до даты моего отказа, оформленного в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес _____ по почте заказным письмом с уведомлением о вручении, либо вручен лично под расписку представителю _____.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле и в интересах ребенка, законным представителем которого являюсь.

Дата: «_» _____ 20__ г.

Подпись: _____ (_____)

**Согласие пациента на фото и видеосъемку,
на размещение фото и видеоматериалов, рассказов
или другой личной информации.**

Я, _____ (ФИО)
проживающий по адресу: _____,
Паспорт № _____ выдан (кем и когда) _____

Настоящим даю/не даю (нужное подчеркнуть) свое согласие на фото и видеосъемку, на размещение фото и видеоматериалов, моих рассказов (повестей, заметок) или другой личной информации, осуществляемых работниками _____,
а также работниками других организаций (учреждений), сотрудничающих с _____,
на интернет-ресурсах, а также в средствах массовой информации.

Я даю согласие на использование моих персональных данных исключительно в следующих целях:

- обеспечение организации работы _____;
- информирование населения о работе _____;
- удовлетворение моих потребностей и членов моей семьи;
- ведение статистики.

Настоящее согласие предоставляется на осуществление следующих действий в отношении персональных данных: сбор, систематизация, накопление, хранение, уточнение, использование (только в указанных выше целях), передача, обезличивание, блокирование, уничтожение.

Настоящее согласие дано мной «__» _____ 20__ г. и действует со дня его подписания и до даты отказа, оформленного в письменной форме.

Я оставляю за собой право отозвать свое согласие посредством составления соответствующего письменного документа, который может быть направлен мной в адрес _____ по почте заказным письмом с уведомлением о вручении, либо вручен лично под расписку представителю.

Я подтверждаю, что, давая настоящее согласие, я действую по своей воле.

Дата: «__» _____ 20__ г.

Подпись: _____ (_____)

Материалы приложения доступны по ссылке:

<https://drive.google.com/file/d/1yQ7VljLgwyEOtEPKsFOGXcEzB94ydFd4/view?usp=sharing>

Приложение 7. Юридические основания этики освещения паллиативной помощи детям в российских СМИ⁴

№	Название документа / номер статьи	Краткое содержание
Законодательство РФ – общие вопросы		

1. Конституция РФ

ч. 1 ст. 23	В статье закрепляется право каждого на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну.
ч. 1 ст. 24	В статье указано, что сбор, хранение, использование и распространение информации о частной жизни лица без его согласия не допускаются.

2. Уголовный кодекс РФ

ч. 2 ст. 128	В статье установлено наказание за клевету, в частности, распространяемую при помощи СМИ.
ст. 137	Статья устанавливает наказание за нарушение неприкосновенности частной жизни лица, в том числе путем распространения информации о частной жизни лица в СМИ.

⁴ Цитируется с сокращениями по источнику: Прот. А. Ткаченко, Я. В. Сенькина. Рекомендации к освещению темы паллиативной помощи детям в современной журналистике. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.

3. Гражданский кодекс РФ

ст. 151	В статье закрепляются основания и порядок компенсации морального вреда.
ч. 2 ст. 152	В статье предусмотрен механизм защиты чести и деловой репутации лица, если порочащие его сведения распространены в СМИ.
ч. 1 ст. 152	В статье установлено, что обнародование и дальнейшее использование изображения гражданина допускается только с его согласия, за исключением установленных в законе оснований. Согласно ч. 1 ст. 28 ГК РФ за несовершеннолетних, не достигших четырнадцати лет (малолетних), сделки от их имени могут совершать только их родители, опекуны или попечители.
ст. 152	В статье установлен принцип охраны частной жизни граждан РФ, а также закреплены механизмы защиты при нарушении данного принципа.

4. Семейный кодекс РФ

ч. 3 ст. 1	В качестве одного из основополагающих принципов семейного права закрепляется обеспечение приоритетной защиты прав и интересов несовершеннолетних.
ч. 1 ст. 56	В статье закрепляется право ребенка на защиту его прав и законных интересов. Такая защита осуществляется родителями, а в случаях, предусмотренных кодексом, также органами опеки и попечительства, прокурором и судом.
ч. 1 ст. 64	В статье указано, что родители несут обязанность по защите прав и интересов их несовершеннолетних детей, а также являются их законными представителями.

5. Закон РФ от 27.12.1991 N 2124-1 «О средствах массовой информации»

ч. 1 и ч. 6 ст. 4	В статье установлен запрет злоупотребления свободой массовой информации, в частности, не допускается использование СМИ для разглашения охраняемой законом тайны. Кроме того, устанавливается запрет на распространение в СМИ информации о несовершеннолетнем, пострадавшем в результате противоправного деяния, позволяющей прямо или косвенно установить личность такого несовершеннолетнего, включая его фото и видеоизображения.
-------------------	---

6. Закон РФ от 27.12.1991 N 2124-1 «О средствах массовой информации»

ст. 41	В статье установлена обязанность соблюдения редакцией СМИ режима конфиденциальности информации. В статье также установлены исключения из принципа запрета публикации сведений о несовершеннолетнем потерпевшем. Публикация указанных сведений допускается, если распространение такой информации осуществляется в интересах несовершеннолетнего в установленных законом случаях.
ст. 49	Статьей установлены обязанности журналиста, в частности, обязанность проверять публикуемую информацию, сохранять конфиденциальность информации или ее источника, получать согласие от гражданина на распространение в СМИ сведений о его личной жизни.

7. Федеральный закон от 27.07.2006 N 152-ФЗ «О персональных данных»

ст. 7	Статьей установлен режим конфиденциальности персональных данных.
ст. 10	В статье установлены правила обработки специальных категорий персональных данных, в том числе, данных о состоянии здоровья. В частности, согласие на обработку таких данных должно быть дано в

	письменной форме.
--	-------------------

8. Федеральный закон от 29.12.2010 N 436-ФЗ «О защите детей от информации, причиняющей вред их здоровью и развитию»

п. 8 ч. 2 ст. 5	В статье перечислены виды информации, причиняющей вред здоровью и развитию детей. В том числе указывается на недопустимость публикации фото- и видеозображений несовершеннолетнего, пострадавшего от противоправного деяния, и иной информации, позволяющей установить личность такого несовершеннолетнего.
-----------------	---

9. Конвенция ООН о правах ребенка

ст. 17	Согласно статье, государства-участники признают важную роль СМИ и поощряют их к распространению полезных для детей материалов, а также защищают ребенка от материалов, наносящих вред его благополучию.
--------	---

10. Этические нормы и правила

Кодекс профессиональной этики российского журналиста (одобрен Конгрессом журналистов России 23 июня 1994 года, г.Москва)	В документе указывается, что только защита интересов общества может оправдать журналистское расследование, предполагающее вмешательство в частную жизнь человека. При этом такие ограничения вмешательства неукоснительно выполняются, если речь идет о людях, помещенных в медицинские и подобные учреждения.
--	--

Материалы приложения доступны по ссылке:

<https://drive.google.com/file/d/1CMMSb90jPHYQ7rTsV4tJrPXqBLicYArv/view?usp=sharing>

Приложение 8. Рекомендации по общению с прессой

Общение с прессой⁵

Когда начинает работу паллиативная служба, особенно если она организована в благотворительном секторе, пресса проявляет к ней значительный интерес. Репортеры местных газет хотят сделать снимки территории, взять интервью у сотрудников, а работники телеканалов ищут «интересные истории».

Это может вызвать стресс, особенно для людей, не привыкших давать интервью. Тем более непросто решаются ситуации, когда представители прессы просят разрешения взять интервью у пациентов или сфотографировать их. Многие организаторы служб паллиативной помощи говорят о том, что среди самых сложных и болезненных черт первых дней работы — это навязчивое внимание прессы, польза от которого понятна зачастую только самим журналистам.

Однако опыт показывает, что внимание прессы может приносить и действительно приносит существенную пользу. Если руководство службы

⁵ Цитируется по источнику: Дойл Д. С чего начать: руководство и предложения для планирующих организацию хосписа или службы паллиативной помощи / Пер. с англ. О. Цейтлинной; под ред. Е.В. Полевиченко. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017.

способно наладить с прессой эффективное общение, это может быть огромным плюсом, поскольку пресса может широко распространить информацию о том, чем занимается служба, какая финансовая и прочая помощь ей нужна и как местное сообщество может помочь ее деятельности. И последнее, что не менее важно, пресса может помочь обществу понять, каковы этические принципы паллиативной помощи, и развеять очень распространенное представление о том, что паллиативная помощь — это некая форма эвтаназии.

Общению и взаимодействию со СМИ можно способствовать следующим образом.

Выбрать из числа руководства или волонтеров опытного и квалифицированного «пресс-атташе» для того, чтобы он отвечал на вопросы СМИ, вел переговоры об интервью, оберегал хоспис от неуместного внимания прессы. Журналисты всегда ценят возможность иметь такое «контактное лицо».

Обязательно приглашать все местные газеты и телеканалы на крупные мероприятия — фандрайзинговые, открытие нового здания, какие-то особые случаи с объявлениями от хосписа — радушно встречать журналистов и проявлять к ним внимание. Чем больше о хосписе будут говорить в СМИ, тем шире о нем будут знать и тем обоснованнее будут надежды на пожертвования, приток сотрудников и волонтеров.

Необходимо готовить пресс-релизы к таким мероприятиям или просто краткие материалы с новостями о хосписе: назначение нового человека в руководство, вручение награды или памятного знака сотруднику, рекордное число пациентов, успешное завершение сбора пожертвований и т.д. По формату такой пресс-релиз всегда должен быть не больше одной страницы А4, с двойным интервалом, емкий, и не содержать непонятных терминов. Может также указываться время, ранее которого о событии объявлять не рекомендуется, — пресса всегда с уважением относится к такой информации и строго ее придерживается.

Всегда очень ценно иметь информационные проспекты о хосписе.

Необходимы проспекты двух типов.

Общий информационный проспект, объясняющий, что предлагает хоспис (паллиативная служба), для кого он предназначен, взимается ли плата за какие-либо услуги, каким образом можно обратиться за помощью, как происходит набор персонала и где можно получить дополнительную информацию. Такие проспекты предназначены для раздачи представителям прессы, они могут распространяться бесплатно в местах, где ожидают встречи с врачом, можно выдавать их также пациентам и родственникам, проспекты могут использоваться для привлечения средств вместо листовок с просьбой о помощи.

Информационный проспект для пациентов с изложением принципов паллиативной помощи: каким образом помощь организована в данном хосписе (службе), как отличить сотрудников, куда обращаться за помощью и поддержкой и т.д. Такие проспекты можно выдавать всем пациентам, как в стационаре, так и на выездной службе, можно положить их на столик при входе

или на стойке администрации, хорошо, если их будут всегда иметь под рукой сотрудники и волонтеры, которым могут задать вопросы о хосписе.

Ограничение доступа для прессы. Прежде контактов с прессой, радио или телевидением попечители, правление, директора хосписа или исполнительный директор должны сформулировать политику хосписа в отношении права пациента на частную сферу и того, как оно будет соблюдаться. Даже самые лучшие журналисты и репортеры будут порой проявлять настойчивость, добиваясь возможности взять интервью у пациента или, в крайнем случае, члена семьи пациента. Они могут использовать самые веские аргументы, объясняя, как эффектно будут звучать впечатления самого пациента о том, как хорошо ему в хосписе, насколько ему стало здесь комфортнее и какое это чудесное место.

С точки зрения права пациента на независимые решения, разумеется, он может сам определять, хочется ли ему давать интервью и готов ли он, чтобы его снимали на камеру. Но, в конце концов, мало кому оказывается комфортно в условиях таких интервью: это достаточно долгий процесс, очень утомительный, зачастую вся процедура сильно расстраивает родных пациента, и сам пациент сожалеет, что много тысяч людей оказываются допущенными в его комнату и его жизнь. Кто-то может посчитать это патерналистским подходом, но часто паллиативные службы уговаривают пациентов не соглашаться на встречу со СМИ.

И наконец, необходимо учитывать, что те, кто имеет мало опыта общения со СМИ, обычно забывают, что журналисты:

- не предлагают интервьюируемому ознакомиться с готовящимся к печати или выходу на экран материалом и внести свою правку;
- нередко выдергивают фразу из контекста, что может до неузнаваемости исказить исходную мысль;
- часто сокращают сказанное, так что может пропасть смысл, который вкладывал говорящий;
- могут публиковать материал под совершенно неуместным заголовком, и ни интервьюируемый, ни даже репортер не смогут повлиять на выбор заголовка.

Как общество, так и СМИ, и представители власти предпочитают получать информацию из одного центрального источника, а не собирать ее по множеству отдельных организаций, служб и агентств.

Поэтому в ситуации, когда в регионе начинают действовать несколько паллиативных служб, возникает необходимость создания такого единого ресурсного центра, в который поступает вся имеющаяся статистика и информация по теме. Затем, по решению центра, информация публикуется в печатном или электронном формате.

По опыту нескольких стран, паллиативная помощь получает гораздо большую поддержку со стороны общества, СМИ и политиков, если существует такой единый представитель или единый ресурсный центр.

Общение с широкой публикой

Выше уже приводилось множество рекомендаций на этот счет. Наиболее значимы следующие:

- подготовить проспекты о хосписе (паллиативной службе) для раздачи на встречах с публикой, мероприятиях по сбору средств, лекциях и т.д.;
- организовывать беседы с широкой публикой о паллиативной помощи, которые могут проводить добровольные докладчики (выбранные и подготовленные хосписом);
- максимально привлекать прессу, радио и телевидение (под руководством пиар-специалиста);
- вести собственный интернет-сайт хосписа (паллиативной службы);
- входить в общенациональный ресурсный центр или ассоциацию по паллиативной помощи.



Вр-1871303

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

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

Руководителям органов
исполнительной власти субъектов
Российской Федерации в сфере
охраны здоровья

01.03.2021 № 28-2/464

На _____

от _____

Министерство здравоохранения Российской Федерации направляет разработанные во исполнение пункта 17 раздела V плана мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи» до 2024 года, утвержденного Заместителем Председателя Правительства Российской Федерации Т.А. Голиковой от 28 июля 2020 г. № 6551п-П12 ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, ФГАОУ ВО Первым Московским государственным медицинским университетом им. И.М. Сеченова Минздрава России, Федеральным научно-практическим центром паллиативной медицинской помощи, методические рекомендации для медицинских организаций по информированию населения по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, социальных услуг, обеспечения лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества, медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма человека, и техническими средствами реабилитации для использования в работе.

Приложение: на 48 л. в 1 экз.

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

СВЕДЕНИЯ О СЕРТИФИКАТЕ ЭП

Сертификат: 01D6E8B3962D27A0000000C900060002
Кому выдан: Летникова Людмила Ивановна
Действителен: с 12.01.2021 до 12.01.2022

Директор Департамента
общественного здоровья, коммуникаций
и экспертной деятельности

Л.И. Летникова

Хафизова Алия Ренатовна 8 (495) 627-24-00, доб. 2828