

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»

<b>Номер гранта</b>	317/2014/2
<b>Название грантового направления</b>	<i>Осуществление проектов в области защиты прав и свобод человека и гражданина</i>
<b>Название организации - грантополучателя</b>	<i>Медицинское учреждение «Детский хоспис»</i>
<b>Название проекта</b>	<i>Осуществление права ребенка с тяжелым заболеванием на социальную и духовную помощь с учетом национальных традиций и культурных особенностей его семьи</i>
<b>Размер (сумма) гранта</b>	2 633 586 руб.
<b>Сроки реализации проекта</b>	01.01.2015 - 30.09.2015
<b>Отчетный период</b>	01.06.2015 – 30.09.2015
<b>ФИО руководителя проекта</b>	<i>Ткаченко Александр Евгеньевич</i>
<b>Контактная информация руководителя проекта</b>	8-921-962-06-02 <i>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), юристконсульта. Такой подход позволил охватить все аспекты паллиативной помощи, касающиеся темы прав ребенка, от организации медицинской помощи до администрирования паллиативной службы.

Учитывая принципиальную позицию Детского хосписа по включению родителей пациентов в оценку качества услуг паллиативной помощи, в проект было включено изучение 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. Разработанный в первом периоде реализации проекта, опросный лист был взят за основу для проведения исследования. В текущем периоде было обработано более 85 анкет, заполненных родителями пациентов Детского хосписа. В исследовании приняли участие семьи из различных регионов Российской Федерации. По итогам анализа анкет родителей и интервью специалистов паллиативной помощи был подготовлен доклад. В докладе представлены результаты социологического исследования проблем родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи, и предложены рекомендации по улучшению положения семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием. Исследование ориентировано на нужды специалистов-организаторов здравоохранения, благотворительные организации и волонтеров. Исследование мнения пациентов и их родных помогает не только определить наиболее острые нерешенные проблемы, с которыми сталкиваются семьи тяжелобольных детей, но и отследить изменения ситуации с соблюдением прав ребенка за год. Результаты исследования будут использованы при разработке стратегических документов в сфере здравоохранения, для повышения качества паллиативной помощи детям.

В текущем периоде завершена работа над методическим пособием «Вопросы, на которые мы не знаем ответов». В процессе серии интервью сотрудников стационара хосписа, выездной паллиативной службы и руководителей хосписа, были выявлены

типичные сложные ситуации, связанные с культурными или религиозными особенностями. Проведены консультации с представителями 4х ведущих конфессий России, в ходе которых обсуждены вопросы, возникающие у специалистов, пациентов паллиативных служб и их родных. На основе консультаций разработаны рекомендации для специалистов (медиков, соц. работников, психологов) по философии, особенностям традиций и обрядов каждой конфессии. В работе специалистов важно понимание, какие религиозные и национальные особенности важно учитывать при оказании помощи ребенку (особенно в терминальной стадии заболевания) и его семье. Именно на формирование такого понимания направлена изданная в рамках проекта книга «Вопросы, на которые мы не знаем ответов».

Книга была представлена во время круглого стола «Духовная поддержка детей с тяжелыми заболеваниями и их семей», прошедшего в Детском хосписе 25 сентября, а также 10 октября во время II Всероссийского Конгресса «Современное состояние, новые возможности и перспективы социальной политики в отношении детей с тяжелыми заболеваниями» по помощи детям с тяжелыми заболеваниями (Приложение № 1). Отзывы участников говорят о том, что тематике духовной помощи в паллиативе уделяется недостаточно внимания и подготовленное в рамках проекта, издание очень актуально, востребовано и является серьезным подспорьем в работе специалистов паллиативной помощи детям.

Вторым изданием, подготовленным в рамках проекта, является методическое пособие по способам повышения устойчивости организаций паллиативной помощи при соблюдении прав ребенка и этических норм «Фандрайзинг для благотворительности». Данная книга была также представлена в рамках II Всероссийского Конгресса во время мастер-класса по фандрайзингу, который провел автор нашего издания 10 октября (Приложение № 1).

В соответствии с календарным планом проекта, был разработан компонент учебного плана по правам ребенка в рамках обучения специалистов паллиативной помощи. Учитывая, что тематика прав ребенка не всегда включается в подготовку специалистов- медиков, разработка и внедрение подобного учебного плана – очень важный шаг в подготовке специалистов паллиативной помощи детям. Практическая апробация учебного плана состоится в Санкт-Петербургском государственном университете в ноябре-декабре 2015 года.

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 95 статей о паллиативной помощи в целом и деятельности детского хосписа (Приложение № 2).

#### **Основные результаты за период:**

- Более 65 семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием ребенка, получили консультативную помощь и социальную, правовую, медицинскую, психологическую поддержку.
- Проведено два мероприятия, участниками которых стали медицинские работники, психологи и социальные работники Санкт-Петербурга: круглый стол по духовной помощи тяжелобольным детям и мастер-класс по фандрайзингу для специалистов паллиативных служб.
- Завершено исследование «Потребности семей с неизлечимо больным ребенком и удовлетворенность качеством паллиативной помощи», подготовлен аналитический доклад и рекомендации по улучшению положения семей, столкнувшихся с неизлечимым заболеванием.
- Завершены консультации с представителями 4х ведущих конфессий России. Подготовлены методические рекомендации «Вопросы, на которые мы не знаем ответов», изданы тиражом 1000 экз. В настоящее время Детский хоспис ожидает отзывы специалистов по данному материалу.
- Тиражом 1000 экз. издано пособие по основам фандрайзинга для паллиативных служб. Автор пособия представил свою книгу и провел мастер –класс на эту тему в Детском хосписе для 42 участников.
- методические рекомендаций «Фандрайзинг для благотворительности», «Вопросы, на которые мы не знаем ответов» разработанные в рамках проекта - всего 2000 экземпляров разосланы в 85 регионов по 321 адресу (Приложение № 3).

### **Значимость полученных результатов:**

Проект достиг всех запланированных 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 позволило выявить наиболее острые вопросы оказания паллиативной помощи в Санкт-Петербурге и разработать рекомендации по улучшению ситуации.

- более 70 специалистов улучшили свои знания по различным аспектам оказания паллиативной помощи детям благодаря участию в круглом столе и мастер-классе.

### **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. Участники II Всероссийского Конгресса особенно отметили, что включение темы духовной помощи и вопросов прав ребенка в мероприятия по паллиативной помощи, будет стимулировать межведомственное взаимодействие и более активное включение социальных работников и психологов в работу по оказанию паллиативной помощи детям с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями.

Руководитель проекта:

Генеральный директор

Ткаченко Александр Евгеньевич



(Подпись)