

Годовой отчёт за 2020 год
Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис»

В 2020 году в связи с распространением вирусной инфекции covid-19 несколько месяцев работа АНО «Детский хоспис» частично была переведена в дистанционный формат. Несмотря на ограничения АНО «Детский хоспис» достигла следующих результатов:

- ❖ В Отделении социальной помощи (п. Ольгино) организовано 58 заездов детей из регионов РФ, приехавших на лечение в учреждения Санкт-Петербурга, в сопровождении законных представителей. Во время пребывания в Отделении семьям предоставлялось бесплатное разнообразное питание, проживание, проведено 186 досуговых мероприятий. В апреле и мае Отделение не работало в связи с covid-19.
- ❖ Отдел по организации мероприятий, целью которого является ежедневная организация группового и индивидуального досуга для детей и членов их семей за 2020 год провел 1132 мероприятия, а именно:
 - 524 мероприятия в стационаре СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»;
 - 608 мероприятий на различных площадках города.
- ❖ Социально-психологическая служба организовала оказание индивидуальных и групповых консультаций психологов детям и членам их семьи, а так же родителям переживающим утрату ребенка. Было оказано 1387 консультаций психологов.
- ❖ Проведены три «Школы добровольцев». В Школах приняли участие 53 человека, 28 из них заключили договор об оказании добровольческой помощи. За год в помощи поучаствовало 218 волонтеров, ими было оказано 2 153 услуги.

Работа Детского хосписа, направленная на развитие возможностей оказания паллиативной медицинской помощи в России:

В рамках реализации проекта «Повышение качества паллиативной медицинской помощи детям за счет внедрения системы мониторинга качества паллиативной помощи, развития социального партнерства в интересах детей и укрепления сотрудничества экспертного сообщества и Уполномоченных по правам ребенка» в 2020 году были проведены следующие мероприятия:

- Всероссийский мониторинг состояния системы паллиативной медицинской помощи детям проведен силами Уполномоченных по правам ребёнка во всех 85 регионах России. Разработанный в рамках проекта инструментарий мониторинга (методология исследования, анкеты, чек-листы, инструкции) и апробированный в Петербурге, был передан Уполномоченным по правам ребенка во всех регионах. В ответ на стандартизированные запросы о состоянии паллиативной помощи детям региональные Уполномоченные по правам ребенка получили ответы от региональных министерств здравоохранения, соцзащиты, образования, от организаций паллиативной помощи детям, в т.ч. НКО и госучреждений, подведомственных исполнительным органам здравоохранения, соцзащиты и образования. В дополнение к письменным запросам, были проведены мониторинговые визиты Уполномоченных по правам ребенка в паллиативные службы в регионах и получена информация о качестве оказания паллиативной помощи детям на местах. В ряде регионов ограничения на посещение учреждений не позволили Уполномоченным по правам ребенка посетить учреждения паллиативной помощи лично,

но полученного материала было достаточно для подготовки выводов и предложений. Силами привлеченной команды социологов проведен всесторонний анализ полученных в рамках мониторинга данных. Подготовлен аналитический отчет, содержащий выводы о состоянии системы паллиативной помощи детям, пробелах в качестве услуг и рекомендации по их устранению. 29 июня первый в России доклад о состоянии паллиативной помощи детям направлен на рассмотрение Уполномоченному при Президенте РФ по правам ребенка.

➤ Проведена серия мероприятий по различным аспектам паллиативной помощи. Качественная помощь требует межведомственного и межсекторального взаимодействия, поэтому в программу информирования о проектных инициативах были включены различные структуры и общественные институты, как на региональном, так и на федеральном уровне. Широкое вовлечение общественных институтов в обсуждение проблематики паллиативной помощи обеспечила поддержка Общественной палаты РФ. В связи с принятыми ограничениями все мероприятия прошли в онлайн формате, в т.ч.:

21 февраля – онлайн совещание «Проведение мониторинга ситуации в сфере паллиативной помощи детям» в г. Москва, с участием 43 специалистов. Данное мероприятие было направлено на информирование Общественных палат и НКО о проведении мониторинга состояния паллиативной помощи. Участникам был представлен план проведения мониторинга, обозначена координирующая роль Уполномоченных по правам ребенка, а также затронута тема участия общественных организаций в становлении системы паллиативной помощи и решении ключевых задач — повышения качества жизни пациента и обеспечения доступности помощи.

14 апреля – вебинар «Проблемы организации детской паллиативной помощи в кризисных условиях, вызванных распространением коронавируса». Участниками стали 85 руководителей организаций, специалистов, врачей, представителей НКО, комиссий по здравоохранению Общественных палат субъектов РФ. Тематика круглого стола была продиктована сложной ситуацией, в которой оказались паллиативные службы из-за ограничений в связи с вирусом. Мероприятие позволило участникам озвучить проблемы, с которыми они сталкиваются, обсудить решения и поделиться опытом преодоления трудностей и получить поддержку коллег.

29 мая – онлайн совещание «Презентация отчета по результатам мониторинга развития системы паллиативной помощи детям в Российской Федерации». Участниками стали 13 специалистов: представители здравоохранения, практики паллиативной помощи детям, аппарата уполномоченных по правам ребенка, Общественной палаты РФ. На совещании был представлен проект отчета по итогам проведенного мониторинга, подведены итоги совместной работы. Предметом обсуждения стал план дальнейшей доработки и презентации отчета, а также планирование проектной работы на следующем этапе реализации грантового проекта.

30 июня – онлайн совещание с участием Уполномоченного по правам ребенка в РФ, всех региональных Уполномоченных по правам ребенка, сотрудников хосписа и команды социологов, привлеченных к проведению мониторинга состояния паллиативной помощи детям в России - всего подключились 95 участников. Был представлен отчет по результатам мониторинга развития системы паллиативной помощи детям в РФ, намечены следующие шаги по совершенствованию системы паллиативной помощи в России. В мероприятиях второго этапа проекта приняли участие 236 специалистов, в т.ч. уполномоченные по правам ребенка в регионах РФ, представители Общественной палаты РФ и региональных Общественных палат, НКО, государственных учреждений, медицинские специалисты, юристы.

21 августа, г. Пермь – круглый стол «Детская паллиативная помощь. Комплексный подход как основа повышения качества». В мероприятии приняли участие 22 специалиста. Итогом обсуждения ситуации в области паллиативной помощи детям в регионе стало предложение организовать на территории Пермского края стационар для пациентов с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями.

24 августа, г. Домодедово – Круглый стол «Развитие системы паллиативной помощи детям». При участии 28 специалистов были представлены инициативы по проведению информационно-просветительской кампании и включению граждан Московской области в благотворительные программы помощи детям. По итогам мероприятия была акцентирована необходимость создания ресурсного центра по развитию паллиативной помощи в Центральном федеральном округе. В ходе мероприятия инициативы по проведению широкомасштабной коммуникационной кампании по различным аспектам паллиативной помощи получили поддержку руководства Московской области и администрации г. Домодедово.

06 октября, г. Москва - в пресс-центре МИА «Россия сегодня» проведена онлайн-конференция «Презентация доклада о состоянии паллиативной помощи детям в России» при участии А.Ю. Кузнецовой, прот. А. Ткаченко. Главным спикером выступила пациентка Детского хосписа и ее мама, которые поделились своим видением ситуации в сфере помощи тяжелобольным детям. К конференции подключились более 2 000 человек. Мониторинг СМИ показал 18 уникальных публикаций, более 1500 просмотров. Анализ и выводы представленного мониторинга будут отражены в специальном докладе Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребенка с предложениями для совершенствования паллиативной помощи в РФ.

10 ноября, Москва – онлайн-совещание «Презентация доклада о состоянии паллиативной помощи детям в России» с участием 64 представителей Общественных палат субъектов России. Данное мероприятие было направлено на усиление роли региональных Общественных палат в развитии паллиативной помощи детям. В ходе совещания были представлена ситуация с развитием паллиативной помощи в регионах России. Внесенное предложение о создании тематических рабочих групп по паллиативной помощи рассматривается.

02 декабря, Москва – заочно-консультативные совещания по вопросам продвижения проблематики паллиативной помощи детям с участием 84 специалистов. Основной темой стала подготовка и адаптация материала по паллиативной помощи под задачи уполномоченных по правам ребёнка для включения его в обучающий курс по основам паллиативной помощи детям. Проведенные совещания позволили выявить потребности Уполномоченных по правам ребенка в изучении отдельных тем в контексте паллиативной помощи. Поступили запросы на включение таких тем, как «Права паллиативных детей в интернатных учреждениях», «Освещение Уполномоченными по правам ребенка темы паллиативной помощи детям СМИ», «Проблемы и решения по лекарственному обеспечению паллиативных детей». В настоящее время обсуждается возможность организации дополнительных обучающих мероприятий по данным темам.

16 декабря, Москва – круглый стол «Паллиативная помощь детям: мониторинг ситуации и планы на 2021 год». Участниками стали 93 специалиста профильных организаций, Уполномоченных по правам ребенка в субъектах РФ. На мероприятии подвели итоги первого мониторинга состояния паллиативной помощи детям, обсудили предстоящий мониторинг 2021 г.

29 декабря, Москва – презентация доклада «Социальное партнёрство в паллиативной медицинской помощи детям». В мероприятии приняли участие 45 специалистов. Были

затронуты вопросы межведомственного взаимодействия и информирования профильных СОНКО о пациентах, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи. Отдельным темой в обсуждении стал вопрос активизации региональных Общественных палат и вовлечение их в мониторинг качества паллиативной помощи детям.

➤ Разработан электронный мультимедийный интерактивный обучающий курс «Паллиативная помощь детям в контексте прав ребенка» для специалистов аппарата Уполномоченных по правам ребенка. Обучающий курс был направлен на согласование Уполномоченному при резиденте РФ по правам ребенка Кузнецовой Анне Юрьевне. Апробация курса запланирована на январь-февраль 2021 года.

➤ В дополнение к грантовой деятельности были проведены консультации для специалистов по организации паллиативной помощи детям. Была оказана методическая поддержка специалистам Ставропольского края, Свердловской Оренбургской, Курской, Саратовской, Иркутской, Курской, Белгородской, Орловской, Московской областей, Пермского края и Республики Крым – переданы разработанные хосписом методические материалы и организационные документы (учредительные, локальные, должностные инструкции, штатное расписание). Кроме того, проведены встречи по различным аспектам организации паллиативной помощи с лицами, принимающими решения на региональном уровне, в т.ч. с губернатором Курской области, с представителями НКО, иницирующими проекты паллиативной помощи детям, с представителями Министерства здравоохранения.

Генеральный директор



А.Е. Ткаченко