

Приложение № 3
к Договору о предоставлении
гранта № 317/2014/2
от «08» декабря 2014 г.

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

реализации социально значимого проекта
«Осуществление права ребенка с тяжелым заболеванием на
социальную и духовную помощь с учетом национальных
традиций и культурных особенностей его семьи»

Номер гранта	317/2014/2
Название грантового направления	<i>Осуществление проектов в области защиты прав и свобод человека и гражданина</i>
Название организации - грантополучателя	<i>Медицинское учреждение «Детский хоспис»</i>
Название проекта	<i>Осуществление права ребенка с тяжелым заболеванием на социальную и духовную помощь с учетом национальных традиций и культурных особенностей его семьи</i>
Размер (сумма) гранта	<i>2 633 586 руб.</i>
Сроки реализации проекта	<i>01.01.2015 - 30.09.2015</i>
Отчетный период	<i>01.01.2015 – 31.05.2015</i>
ФИО руководителя проекта	<i>Ткаченко Александр Евгеньевич</i>
Контактная информация руководителя проекта	<i>8-921-962-06-02 glavbuh.hospice@mail.ru</i>

Аналитическая часть отчета

Описание содержания проделанной работы:

Проект «Осуществление права ребенка с тяжелым заболеванием на социальную и духовную помощь с учетом национальных традиций и культурных особенностей его семьи» реализуется командой разнопрофильных специалистов, состоящей из психологов, медицинских работников, организаторов паллиативных служб (Генеральный директор, руководитель по развитию Детского хосписа), юрисконсульта. Такой подход позволил охватить все аспекты паллиативной помощи, касающиеся темы прав ребенка, от организации медицинской помощи до администрирования паллиативной службы.

Реализация проекта началась с изучения мнения родителей детей с тяжелыми заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. К проведению социологического исследования «Потребности семей с неизлечимо больным ребенком и удовлетворенность качеством паллиативной помощи» был привлечен эксперт Института Бюджетных решений - Крауш Валентина Александровна. Экспертом разработана анкета, которая была распространена между семьями пациентов Детского хосписа Санкт-Петербурга и Ленинградской области. К настоящему времени получено более 65 анкет, заполненных родителями пациентов, и ведется анализ полученной информации. Исследование проводится по методике, разработанной и отработанной в рамках предыдущего проекта. Результаты исследования помогут не только определить наиболее острые нерешенные проблемы, с которыми сталкиваются семьи тяжелобольных детей, но и отследить изменения ситуации с соблюдением прав ребенка за год.

По итогам встреч уполномоченной по правам ребенка Агапитовой С.Ю. с родителями пациентов Детского хосписа, 27 марта 2015 в соответствии с календарным планом проведен семинар «Паллиативная помощь и права ребенка» для 30 специалистов с участием экспертов по различным аспектам оказания паллиативной помощи и правам ребенка. Участники получили знания и материалы по темам: «Соблюдение прав ребенка при оказании медицинской помощи неизлечимо больному ребенку», «Этика представления темы неизлечимо больных детей в СМИ», «Законодательные основы защиты детей инвалидов»

Начата подготовка методических рекомендаций для специалистов "Что нужно учитывать при оказании паллиативной помощи детям и семьям, затронутым проблемой неизлечимого заболевания ребенка".

Для этого организованы интервью и анкетирование сотрудников стационара хосписа, выездной паллиативной службы и руководителей хосписа с вопросами на выявление типичных сложных ситуаций, связанных с культурными или религиозными особенностями. Полученные данные позволили сформировать список вопросов и подготовить описание типичных случаев (кейсов) в паллиативной практике, требующих понимания национальных и религиозных особенностей. Разработан ОПРОСНИК для представителей 4х ведущих конфессий с «трудными вопросами» и описанием стереотипов в паллиативной практике, требующих разъяснений священнослужителей. В настоящее время проводятся консультации с представителями конфессий, материалы которых будут обобщены и после согласования, предложены в качестве методических рекомендаций.

Родители всех пациентов Детского хосписа регулярно получали консультативную помощь по различным аспектам социальной, правовой, медицинской, психологической поддержки в соответствии с выявленными при поступлении потребностями или возникшими в процессе лечения запросами. Также оказывалась духовная помощь: 1 раз в неделю в хосписе был священник, при необходимости по запросу родителей духовная помощь организовывалась в любое время.

За время реализации проекта было опубликовано более 90 статей о паллиативной помощи в целом и деятельности детского хосписа (Приложение № 1).

Основные результаты за период:

- Более 90 семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка, получили консультативную помощь и социальную, правовую, медицинскую, психологическую поддержку.
- Проведено одно мероприятие, участниками которых стали медицинские работники, психологи и социальные работники Санкт-Петербурга. Тема прав ребенка была представлена 30 специалистам паллиативной помощи детям.
- Разработана анкета для проведения исследования «Потребности семей с неизлечимо больным ребенком и удовлетворенность качеством паллиативной помощи». Получено более 65 анкет, заполненных родителями тяжелобольных детей, и начат анализ результатов.
- Проведен опрос сотрудников паллиативных служб, выявлены типичные «сложные» вопросы и ситуации, требующие разъяснений священнослужителей. На основе

полученных данных разработан опросник для представителей 4х конфессий. Начаты консультации с представителями конфессий.

- Ведется работа по подготовке методических материалов, запланированных к печати в рамках текущего проекта.

Значимость полученных результатов:

Проект достиг всех запланированных в первом периоде показателей результативности:

- Родители всех пациентов Детского хосписа регулярно получали консультативную помощь по различным аспектам социальной, правовой, медицинской, психологической поддержки в соответствии с выявленными при поступлении потребностями или возникшими в процессе лечения запросами

- Исследование мнения родителей позволяет выявить наиболее острые вопросы оказания паллиативной помощи в Санкт-Петербурге и разработать рекомендации по улучшению ситуации.

- 30 специалистов улучшили свои знания по теме прав ребенка при оказании паллиативной помощи детям.

Общие выводы по проекту:

Отзывы специалистов и родителей, принявших участие в опросах в рамках проекта, говорят об актуальности выбранной темы межкультурного взаимодействия специалистов и пациентов и учета культурных и религиозных особенностей семьи (ребенка) при организации лечения. После завершения работы над методическими материалами по этой теме, данные вопросы будут включены в программу ознакомительных визитов, организуемых Детским хосписом для представителей регионов России, создающих паллиативные службы.

Руководитель проекта:

Генеральный директор

Ткаченко Александр Евгеньевич



(Подпись)