**V ЕЖЕГОДНАЯ МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ, ПОСВЯЩЕННАЯ АКТУАЛЬНЫМ ВОПРОСАМ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ, ПЕРЕНЕСШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

*9 октября 2014 года*

1. **Приветствие учредителя фонда Бондарева М.А.**
2. **Знакомство участников конференции;**
3. **Доклад на тему «Обсуждение стандартов качества детской реабилитации в России и СНГ», докладчик Бондарев М.А.**

*Предложения:*

* создать собственную сеть реабилитационных лагерей в России;
* создать собственные стандарты качества реабилитационных программ, а также структуры, отслеживающие соблюдение данных стандартов.

1. **Доклад на тему «Формирование правления и попечительского совета. Корпоративные донации», докладчик Ката Тотх, директор по развитию реабилитационного лагеря «Батор Табор».**

***А) Правление и попечительский совет***

Как создать попечительский совет?

I. Найти подходящих людей…

1) Член правления должен быть:

- богатым и влиятельным;

- иметь хорошую репутацию.

(искать среди благотворителей)

2) Правление должно представлять собой службу, которая работает на благотворительную организацию, каждый член которой имеет специфические должностные обязанности, описанные в соглашении между членом попечительского совета и благотворительной организацией.

II. Мотивировать членов правления для продолжения интенсивной работы.

***Б) Корпоративные донации***

Фандрайзер в своей работе может применять различные стратегии:

* стратегия «попрошайки»;
* стратегия «PR-агента» - доноры взамен просят рекламировать их компании;
* партнерские соглашения – фандрайзер описывает деятельность и основные цели благотворительной организации, тем самым формируя мотивацию у кампании партнера, представляет рассчитанный бюджет и указывает на те его пункты, где необходима поддержка от партнера (корпоративные донации).

Первые две стратегии являются тупиковыми, несмотря на то, что часто применяются благотворительными организациями. Необходимо стремиться к третьей стратегии привлечения средств.

Партнеры фонда «Батор Табор»:

- Metlife;

- Deutsche Bank;

- Provident;

- Velux.

Стоит отдавать предпочтение ведению постоянных партнерских отношений с определенными кампаниями, чем постоянно искать все новые и новые источники привлечения средств.

**Вопросы:**

1. Как найти профессионального фандрайзера? (Григорий Цейтлин)

На данный момент нет специального образования, по получению которого кто-либо может стать профессиональным фандрайзером, однако, с очерченным кругом должностных обязанностей, как правило, прекрасно справляются специалисты в сфере торговли.

1. Сколько фандраизеров работают в «Батор Таборе»? (Григорий Цейтлин)

Непосредственно в Венгрии – 8, и еще 4 специалиста – в других странах Европы.

1. Какова зарплата и занятость специалиста в сфере фандрайзинга? (Григорий Цейтлин)

В данный момент 7 % бюджета фонда идут на фандрайзинг. Интересна новая тенденция, наши спонсоры готовы выделять средства непосредственно на работу службы фандрайзинга, ведь так, вложившись меньше, спонсор способствует привлечения больших средств.

1. **Доклад на тему: «Концепция терапевтического отдыха и ее практическое применение», докладчик Терри Дигнан, эксперт Международной ассоциации реабилитационных центров «Serious Fun Children’s Network»**

В основе концепции терапевтического отдыха лежит модель, включающая следующие блоки:

1. Fun – то, что видят дети, то, чем занимаются дети;
2. Serious – более глубокие процессы, представляющие собой основу реабилитации: вызов, успех, рефлексия, открытие;

Рассмотри второй блок подробнее:

***№1 Вызов, включает два этапа:***

А) Выбор вызова – основан на индивидуализации вызова для каждого ребенка исходя из его способностей, возможностей и интересов (физиологических и эмоционально-психологических особенностей). В рамках концепции реабилитации важно представлять возможность самостоятельно выбирать вызов и контролировать действия по достижению успеха;

Б) Постановка вызова.

***№2 Успех, критерии обеспечения успеха:***

* успех должен быть сопоставим с индивидуальными особенностями детей;
* виды успеха: индивидуальный и групповой успех;

***№ 3-4 Рефлексия и открытие:***

Рефлексия начинается с индивидуальной обратной связи, вербализации успеха, которая включает:

* указание на конкретные действие, которые были успешными или привели к успешным результатам;
* похвала (необходимо отслеживать частоту и качество похвалы);
* За индивидуальной обратной связью следует непосредственно рефлексия – обсуждение, направленное на переработку полученного опыта и успеха. Рефлексия принципиально отличается от индивидуальной обратной связи по следующим пунктам:
* Назначение и основная цель – рефлексия направлена не только и не столько на осознание достигнутого успеха, но успеха, который может быть достигнут ребенком в дальнейшем;
* Ведущая роль – отдается ребенку, т.е. ребенок самостоятельно осуществляет переработку (естественно опираясь на наводящие вопросы взрослого).

Таким образом, мы можем выделить три этапа обеспечения достижения успеха:

1. Планирование активности, принимая участие в которой каждый ребенок достигнет успеха;
2. Вовлечение в активность, поддержание фокуса на активности (способ: объяснение того, что будет происходить на активности перед ней – брифинг)
3. Рефлексия, направленная на переработку опыта, успеха (дебрифинг).

Рефлексия, представляет собой процесс, результатом которого является ***открытие –*** *индивидуальные выводы детей, исходя из которых происходит выбор нового вызова (т.е. схема вызов, успех, рефлексия, открытие является постоянно возобновляющимся циклом).*Важно стремиться к осознанию ребенком того, что успех доступен не только в лагере, но и в обычной жизни.

**Круг обучения**: Брифинг – Активность – Дебрифинг.

**Вопросы:**

1. Нужен ли психолог в лагере, по вашему мнению? (Григорий Цейтлин)

Я считаю, что психолог в лагере необходим, причем основными направлениями его работы в лагере являются:

1. Работа с детьми - консультация с психологом перед сменой, основной целью которой является принятие решение о возможности его участия в программе;
2. Работа с волонтерами – консультации по поводу особенностей детей, по разрешению конфликтов как между детьми, так и между волонтерами, помощь в решении личных проблем, влияющих на работу на смене;
3. Управление психологическими рисками.
4. Практикуется ли система писем родителям или консультирование по результатам смены? (Елена Клочко)

Консультирование родителей по итогам смены важный этап программы реабилитации. Кстати говоря, доктора и психологи – очень важные партнеры в процессе консультирования родителей. Другими способами консультирования родителей являются родительские ассоциации и семейные программы.

1. **Доклад на тему «Создание эмоционально-безопасной среды для ребенка», докладчик Терри Дигнан, эксперт Международной ассоциации реабилитационных центров «Serious Fun Children’s Network».**

Наряду с необходимостью обеспечения физической безопасности, важной задачей в рамках проведения реабилитационных программ является создание и поддержание безопасной эмоциональной среды.

Обучение созданию безопасной эмоциональной среды производится в рамках тренинга волонтеров, который проходит непосредственно перед сменой. Волонтеры обучаются методикам и упражнением, направленным на создание эмоционально-безопасной среды, а также тому, как и когда их нужно применять. Неправильное их применение, или неприменение вообще, может повредить самооценке детей, их уверенности в себе.

Создание эмоционально-безопасной среды обеспечивается на всех этапах реабилитационного цикла:

* Фасилитация, брифинг;
* Обратная связь;
* Похвала;
* Дебрифинг;
* Рефлексия.

Эмоционально-безопасная среда подразумевает:

1) Кооперацию посредством постановки групповых целей;

* устранение поведенческих проблем;
* создание доверительных отношений;
* деление ответственности.

1. Параллельность процессов:

* предварительная проработка техник предназначенных для работы с детьми с волонтерами;
* мини-лагерь – позволяет волонтерам пережить тот опыт, который предстоит пережить детям,
* контракты – согласование групповых ценностей и стандартов поведения;

1. Организация вызова по выбору (зона комфорта, зона вызова, зона паники/террора)
2. Предсказуемая среда включает:

- доступность расписание дня детям;

- брифинг активностей волонтерами;

- представление выбора ребенку (самостоятельного контроля);

- контроль посетителей лагеря необходим по двум причинам: во-первых, важно, чтобы дети изо дня в день видели одни и те же знакомые лица; во-вторых, посетители нарушают ощущение эмоциональной безопасности, поэтому необходимо контролировать как качество, так и количество гостей;

- типичный день.

5) Нормализация:

- встреча с детьми, имеющими сходный жизненный опыт;

- возможность делиться опытом со сверстниками;

- среда, адаптированная для вовлечения абсолютно всех детей;

- отсутствие информации о жизненных обстоятельствах ребенка, его заболевании у волонтеров, работающих с детьми.

**Вопросы:**

1) Дети разные. Что делать если кто-то из детей не готов к групповой активности? (Эльвина Иванова)

Несмотря на то, что все дети разные, все они, так или иначе, нуждаются во внимании. В тех ситуациях, когда ребенок отказывается от группового взаимодействия (т.е. внимания со стороны сверстников), необходимо обеспечить ему достаточное внимание со стороны взрослых (практикуется только в том случае, если ребенку действительно некомфортно общение со сверстниками, и, как следствие, сверстникам некомфортно общение с ним).

В Барретстауне был случай, когда 10-летний мальчик отказывался от участия в лагерной программе. Наблюдение за его поведением, общение с ним привело к пониманию, что ему некомфортно общаться со сверстниками, было принято решение предоставить ему двух сопровождающих взрослых. По итогам смены родители ребенка отметили позитивные изменения.

2) Как вы отбираете действительно хороших волонтеров? Может быть, это волонтеры определенных фондов? (Эльвина Иванова)

Волонтерам из каких-либо фондов не отдается предпочтения. Они проходят те же процедуры отбора и тренинга, что и другие волонтеры.

3) Хотелось бы вернуться к примеру с проблемным 10-летним мальчиком. Возможно, один психолог был бы лучше? Вопрос опять же о необходимости наличия психолога на реабилитационной смене.

Я повторюсь психолог на смене необходим, причем не только на смене, но и на тренинге, и после смены.

1. **Доклад на тему: «Создание эмоционально-безопасной среды в реабилитационном лагере», докладчик Гусева М.А., директор автономной некоммерческой организации по реабилитации детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями «Дети»**

Определение с сайта Департамента образования г. Москвы

«Эмоционально безопасная среда предполагает возникновение у ее субъектов подлинных положительных  или нейтральных эмоций (в зависимости  от контекста ситуации) и отсутствие подлинных отрицательных эмоций (таких, как гнев, страх или отвращение)»

**Что это значит?**

1. Запрет на отрицательные эмоции
2. Блокирование и внутренний конфликт
3. Психологические защиты
4. Серьезные, труднодиагностируемые психологические проблемы (проблемы алекситимии в мире)

**Какими мы тогда находим себя?**

* Нам не нравится то, что они думают и чувствуют, мы хотим, чтобы они изменились
* Нам не нравятся люди, которые демонстрируют свои мысли и чувства
* Мы не выносим их негативных чувств, мы тогда и сами чувствуем себя расстроенными, растерянными, подавленными, злыми, обиженными…, а мы ненавидим, когда мы вынуждены это чувствовать
* Их мысли и чувства преувеличены «Вы уверены, что все так плохо?»
* Они не должны жаловаться: «Прекрати, все не так плохо, как тебе кажется!»

**Базовая безопасность? Безопасная привязанность.**

* Для нормального социального и эмоционального развития маленькому ребенку необходимо установить взаимоотношения хотя бы с одним человеком, который бы о нём заботился (caretaker).
* Дети развивают привязанность к тем людям, которые чувствительны и отзывчивы.
* Иногда рядом с ребенком не оказывается такого человека нарушение привязанности и базового доверия к миру.

**Безэмоционально опасная среда**

Часто родители сосредоточены на физиологических нуждах и поведении ребенка, а не на его чувствах. Им невыносимо или непривычно обсуждать с ребенком его чувства и признавать право ребенка чувствовать их, особенно по отношению к себе.

Тогда ребенок блокирует свои чувства. В поведении ребенка это проявляется следующим образом:

1. Девиантное поведение
2. Аутоагрессивное поведение
3. Примерное поведение, при этом деформируется Я-концепция («Удобный» ребенок – безынициативный, со сниженной самооценкой и мотивацией, фаталистическим взглядом на мир).

«Достаточно хорошая» мать = надежная привязанность

* Эмпатично понимает эмоции ребенка
* Принимает его эмоции, «перерабатывает» их в чувства (контейнирует ) и возвращает (отражает)
* Эмпатично относится к его негативным чувствам
* Обеспечивает безопасные границы в диадных/триадных отношениях
* Обеспечивает свободу - «надежную базу» для исследовательской деятельности ребенка.

**Эмоционально безопасная среда в лагере – это среда**

* безусловного безоценочного принятия ребенка.
* свободы в выражении своих чувств и мыслей.
* четко дифференцированных границ
* Где дети чувствуют уважение, свою ценность, включенность
* Где «проступки» ребенка - не предмет для порицания и наказания, а повод для анализа его проблем и изменения педагогической тактики
* это способ повышения самооценки

!Важно!

Эмоционально безопасная среда обеспечивается не только лидерами, но и каждым сотрудником – «достаточно хорошая мать» в лагере

эмоционально безопасная среда должна быть обеспечена для всех участников лагеря, включая сотрудников!

Определения эмоциональной безопасности, (источник: зарубежные сайты)

* Это чувство, что окружающие также дорожат твоими чувствами, как и своими собственными.
* Ты не должен ничего доказывать, ты можешь быть таким, какой ты есть. Ты можешь открыться и быть естественным как ребенок.
* Это знание того, что ты чувствуешь, способность идентифицировать чувства и дать себе возможность чувствовать их.
* Это уверенность в том, что, что бы ты ни чувствовал, ты принят здесь
* Это пространство, где люди чувствуют безопасность, чтобы быть просто людьми.
* Это свободное общение с другими о твоих чувствах без стигм.

***Когда мы чувствуем себя в безопасности?***

1. Когда получаем правдивую информацию о том, что происходит и план того, что будет происходить в ближайшее время.
2. Когда мы имеем четкие правила и инструкции о том, что надо делать, чтобы обеспечивать свою безопасность.
3. Когда мы сами имеем возможность контролировать ситуацию.
4. Когда мы знаем, как и кем, с какой целью принимаются решения.
5. Когда есть уверенность, что правилам следуют все, а не только ты сам.
6. Когда лидеры делают то, что декларируется, и мы не ждем неожиданных решений.
7. Когда мы уверены, что будем услышаны, поняты и приняты другими.
8. Когда мы уверены, что наше мнение, мысли и чувства интересны и понятны другим.
9. Когда мы уверены, что можем доверять свои мысли и чувства другим, и что это не будет использовано против нас.
10. Когда мы чувствуем личные границы, а окружающие их соблюдают
11. Когда мы верим в свои силы

***Эмоции и Чувства***

***Тезисы:***

* ребенок свободен в выражении своих чувств и мыслей
* ребенок учится дифференцировать и называть, а также выражать свои чувства
* чувства ребенка – предмет особого внимания всех сотрудников лагеря (нам интересно не только физическое, но и эмоциональное состояние ребенка)

**Решения: выражение и дифференциация чувств**

* В творчестве
* Эмпатия сотрудников
* Вечерний «круг» для каждого отряда (проводится психологом) - шеринг
* Индивидуальные занятия с психологом
* Вечерний «круг» для сотрудников
* Фокус – не повышенный комфорт, а реальные отношения - не избегать конфликтов!
* помочь ребенку отреагировать свои негативные чувства и агрессивные импульсы.

***Границы***

***Тезисы:***

* Границы должны быть четко определены и едины для детей и взрослых.
* Размытые границы ведут к диффузии и повышению тревоги.
* Решения:
* Строго определяются правила смены, правила общения в группе
* Четкий режим, расписание занятий
* Информирование ребенка о предстоящих мероприятиях (информация ясная, не содержит двойного смысла)

***Контроль (через деятельность)***

* Дети - участники разработки лагерной программы
* Дети – участники реализации лагерной программы
* Свобода выбора занятий по интересу (разные Клубы) после того, как ребенок попробовал себя в каждом.
* Свобода действий ребенка в рамках установленных границ, предоставление помощи только по просьбе самого ребенка.
* Дети- помощники вожатых (Школа вожатых с 16 лет)
* Дети – участники волонтерского движения «Дети детям»
* Дети – фандрайзеры (заработок финансовых средств на лагерную программу)

***Правильная коммуникация***

* Использовать только прямую коммуникацию
* Не критиковать
* Не оценивать личность (например, не трактовать поведение в терминах «ленивый», «лгун», «хулиган», «молодец» и пр.
* Соблюдать правила конфиденциальности относительно информации, затрагивающей личные чувства
* Уважительно относиться друг к другу – слушать друг друга (правила коммуникации)
* Использовать только Я-высказывания

***Реабилитационный Лагерь***

* это не только яркие события и впечатления,
* это планомерная длительная работа,
* это новый опыт жизни в границах (правила, расписание, ответственность)
* компенсация гиперопеки и гипоопеки
* безусловное принятие, контейнирование и отражение ребенка «Кто я?», «Какой я?»
* компенсация эмоционального отвержения
* коррекция поведения
* смягчение психологических защит
* развитие личности
* формирование Я-концепции
* помощь в решении внутриличностных конфликтов.

**Вопросы**:

Каковы основные принципы организации смены? К примеру выбор дат смен? (Дерябина Ирина)

Мы проводим две смены в год: одна – зимняя (10 дней) – предназначена только для тех, кто участвует в реабилитационной программе не в первый раз, к тому же в ней могут принять участие только дети от 12 лет, вторая – летняя (21 день) – в ней лучше отдавать предпочтение детям, впервые принимающим участие в реабилитационных сменах. В плане выбора дат смены наши возможности ограничены тем, что мы лагерь не имеет собственной инфраструктуры и мы вынуждены арендовать помещения санатория на период проведения смены.

1. **Доклад на тему «Критерии отбора детей с серьезными заболеваниями», докладчик Голубева Е.Н., доктор реабилитационных программ «Шередарь»**

*Показания и условия*

* Перенесенное тяжелое заболевание;
* Подтвержденная ремиссия (в декретированные сроки).

***Противопоказания***

* Острое инфекционное заболевание;
* Хроническое заболевание в стадии обострения (например, обострение хронического гастродуоденита, обострение хронического гепатита, обострение хронического пиелонефрита и т.д.);
* Контакт с инфекционным больным (ветрянка, скарлатина, корь и т.д.);
* Менее полугода после окончания химио- и/или лучевой терапии;
* Лейкопения – меньше 3000 лейкоцитов и тромбоцитопения – менее 120 000 тромбоцитов;
* Частые и обильные кровотечения (носовые и т.д.);
* Все состояния, при которых дети не способны к самостоятельному передвижению и самообслуживанию, нуждаются в постоянном специальном уходе;
* Все формы туберкулеза в активной стадии;
* Последствия травм и заболеваний головного мозга со значительными нарушениями двигательных функций (парезы, параличи);
* Эпилепсия и эписиндром с различными формами припадков (более чем 2 раза в год);
* Бронхиальная астма с частыми и (или) тяжелыми приступами удушья, гормонозависимая неконтролируемая астма;
* Энурез и энкопрез;
* Сахарный диабет с лабильным течением (частые гипогликемические состояния).

***Медицинский профиль ребенка***

* ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ: Фамилия, имя, отчество, дата рождения, контакт (кому звонить в экстренной ситуации);
* СВЕДЕНИЯ О ЗАБОЛЕВАНИИ: Диагноз; сопутствующие заболевания; дата и тип последней химиотерапии; дата начала и окончания лечения;
* ПРИЕМ ПРЕПАРАТОВ В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ;
* АЛЛЕРГИЧЕСКИЕ РЕАКЦИИ;
* ПЕРЕНЕСЕННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ (в том числе инфекционные) И ТРАВМЫ; СВЕДЕНИЯ О ВАКЦИНАЦИИ;
* ДИЕТА; ограничения в еде;
* ПРОТИВОПОКАЗАНИЯ И ОГРАНИЧЕНИЯ (физическая нагрузка, лекарства, религиозные ограничения);
* СПЕЦИАЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ: катетеры, протезы, ухудшение слуха/зрения, ночное недержание мочи;
* ОСОБЫЕ ПОТРЕБНОСТИ: помощь во время приема пищи, утреннего подъема, туалета и т.д.;
* СВЕДЕНИЯ О КЛИНИКЕ И ЛЕЧАЩЕМ ВРАЧЕ: название клиники, телефон;
* РАЗРЕШЕНИЕ ВРАЧА.

**Вопросы:**

Какие реальные медицинские проблемы возникают на смене? (Григорий Цейтлин)

Подробнее об этом я расскажу завтра, сейчас, отвечая на ваш вопрос, замечу, что дети, которые участвуют в наших реабилитационных сменах могут получить и необходимое лечение, и профилактику. Также во время смен мы организовываем комнаты для изоляции, но стараемся не задействовать их до последнего, чтобы дать детям возможность максимально принять участие в программе.

1. **Доклад на тему «Что такое незаметная медицинская поддержка?», докладчик Терри Дигнан, эксперт Международной ассоциации реабилитационных центров «Serious Fun Children’s Network».**

Изначально скрытая медицинская помощь появилась с целью удовлетворения желания детей, перенесших тяжелые заболевания, просто забыть о лечении, побыть в стороне некоторое время.

Основные задачи незаметной медицинской поддержки на данном этапе:

1. Создание безопасной среды;
2. Предоставление квалифицированной медицинской поддержки в лагере;
3. Сопровождение и оказание поддержки детям в лагере на высшем уровне;
4. Формирование у детей доверия к докторам и медсестрам, которое было нарушено;
5. Формирование у детей видения и отношения к докторам и медсестрам вне условий больницы;
6. Позволить докторам и медсестрам увидеть детей за пределами больницы;
7. Формирование у медицинского персонала отношения к детям не как к пациентам, а как к детям;
8. Формирование мультидисциплинарного подхода в рамках лечения и реабилитации онкологически больных.

В рамках незаметной медицинской поддержки также рассматриваются и варианты формирования уютного пространства в рамках лечебных и реабилитационных центров.

**Вопросы:**

1. Не нарушится ли весь принцип здравоохранения, если при оформлении медицинских центров мы начнем ориентироваться на создание уютного пространства? (Старостина)

В том то и суть, что создание уютного пространство не должно нарушать общий принцип медицинской помощи. Медицинские центры должны быть оборудованы так, чтобы врачам было удобно, а детям приятно. Для этого необходимо учитывать психологию детей и эмоциональных состояний при использовании тех или иных цветов в оформлении помещений, возможность возникновения аллергических реакций от тех или иных красителей. Нельзя естественно забывать и о банальной пожарной безопасности.

2) Что делать, если родители не решаются отпустить своего ребенка в лагерь?

Родители не отпускают своих детей в том случае, если недостаточно доверяют программе. Единственное, что мы можем сделать – обеспечить общение родителей с врачами, которые могли бы подробнее рассказать о программе, развеять страхи и сомнения. Именно поэтому для лагерей подобного типа очень важно заводить позитивные контакты среди докторов и социальных работников.

Еще один способ – организация родительских встреч, на которых родители детей, принимавших участие в реабилитационных сменах, могут поделиться опытом с теми родителями, которые пока бояться отпустить своих детей.

Более легкий способ – звонок родителям и приглашение. Можно предложить родителям буклет, рассказывающий о реабилитации в рамках лагеря, а позднее позвонить, тогда родители смогут задать все интересующие их вопросы.

Также можно организовать общение родителей с волонтерами, которые будут работать с их детьми на смене.

Кстати говоря, для родителей, которые пока не могут отпустить своего ребенка одного, семейные программы могут стать первым шагом для разрешения сомнений.

1. **Доклад на тему: «Разработка программы мероприятий для различных возрастных групп», докладчик Терри Дигнан, эксперт Международной ассоциации реабилитационных центров «Serious Fun Children’s Network»**
2. **Доклад на тему: «Подготовка мастеров и организация работы мастерских на программах, построенных по модели TR», докладчик Голяновская Е., координатор реабилитационного направления Фонда «Подари жизнь»**

***1. Подбор подходящих мастерских:***

• что-то очень интересное и необычное;

• соответствующее возрасту участников;

• исполнимое без специальных навыков (может каждый при поддержке мастера);

• можно адаптировать для детей с особенностями;

• есть мастер или это легко освоить.

***2. Мини-тренинг для мастеров:***

• мастер рассказывает, как видит свою мастерскую;

• вы даёте базовые принципы TR;

• безопасность (не конкурентная среда, правила безопасности);

• вызов по выбору (зоны, вызов-успех-рефлексия-открытие+ FUN);

• вовлечение и адаптация (процесс, а не результат, адаптация под конкретные особенности);

• обсуждаете, как проводить мастерскую в соответствии с TR;

• уточняете список инвентаря, смотрите площадку.

***3. Подготовка мастерами мастерских***

• мастер прописывает мастерскую в соответствии с TR;

• вы консультируете мастера при необходимости;

• мастер продумывает оформление мастерской;

• мастер готовит необходимые образцы и инструкции.

***4. Подготовка площадки и инвентаря***

• вы заранее закупаете инвентарь или компенсируете расходы мастера;

• вы готовите площадку для проведения конкретной мастерской;

• мастер оформляет мастерскую.

***5. Проведение мастерских***

• есть чёткий план проведения мастерской;

• атмосфера TR;

• мастер проводит, волонтёры помогают вовлекать детей;

• мастерская адаптирована для детей с разными особенностями.

1. **Обсуждение в рамках «круглого стола» темы: «Организация детской паллиативной выездной службы на местах», докладчики Федермессер Н., президент Фонда помощи хосписам «Вера», Мониава Л., руководитель программы**

***Проблемы паллиативной службы в России:***

* родители не ищут помощи самостоятельно;
* родители ориентированы на то, чего их дети не могут – нужна противоположная ориентация;
* родители не приучены тому, что у ребенка есть что-то кроме диагноза, интересы, чувства, эмоции (часто вопрос: «Что интересно вашему ребенку?» ставит родителей в тупик)
* ориентация хосписов не на потребности пациентов, а на возможности хосписа.

**Вопросы:**

1. В Самаре помещение в хоспис и помощь каждому ребенку вообще приходится выбивать бесконечными звонками в Минздрав. Что делать?

Звонить и просить. Единственный выход – бесконечные звонки в Минздрав. Правда есть одна хитрость – общаясь с Минздравом делайте акцент на проблемах в работе хосписов-интернатов.

Хотя по нашему опыту, во многом выездная паллиативная выездная служба лучше для семей.

1. Что делать, если ребенок испытывает сильную боль? Может ли выездная паллиативная служба помочь в обезболивании?

Идеальный вариант подкожная помпа с морфием. В данном случае, мать ребенка получает по рецепту морфий, а специалист паллиативной выездной службы помогает с подключением помпы.

Кстати говоря, если вам нужна помощь подобного рода, заранее свяжитесь с фондом «Вера», сможем помочь в поиске лекарств.