

Блок 1. Включение подопечного в работу куратора (первичное закрепление, приём случая)

Цель блока: установить доверительные отношения с семьёй, собрать базовую информацию о подопечном и сформировать полный пакет документов для организации сопровождения. График и формат связи с подопечными согласовываются с учётом пожеланий семьи.

Задачи и действия куратора:

- **Получение данных о подопечном.**

Куратор получает от руководителя медико-социального отдела заявление о принятии под опеку, в котором указаны: ФИО пациента, адрес, контактные данные, данные ответственного члена семьи, краткие сведения о диагнозе.

Параллельно куратор формирует пакет документов: запрашивает у семьи и копирует (фотографирует или ксерокопирует) следующие документы:

- паспорт законного представителя;
- свидетельство о рождении либо паспорт подопечного;
- удостоверение инвалида;
- выписной эпикриз.

Копии документов помещаются в карточку подопечного.

- **Первичный контакт с семьёй.**

Куратор связывается с семьёй (по телефону или посредством личного визита) в течение 1–3 рабочих дней после закрепления случая.

В ходе контакта куратор:

- представляется, обозначает свою должность и функциональные обязанности: *«Я являюсь вашим куратором, по всем вопросам, связанным с паллиативной помощью, вы можете обращаться ко мне»;*
- разъясняет свою роль в сопровождении семьи, очерчивает зону ответственности и доступные каналы взаимодействия;
- выясняет предпочтительный канал и частоту связи, фиксирует лиц, уполномоченных принимать решения от семьи, а также границы допустимого взаимодействия (например, ограничение звонков после 20:00).

- **Сбор комплексной информации о ситуации семьи и состоянии подопечного (анамнез и текущая ситуация).**

В рамках беседы и заполнения карты наблюдения куратор фиксирует:

- состав семьи (наличие других детей, определение основного опекуна);
- жилищные условия и доступность среды (наличие пандуса, организация спального места, санитарно-гигиенические условия ванной комнаты, общее состояние жилого помещения);
- психологическое состояние членов семьи;
- наличие специального медицинского оборудования (ИВЛ, кислородный концентратор, аспиратор и пр.), технических средств реабилитации, расходных материалов, стом;
- актуальные проблемы подопечного, обусловленные его текущим состоянием.

- **Фиксация договорённостей и информирование о возможностях поддержки.**

Все достигнутые договорённости (способ и частота связи, ответственные лица, границы взаимодействия) вносятся в карточку подопечного.

Куратор кратко информирует семью о спектре доступной поддержки (медицинская, социальная, психологическая, юридическая помощь) и реализуемых

программах сопровождения, разъясняя, как и в каких случаях семья может воспользоваться этими ресурсами.

Блок 2. Регулярное сопровождение подопечного и семьи

Цель блока: Обеспечить персонализированную поддержку семьи с ребёнком в паллиативной ситуации: выявить потребности, выстроить и гибко корректировать маршрут сопровождения, оперативно реагировать на изменения.

1. Планирование контактов.

На основе тяжести состояния подопечного и с учётом пожеланий семьи куратор формирует график обзвонів и визитов. График выстраивается дифференцированно:

- при тяжёлом состоянии — связь не реже 1 раза в неделю либо по индивидуальному графику, учитывающему динамику состояния и специфику потребностей семьи;
 - при стабильном состоянии — не реже 1 раза в месяц.
- При этом график и формат связи (телефонный разговор, видеосвязь, очный визит) согласовываются с семьёй с учётом их предпочтений и возможностей.

2. Проведение контакта.

При каждом взаимодействии с семьёй куратор выполняет комплексную оценку ситуации:

- уточняет самочувствие пациента и динамику симптомов, фиксирует изменения в состоянии;
- выявляет текущие потребности семьи — в расходных материалах, медицинском оборудовании, консультациях специалистов, бытовой помощи и иных видах поддержки;
- оценивает психологическое состояние членов семьи и их социальное положение, включая наличие внешней поддержки (родственники, соседи, сообщества), а также возможные бытовые сложности, способные усугубить нагрузку на семью;
- проверяет актуальность ранее зафиксированных предпочтений, границ взаимодействия и особых условий коммуникации, при необходимости вносит корректировки с согласия семьи.

3. Регулярный мониторинг.

В рамках сопровождения куратор систематически отслеживает ключевые параметры, позволяющие оценить устойчивость ситуации и необходимость дальнейшей поддержки:

- стабильность состояния пациента, наличие признаков ухудшения или стабилизации;
- динамику остроты потребностей семьи — снижение, сохранение или нарастание нагрузки;
- наличие и доступность альтернативных источников поддержки (помощь родственников, услуги социальных служб, поддержка со стороны НКО и иных организаций).

4. Анализ полученных данных.

На основании собранной информации куратор проводит актуальную и объективную оценку запросов и потребностей семьи, соотносит их с доступными ресурсами и возможностями команды, определяет приоритетность мер поддержки и необходимость привлечения дополнительных специалистов.

5. Фиксация результатов.

Все результаты взаимодействия подлежат обязательной фиксации в системе учёта. В карточку подопечного куратор кратко вносит:

- дату и способ контакта (телефон, видеосвязь, визит);
- основные темы разговора и выявленные потребности;
- принятые решения и согласованные действия;
- следующие шаги, ответственных исполнителей и установленные сроки.

6. Реагирование на запросы.

При выявлении потребностей куратор действует по следующему алгоритму:

- самостоятельно предоставляет консультацию в пределах своей компетенции — разъясняет базовые юридические нормы, помогает с маршрутизацией, даёт рекомендации по решению бытовых вопросов;
- организует подключение профильных специалистов (врача, психолога, социального работника, юриста) либо перенаправляет запрос по установленным каналам взаимодействия;
- контролирует исполнение принятых решений — ставит задачи, отслеживает сроки и результаты, при необходимости корректирует план действий.

7. Работа с экстренными ситуациями.

При поступлении сигнала об ухудшении состояния подопечного или возникновении кризисной ситуации куратор:

- оперативно помогает семье сориентироваться в необходимых действиях — разъясняет, куда и в каком порядке обращаться за срочной помощью, какие шаги предпринять до приезда специалистов;
- фиксирует обращение, предпринятые меры и полученный результат в карточке подопечного, при необходимости инициирует внеплановое обсуждение ситуации на командном совещании.

Блок 3. Работа с экстренными и кризисными ситуациями (форс-мажор)

Цель блока: сохранить максимальное спокойствие и обеспечить качество жизни ребёнка и семьи в критических ситуациях.

При поступлении сигнала об ухудшении состояния подопечного или возникновении кризисной ситуации куратор оперативно реагирует в зависимости от характера проблемы.

При ухудшении физического состояния ребёнка:

- остаётся на линии связи с семьёй;
- разъясняет, куда и в каком порядке обращаться за срочной помощью, какие шаги предпринять до приезда специалистов;
- при возможности предоставляет медицинского сотрудника;
- оповещает врача, консультирующего семью (если такой есть);
- после госпитализации осуществляет контрольный звонок семье;
- фиксирует обращение, предпринятые меры, полученный результат и всю релевантную информацию в карточке подопечного (карте наблюдения);
- при необходимости инициирует внеплановое обсуждение ситуации на командном совещании.

При эмоциональном срыве законного представителя:

- обеспечивает возможность высказаться;
- применяет техники экстренной психологической поддержки (активное слушание, возврат к физической реальности);
- немедленно привлекает психолога хосписа для экстренной консультации семьи;
- осуществляет контрольный звонок для оценки состояния;
- документирует ситуацию в карточке подопечного.

При внутрисемейном конфликте:

- сохраняет нейтральную позицию посредника;
 - фиксирует факт конфликта в документации;
 - при наличии угроз безопасности ребёнка незамедлительно информирует руководство;
 - перенаправляет семью на консультацию к психологу или юристу;
 - отслеживает дальнейшее развитие ситуации в рамках установленного порядка сопровождения.
-

Блок 3. Коммуникация и взаимодействие в команде

1. Регулярный обмен информацией.

Куратор участвует в плановых совещаниях междисциплинарной команды, представляет сведения о состоянии подопечных из своего списка, выявленных рисках, актуальных потребностях и динамике ситуации. В докладе отражаются как текущие запросы, так и потенциальные угрозы стабильности положения семьи, требующие внимания специалистов.

2. Запросы к специалистам.

При необходимости привлечения узких специалистов куратор направляет формализованный запрос, содержащий:

- чёткое описание сути проблемы;
- краткие сведения об анамнезе и текущем состоянии подопечного;
- указание на срочность и ожидаемый результат.

Куратор отслеживает поступление ответа, контролирует сроки рассмотрения запроса и при необходимости напоминает о нём, обеспечивая преемственность и своевременность помощи.

3. Актуализация плана сопровождения.

По итогам обсуждений на командных совещаниях куратор корректирует индивидуальный план работы с семьёй:

- обновляет приоритеты поддержки с учётом изменений в состоянии подопечного и потребностях семьи;
- пересматривает и при необходимости адаптирует график контактов;
- вносит в план новые мероприятия, согласованные с командой и семьёй, и фиксирует ответственных за их реализацию.

4. Соблюдение профессиональной этики и конфиденциальности.

В процессе коммуникации куратор строго соблюдает принципы конфиденциальности:

- не разглашает персональные данные подопечного и членов его семьи вне установленных каналов взаимодействия;
- обеспечивает защиту информации о привлекаемых специалистах и внутренних обсуждениях команды;
- использует защищённые каналы передачи данных и соблюдает внутренние регламенты организации по работе с конфиденциальной информацией.

Блок 4. Отчётность и профессиональное развитие

1. Ведение документации.

Все контакты, запросы, решения и результаты фиксируются в карточке подопечного в день взаимодействия (или не позднее следующего рабочего дня).

2. Отчётность.

Куратор ежедневно формирует краткий отчёт по своей работе за предыдущий день: количество контактов, выявленные потребности, закрытые и открытые задачи, случаи экстренных обращений.

3. Поддержание компетенций.

Куратор регулярно актуализирует знания:

- базовые нормы законодательства по поддержке инвалидов и паллиативной помощи;
- основы симптоматического контроля и ухода;
- навыки кризисной коммуникации и распознавания признаков эмоционального выгорания у членов семьи.

Дополнительные принципы и ограничения

- **Уважение границ семьи.** Если семья выражает нежелание общаться, куратор фиксирует это в карточке и не инициирует контакт, кроме случаев экстренного ухудшения состояния (по заранее согласованному протоколу).
- **Ответственность.** Куратор несёт ответственность за передаваемую информацию, что подразумевает предварительный анализ и вдумчивое сопровождение.
- **Конфиденциальность.** Вся информация о подопечных и семьях обрабатывается в соответствии с требованиями законодательства о персональных данных и внутренними регламентами организации.
- **Гибкость.** Частота и формат контактов могут быть оперативно скорректированы по согласованию с командой и семьёй при изменении состояния подопечного или обстоятельств семьи.