



КОМИТЕТ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ ПСКОВСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

от 08.07.2024 № 621

г. ПСКОВ

О внедрении протокола информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде

Во исполнение поручения, предусмотренного пунктом 5 раздела I Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.04.2021 № 4, пунктом 1 раздела II Протокола заседания Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере от 30.04.2021 № 8 о разработке и принятии Протокола информирования законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Утвердить Протокол информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные

или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде (далее — Протокол) согласно Приложению к настоящему приказу.

2. Главным врачам ГБУЗ ПО «Детская областная клиническая больница», ГБУЗ ПО «Великолукская детская городская больница», ГБУЗ ПО «Псковский клинический перинатальный центр», ГБУЗ ПО «Псковская областная клиническая больница» филиал «Великолукский межрайонный», ГБУЗ ПО «Островская межрайонная больница», ГБУЗ ПО «Порховская межрайонная больница», ГБУЗ ПО «Себежская межрайонная больница», ГБУЗ ПО «Опочецкая межрайонная больница», ГБУЗ ПО «Гдовская районная больница», а также главным врачам городских поликлиник, имеющих в составе женские консультации:

2.1. Назначить лиц, ответственных за внедрение Протокола в возглавляемой медицинской организации;

2.2. Организовать внедрение Протокола в возглавляемой медицинской организации с момента подписания настоящего приказа.

3. Директору ГКУЗ ПО «Медицинский информационно-аналитический центр» А.В.Савину обеспечить размещение данного приказа на официальном сайте комитета по здравоохранению Псковской области и в сетевом ресурсе «Нормативные правовые акты Псковской области».

4. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя председателя Комитета по здравоохранению Псковской области Н.П.Рагозину.

Председатель комитета



М.В.Гаращенко

Приложение
к приказу Комитета по здравоохранению
Псковской области
от 08.07.2024 № 621

Протокол информирования законного представителя ребенка
об инвалидизирующей патологии, включая наследственные
или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном
или неонатальном периоде

1. Настоящий Протокол информирования законного представителя ребенка об инвалидизирующей патологии, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде устанавливает правила общения работников медицинских организаций с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями при подозрении и обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития.

2. Медицинская организация при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития организует информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, а также лица, достигшего возраста, установленного частью 2 статьи 54 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – ребенок старше 15 лет), о предполагаемой или обнаруженной у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития в соответствии с настоящим Порядком.

3. Информирование беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, а также ребенка старше 15 лет, о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития проводится в форме беседы без присутствия посторонних лиц.

4. Для организации беседы лечащий врач согласовывает с беременной женщиной, родителями или иными законными представителями ребенка дату, время и место проведения беседы

о здоровье и развитии плода/ребенка, а также информирует о возможности участия в беседе иных лиц по их желанию.

5. Диагноз сообщается лечащим врачом, заведующим отделением или консилиумом, состоящим из нескольких специалистов, участвовавших в диагностике.

6. Медицинская организация при наличии в штате (или в рамках взаимодействия с некоммерческими организациями) обеспечивает возможность присутствия психолога или психотерапевта, которые принимают участие в беседе с согласия беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, и с согласия ребенка старше 15 лет.

7. В беседе по желанию беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет могут присутствовать иные лица.

8. При подозрении или обнаружении у ребенка старше 15 лет прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности, медицинской организации рекомендуется обеспечивать проведение психологом или психотерапевтом клинических бесед с ребенком, его родителями или иными законными представителями для определения тактики информирования ребенка. По итогам бесед психологом или психотерапевтом лечащему врачу и родителям или иным законным представителям ребенка предоставляются рекомендации по информированию ребенка о подозрении или обнаружении у него прогрессирующего заболевания, приводящего к сокращению продолжительности жизни или инвалидности. Информирование ребенка старше 15 лет осуществляется в порядке, установленном пунктами 9-11 настоящего Протокола, с соблюдением рекомендаций медицинского психолога или психотерапевта и мнения родителей или иных законных представителей.

9. Лечащий врач при проведении беседы сообщает:

- диагноз или предположительный диагноз плода/ребенка, возможные причины его возникновения, методы исследования, которые использовались или будут использованы для его подтверждения;

- информацию о заболевании, его симптомах, влиянии на жизнедеятельность ребенка, прогнозе развития заболевания, возможности медицинской реабилитации;

- информацию о возможности получения медицинской, психологической помощи, мер государственной социальной поддержки, а также иных мер поддержки семей с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития, в том числе предоставляемых социально-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации;

- информацию о возможности и порядке получения психологической и психотерапевтической помощи;

- контакты органов и учреждений социальной защиты населения, служб ранней помощи, а также информацию о социально-ориентированных некоммерческих организациях, в том числе родительских ассоциациях и общественных организациях, предоставляющих помощь семьям с детьми, у которых подозревается или выявлена инвалидизирующая патология или риск ее развития.

10. При сообщении беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития запрещается:

- рекомендовать отказаться от ребенка;

- излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;

- препятствовать присутствию иных лиц, сопровождающих беременную женщину, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет во время беседы по их желанию.

11. При сообщении информации о подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития работник медицинской организации должен:

- выразить сочувствие беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет;

- использовать точную, понятную собеседнику лексику, пояснять специальные термины общедоступными словами;

- по ходу беседы уточнять наличие у беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет дополнительных вопросов, а также необходимость повторного разъяснения предоставленной информации;

- предоставлять беременной женщине, родителям или иным законным представителям ребенка, ребенку старше 15 лет время для выражения эмоций;

- продолжать беседу, удостоверившись в готовности воспринимать информацию дальше;

- подробно отвечать на все вопросы беременной женщины, родителей или иных законных представителей ребенка, ребенка старше 15 лет и сопровождающих их лиц.