

**ОТЧЕТ О ВЫПОЛНЕНИИ КАЛЕНДАРНОГО ПЛАНА
реализации социально значимого проекта
«Обеспечение прав ребенка с неизлечимым заболеванием и его семьи в рамках паллиативной помощи»**

№ п/п	Мероприятия	Сроки по календарному плану	Фактические сроки реализации	Полученные итоги
1	<p>Сформировать команду специалистов и волонтеров для работы по проекту (провести собеседования, составить план обучения)</p> <p>Ожидаемые результаты: Определен состав сотрудников и волонтеров Детского хосписа, участвующих в исполнении проекта, определен круг обязанностей каждого участника, разработан план обучения</p>	Январь 2014г.	Декабрь 2013г.	<p>Сформирована команда для реализации проекта "Обеспечение прав ребенка с неизлечимым заболеванием и его семьи в рамках паллиативной помощи", состоящая из следующих специалистов: Гимова Ирина Александровна - врач высшей категории по специальности педиатрия, врач первой квалификационной категории по специальности неврология, специалист в сфере организации здравоохранения и общественного здоровья; Полевиченко Елена Владимировна - доктор медицинских наук, профессор, врач-педиатр высшей квалификационной категории, врач-гематолог; Кушнарева Ирина Владимировна - исполнительный директор Медицинского учреждения «Детский хоспис»; Ибрагимова Сабина Константиновна - юрисконсульт. К реализации проекта привлечены 4 волонтера, с ними заключены договора. Разработана и утверждена программа обучения волонтеров «Правила взаимодействия с паллиативными детьми и их родителями»</p>
2	<p>Провести опрос родителей пациентов Детского хосписа и выявить круг наиболее острых правовых вопросов, с которыми сталкивается семья при неизлечимом заболевании ребенка</p> <p>Ожидаемые результаты: По результатам опроса родители пациентов Детского хосписа (не менее 20 чел.) - определен наиболее острые темы, затрагивающие права ребенка, которые требуют разработки во время реализации проекта</p>	Январь-Февраль 2014г.	Декабрь 2013г.	<p>Проведенный опрос родителей, в котором приняли участие 30 человек, показал, что (1) новой проблемой, поднимаемой родителями в контексте обеспечения прав больного ребенка связаны с жилищными условиями, не позволяющими организовать больному ребенку необходимые условия на дому; (2) низок уровень информированности родителей о возможностях получения помощи в Санкт-Петербурге (3) Существующая система помощи на базе онкодиспансеров и поликлиник не может удовлетворить потребности в оказании помощи неизлечимо больному ребенку на дому. Учитывая, что спектр проблем озвученных родителями пациентов оказался шире, чем ожидалось, было принято решение провести расширенное и формализованное исследование мнения родителей. Была разработана анкета для родителей и сопровождающих семью медиков. В настоящее время проводится дополнительный опрос семей по разработанным анкетам. Сбор, обработка и анализ результатов данного исследования ожидаются в июле 2014.</p>

3	<p>Утвердить темы (с учетом результатов опроса родителей), авторов и план выпуска и распространения 5 публикаций в рамках проекта (подписать трудовые соглашения и с авторами, подготовить лист рассылки) Ожидаемые результаты: Приказ об утверждении плана печати и распространения 5 наименований методических и информационных материалов - подписан</p>	Февраль 2014 г.	Январь 2014 г.	<p>Опрос, проведенный среди родителей пациентов показал, что родители сталкиваются с недостаточной подготовленностью специалистов, работающих с неизлечимо больными детьми. Поэтому выбраны темы публикаций, направленные на повышение знаний специалистов-медиков, психологов и соц. работников в паллиативных службах. Приказом №23-01 23 января 2014 утверждены:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Утвержден список методических материалов (Приложение №1). <ul style="list-style-type: none"> - Творческие групповые занятия для детей с множественными нарушениями. Практические рекомендации по проведению. - Практические рекомендации по организации и проведению первичной консультации семьи специалистами педиатрической паллиативной службы или хосписа. - Основные трудности работы в паллиативной помощи детям. - Основные направления социально-психологической помощи в педиатрической паллиативной службе или детском хосписе (из опыта работы СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»). - Психологическое и социальное сопровождение детей в терминальных состояниях в условиях стационара медицинского учреждения. 2. Определен срок предпечатной подготовки до 30.07.2014. 3. Определен срок размещения на сайте www.детскийхоспис.рф до 01.09.2014
4	<p>Провести обучающий семинар по правовым аспектам паллиативной помощи для специалистов Ожидаемые результаты: Не менее 20 специалистов приняли участие в семинаре и получили информационные и методические материалы</p>	Март 2014 г.	Март-май 2014 г.	<p>Тема правовых аспектов оказания паллиативной помощи детям была включена в программу двух мероприятий Детского хосписа, в которых приняли участие 60 специалистов. 6 марта 2014 проведен круглый стол "Современное состояние и перспективы развития паллиативной помощи детям в регионах Российской Федерации" с участием представителей 8 регионов России, лиц, принимающих решения на региональном и федеральном уровнях, а также Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге. Обсуждались проблемы, препятствующие развитию детской паллиативной помощи. По итогам мероприятия в Минздрав, Минтруд и другие организации были направлены предложения по совершенствованию законодательной и нормативной баз в этой области.</p> <p>12-13 мая 2014 на базе Детского хосписа была организована "Школа паллиативной помощи", в которой приняли участие специалисты из разных регионов. В рамках Школы, организованной Медицинским учреждением "Детский хоспис", прошли семинары по этическим, правовым и организационным основам паллиативной помощи. Участники выслушали доклады ведущих экспертов в данной сфере по темам "Практические проблемы формирования нормативно-правовой базы паллиативной мед. помощи детям", "Проблемы доступности и качества помощи" и пр., обсудили этические, правовые и организационные основы паллиативной помощи.</p>
5	<p>Подготовить 5 брошюр, провести внутреннюю экспертизу "Детского хосписа" Ожидаемые результаты: Работа авторов по подготовке 5 брошюр принята Детским хосписом"</p>	Май 2014г.	Май 2014г.	<p>По утвержденному Приказом №23-01 перечню публикаций, авторы подготовили 5 методических пособий, специалистами Детского хосписа проведена экспертиза представленных авторами материалов. В настоящее время завершена предпечатная подготовка брошюр, материал передан в печать. Готовый тираж пяти наименований брошюр ожидается в июле.</p>

6	Предпечатная подготовка и печать 5 брошюр (редактура, корректура, разработка дизайна, верстка, печать)	Июнь- Июль 2014г.	Июнь- Июль 2014г.	<p>К выпуску было запланировано 5 брошюр, но с учетом запросов специалистов и потребностей новых паллиативных служб в методической литературе, было выпущено 7 наименований брошюр:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Творческие групповые занятия для детей с множественными нарушениями. практические рекомендации по проведению. (Субарева О.А.) 2. Практические рекомендации по организации и проведению первичной консультации семьи специалистами педиатрической паллиативной службы или хосписа. (Шаргородская О.А.) 3. Основные трудности работы в паллиативной помощи детям. (Шаргородская О.А.) 4. Основные направления социально-психологической помощи в педиатрической паллиативной службе или детском хосписе. (Русанова Ю.П.) 5. Психологическое и социальное сопровождение детей в терминальных состояниях в условиях стационара медицинского учреждения. (Шаргородская О.А.) 6. Паллиативная помощь детям. (Яцышин С.М., Микляева А.В., прот. А.Ткаченко, Кушнарёва И.В.) 7. Паллиативная помощь детям с ограниченными возможностями: современное состояние системы предоставления медико-социальных услуг детям с неизлечимыми заболеваниями. (Соболев М.Д., Крауш В.А.) <p>Брошюры прилагаются.</p>
7	Подготовка и размещение информационных материалов по проблемам детей с неизлечимыми и ограничивающими срок жизни заболеваниями в СМИ, в интернете и на сайтах партнерских организаций Ожидаемые результаты: Не менее 5 информационных выпусков размещены в СМИ, в интернете и на сайтах партнерских организаций	Март - Август 2014	<p>Март - Июнь 2014</p> <p>Июль- Август 2014г.</p>	<p>Обновлен сайт детскийхоспис.рф. Ведутся переговоры о размещении материалов хосписа на информационных ресурсах партнеров, в частности корпоративных доноров и Агентства социальной информации. Все мероприятия, организованные Детским хосписом в отчетный период стали информационным поводом и привлекли внимание СМИ к паллиативной помощи детям, деятельности хосписа, к теме оказания помощи детям с неизлечимыми заболеваниями. "Пик" упоминаемости в СМИ связан с освещением круглого стола "Современное состояние и перспективы развития паллиативной помощи детям в регионах Российской Федерации" и с проведением акции "Белый цветок". Приложение № 1; копии публикаций (мониторинг СМИ)</p> <p>В отчетный период были подготовлены и размещены информационные материалы, рассчитанные на разную аудиторию: специалисты, волонтеры, а также люди, не знакомые с темой паллиативной помощи. Все мероприятия, организованные Детским хосписом, стали информационным поводом и привлекли внимание СМИ к паллиативной помощи детям, деятельности хосписа, к теме оказания помощи детям с неизлечимыми заболеваниями. Особый интерес вызвала акция 01.09.2014г. "В школах тоже учатся", позволившая не только инициировать общественную дискуссию на тему соблюдения прав ребенка в больнице на развитие и обучение, но и привлечь внимание к вопросам участия волонтеров в организации досуга и обучения детей, проходящих длительное лечение. Приложение №2 копии публикаций (мониторинг СМИ), бюллетень</p>
7	Проведение встречи с Уполномоченным по правам ребенка в г. Санкт-Петербурге с целью информирования о проблемах соблюдения прав неизлечимо больных детей Ожидаемые результаты: Уполномоченный по правам ребенка проинформирован о проблемах	Июль 2014 г.	Март 2014 г.	<p>Уполномоченный по правам ребенка в городе Санкт-Петербурге С.Ю.Агапитова приняла участие в круглом столе "Современное состояние и перспективы развития паллиативной помощи детям", организованном Медицинским учреждением "Детский хоспис" 6 марта. В своем докладе она осветила тему нарушения прав детей, находящихся на длительном лечении в медицинских учреждениях. Детский хоспис планирует организовать встречу с Агапитовой С.Ю. в июле, чтобы проинформировать ее о результатах опроса родителей детей с неизлечимыми заболеваниями и обсудить возможное сотрудничество в решении вопросов нарушения прав детей - пациентов паллиативных служб.</p>

	соблюдения прав неизлечимо больных детей		Июль 2014г.	8 июля прошла встреча руководства Детского хосписа с Уполномоченным по правам ребенка П.А.Астаховым и Уполномоченным по правам ребенка в г.Санкт-Петербурге С.Ю.Агапитовой. Ген.директор Детского хосписа проинформировал П.А.Астахова и С.Ю.Агапитову о деятельности хосписа, о реализации проекта. Обсуждались вопросы соблюдения прав детей, находящихся на длительном лечении в больницах и хосписе. С.Ю.Агапитова поддержала проведение в Санкт-Петербурге акции "В больницах тоже учатся", инициированной Детским хосписом. Также было принято решение о включении темы прав ребенка в повестку Всероссийского конгресса по оказанию паллиативной помощи детям.
8	Проведение "круглого стола" для специалистов на тему "Паллиативная помощь и права ребенка"	Март 2014г.	Сентябрь 2014г.	05 сентября 2014 года был проведен круглый стол для специалистов. Участниками стали 32 специалиста. Выступление Полевиченко Е.В. "Права умирающего ребенка" вызвало дискуссию о том, насколько медик должен учитывать права ребенка на выражение собственного мнения при назначении курса лечения, а также как совместить право ребенка и право его опекунов на принятие решений в интересах ребенка в случае неизлечимого заболевания. Приложение №3: акт № 13 от 05.09.2014г., программа круглого стола, список участников круглого стола, презентация
9	Проведение консультирования родителей по всем вопросам, связанным с получением неизлечимо больным ребенком всех видов помощи Ожидаемые результаты: Не менее 100 родителей пациентов "Детского хосписа" получили консультативную помощь по различным вопросам получения социальной, правовой, медицинской, психологической и духовной помощи	Декабрь 2013 – сентябрь 2014	Декабрь 2013 – Июнь 2014	Родители всех пациентов Детского хосписа обеспечиваются консультативной помощью в соответствии с выявленными при поступлении потребностями или возникшими в процессе лечения пользуются запросами. За отчетный период 53 семьи получили консультативную помощь по различным аспектам социальной, правовой, медицинской, психологической поддержки. Духовная помощь оказывается священнослужителем регулярно 1 раз в неделю, а также по запросу родителей в любое время. При оказании духовной помощи учитывается вероисповедание семьи.
			Июль-Сентябрь 2014г.	Родители всех пациентов Детского хосписа обеспечиваются консультативной помощью в соответствии с выявленными при поступлении потребностями или возникшими в процессе лечения пользуются запросами. За отчетный период 55 семьи получили консультативную помощь по различным аспектам социальной, правовой, медицинской, психологической поддержки. Духовная помощь оказывается священнослужителем регулярно 1 раз в неделю, а также по запросу родителей в любое время. При оказании духовной помощи учитывается вероисповедание семьи. Опыт реализации проекта показал необходимость дальнейшей разработки темы межкультурных взаимоотношений специалистов и пациентов.
10	Подведение итогов и подготовка отчетности	Сентябрь 2014г.	Сентябрь 2014г.	Содержательные и финансовые отчеты подготовлены в срок.

Руководитель
организации-грантополучателя

Ткаченко А.Е. 

(Подпись)

Главный бухгалтер
организации-грантополучателя

Глезнаева М.М. 

(Подпись)

