

## Организация

### БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДЕТИ +»

#### Описание организации

Фонд создан в 2015 году для поддержки детей и подростков, рожденных с диагнозом ВИЧ-инфекция всех категорий: детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей из кровных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Он вырос из сообщества приемных родителей ВИЧ-инфицированных детей города Москвы, которое существует с 2005 года. Миссия фонда - помогать семьям, воспитывающим детей и подростков, рожденных с ВИЧ, быть счастливыми, создавать условия для успешной социализации, изменять отношение общества к семьям и детям, затронутым этим заболеванием. Цель - улучшить жизнь ВИЧ+детей, интегрировать их в социальную среду, изменить отношение общества к таким детям, помочь ВИЧ+детям из детских домов найти новые семьи или создать условия для возвращения их в родную семью. Среднегодовой бюджет организации составляет до 3 млн рублей. В штате фонда - 5 человек.

Организация оказывает услуги детям и подросткам с ВИЧ, а также законным представителям детей с ВИЧ:

- Оказание психологической помощи ВИЧ-инфицированным детям, подросткам и их семьям.
- Индивидуальные консультации родителей по вопросам приверженности терапии, принятия диагноза, информирование об особенностях жизни с ВИЧ объяснение диагноза и др.
- Групповая работа с детьми разного возраста по программе подготовки к раскрытию диагноза.
- Группы психологической поддержки для подростков, знающих о своем диагнозе;
- подбор семей детям с ВИЧ, оставшимся без попечения родителей.
- Обучение специалистов органов опеки сопровождению и контролю семей, воспитывающих детей с ВИЧ.
- Обобщение и трансляция опыта организациям, работающим с ВИЧ-инфицированными детьми.

## Предпосылки к участию в Программе Потенциал



### Ольга Кирьянова, директор

«Наш фонд существовал только год на момент поступления предложения об участии в программе ПИОН, у нас было представление о той деятельности, которая необходима для целевой группы, с которой работает фонд, но не было опыта управления проектами, стратегического планирования, оценки деятельности. Ресурсов для привлечения опытных специалистов также нет».



### Полина Гальцова, психолог

«У нас молодой фонд, и как таковой собственной системы сбора информации и опыта у нас практически нет. Фонд очень маленький и наших клиентов не так много, специального сотрудника для проведения мониторинга и оценки нет. Каждый из нас выполняет много разных задач - организует мероприятия, готовит доклады, пишет проекты ездит на встречи - и одновременно работает с детьми. И еще нужно анализировать работу фонда. Как раз в 2016 году мы выиграли грант фонда Тимченко на три года, в рамках которого очень много времени и внимания уделяется мониторингу и оценке. Мы начали этим заниматься, но ресурсов, знания и опыта нам не хватало. Нам предложили принять участие в Программе - организаторы Программы долго думали, хватит ли нам сил, но все же рискнули и взяли нас в Программу. Для нас это очень большой шаг вперед - то, что мы вообще об этом думаем, такой проект на опережение. Большая польза даже с точки зрения продвижения представления о том, какие направления в нашем фонде должны развиваться. С одной стороны, нагрузка - потому что мы всё это заполняем, и нам нужно время на то, чтобы собраться, обсудить - но когда мы это делаем, нас это очень продвигает».

## Мотивы

### Ольга Кирьянова

«Участие в проекте мы восприняли, как шанс получить поддержку опытных экспертов в развитии системы мониторинга и оценки наших проектов. Потраченное время и усилия окупаются тем, что повышается профессионализм сотрудников фонда, результаты деятельности фонда становятся более прозрачными и развитие направлений работы можно корректировать, опираясь на анализ результатов».

### Полина Гальцова

«Нам необходима какая-то система, которая поможет нам понимать, что мы делаем хорошо, а что у нас получается не очень хорошо и где нужно что-то менять. Мы подумали, что участие в программе мониторинга и оценки - хорошая возможность, хороший способ построить эту систему и получить профессиональную помощь экспертов для улучшения работы».

## IT для анализа и хранения данных

До участия в проекте в организации не было специально разработанной базы данных для анализа и хранения данных. Количественные данные деятельности фиксировались в таблицах Excel.



### Цель создания системы измерения и оценки

- Оценка воздействия мероприятий программы на целевые группы.
- Соотношение запланированного и реального воздействия.



## Название программы

### ПОДГОТОВКА СЕМЬИ К РАСКРЫТИЮ ДИАГНОЗА РЕБЕНКУ, РОЖДЕННОМУ С ВИЧ



## Период реализации программы

2017 год.

## Миссия программы

Формирование устойчивой приверженности к лечению у ВИЧ+ детей и подростков

## Цели и задачи программы

Цель: Организация постоянного сопровождения детей, подростков с ВИЧ, членов их семей.  
Задачи:

1. Разработка методики подготовки детей разного возраста к раскрытию диагноза, включая основные принципы, методы и последовательность действий.
2. Разработка методики мониторинга и оценки процесса подготовки к раскрытию диагноза на основе индикаторного подхода.
3. Апробация методики подготовки членов семьи к раскрытию диагноза ребенку.
4. Разработка методического пособия, описывающего основную методику и методики мониторинга и оценки.

## Деятельность по программе

Групповая и индивидуальная работа с детьми и родителями, при отсутствии у семьи возможности регулярного посещения занятий, дистанционная работа при помощи методических материалов

## Социальные результаты

- Семья мотивирована участвовать в программе.
- Создана безопасная среда, ребенок подготовлен к раскрытию диагноза.

- Ребенок подготовлен к раскрытию диагноза
- Повышение родительской компетенции, улучшение эмоционального климата в семье.
- Снижение напряжения в семье; повышение ответственности за собственное здоровье и здоровье окружающих у ВИЧ-инфицированного ребенка.
- Сформирован круг общения, где можно обсуждать «трудные» темы, чувствовать себя безопасно.
- Улучшение эмоционального состояния.
- Согласован набор показателей.
- Согласован набор показателей и методов сбора информации.
- Проведение эффективности работы по раскрытию диагноза.
- Повышение доверия родителей целевой группы к сотрудникам фонда.

## Ольга Кирьянова

«Мы создали систему сопровождения подростков, рожденных с ВИЧ и их законных представителей. Это и индивидуальные консультации для семей, и ежемесячные встречи групп подростков в сопровождении психолога, Клуба родителей, совместные семейные мероприятия, он-лайн страница для подростков на сайте фонда. Мы также содействуем семейному устройству детей-сирот, рожденных с ВИЧ. Подбираем семьи, готовы принять в семью наших детей. Обучаем специалистов отделов опеки, ШИПР и других организаций по темам «Дети-сироты с ВИЧ» и «Особенности сопровождения детей-сирот с ВИЧ». Представляем интересы и права детей с ВИЧ в Департаменте труда и социальной политики Москвы».

## Первые итоги

### Полина Гальцова, психолог

«Основные этапы процесса - семинары, особенно семинар, на котором мы заполняли таблицы. Процесс развивается по спирали: мы постоянно возвращаемся к этим таблицам, постоянно пересматриваем, то есть - такое движение по кругу, но все-таки не топтание на месте, я надеюсь, а некоторое развитие, пересмотр положений с точки зрения полученных знаний, чуть большего опыта. Тестирование системы началось в конце весны - начале лета».

«Куратор присылал нам материалы, мы отсылали ему свои доработанные таблицы, он давал обратную связь по ним, после этого мы начинали работу заново. Встречались мы нечасто, больше переписывались. Мы получали обратную связь и понимали, что делать, но не знали, когда это делать».

«Всего в процессе было задействовано шесть сотрудников, в основном занимались я и наш директор. В обсуждениях показателей и методов сбора активно участвовали наши психологи, всего человек шесть. Никто к оценке проектов и программ никакого отношения до этого момента не имел».

«Мы ещё не завершили создания этой системы и ещё долго будем над ней работать, даже над дизайном. Для нас в этом большая польза даже с точки зрения продвижения представления о том, какие направления должны развиваться в нашем фонде. С одной стороны, нагрузка - потому что мы всё это заполняем, и нам нужно время на то, чтобы собраться, обсудить - но когда мы это делаем, то нас это очень продвигает».

«Для нас важным было структурирование в таком виде, потому что сейчас даже подстраивая систему под другой проект фонда, заполняя эти поля, я сразу вижу какие-то вещи, которые мы упустили, они вытекают один из другого, общая картинка дополняется».

«Система мониторинга и оценки нужна, чтобы организация работала более осмысленно. Это особенно полезно для таких молодых организаций как наша. Помогает с самого начала задумываться о том, как строить политику своей организации: как выстраивать работу и на что обращать внимание».

«Мы уже начинаем апробировать, но при этом всё равно ещё в процессе меняются какие-то показатели. К концу учебного года, к маю 2018 увидим первые результаты, которые покажут, как мы сработали».

«Ранее мы не отслеживали показатели, но планируем начать делать это с этого года. Разработав систему в рамках проекта, мы сможем приложить её к различным направлениям своей работы в дальнейшем».

«Мы поняли, что, нам действительно не хватает сотрудников, и распределение обязанностей между сотрудниками должно быть более четким. Многие из нас совмещают разные функции. Сначала консультируешь, потом идешь и анализируешь работу фонда. Мы задумались, какие роли есть в фонде, и о том, кто чем должен заниматься. Сейчас эта работа помогла нам пересмотреть статьи расходов: на что искать деньги. Сейчас мы стали думать о том, что надо иметь таких людей, которые будут собирать информацию и анализировать её».



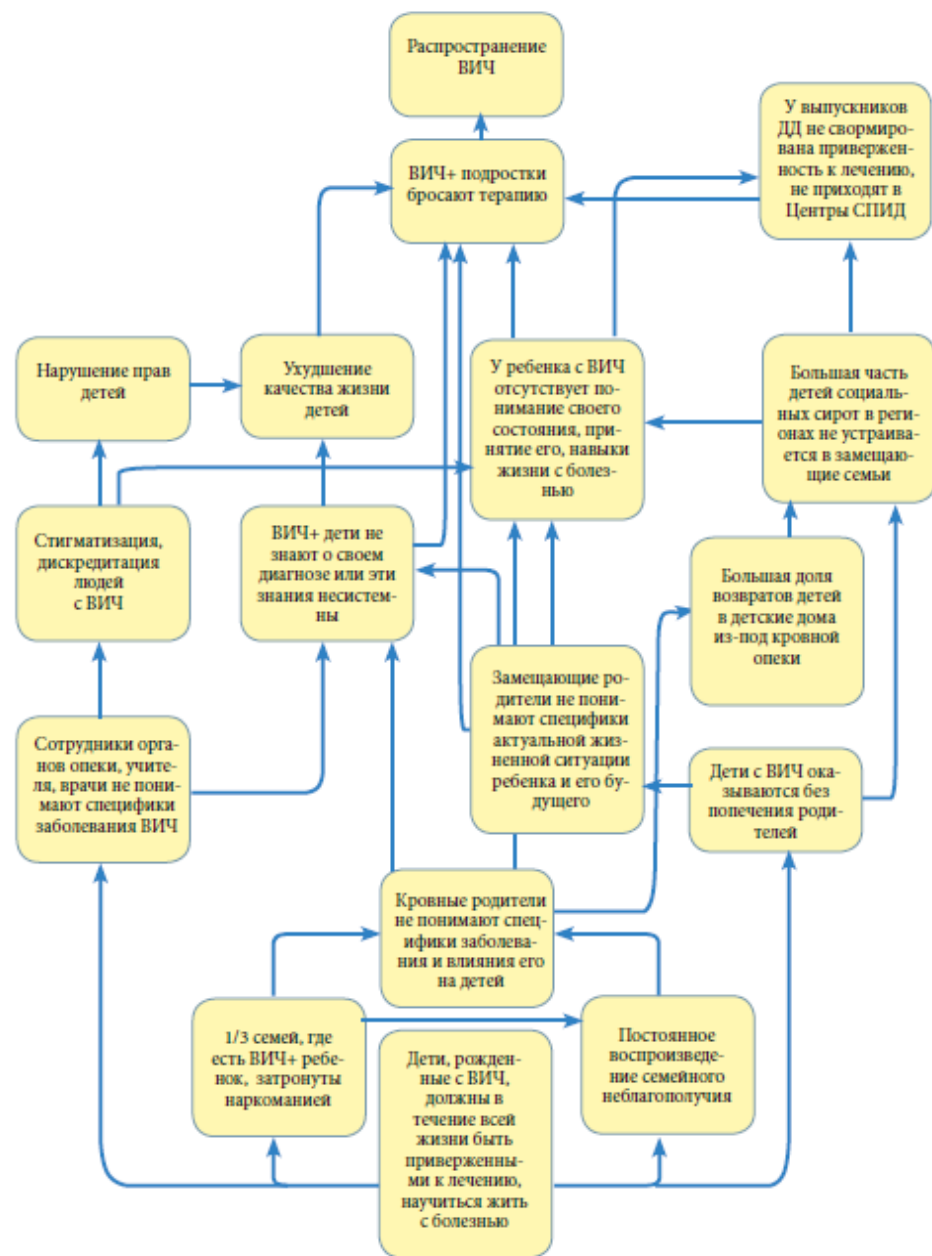
## Выполненные рекомендации Экспертного совета:

- Произведена сегментация целевой группы: родители - кровные, кровная опека, приемные родители; дети - возраст, пол, способ раскрытия диагноза.
- Добавлены показатели, связанные с объективной диагностикой состояния здоровья, подтверждающие приверженность ребенка терапии (анализы крови).
- Разработана электронная форма для сбора информации.
- Ведутся переговоры с ВУЗами, поиск заинтересованных научных школ в исследовании целевой группы.

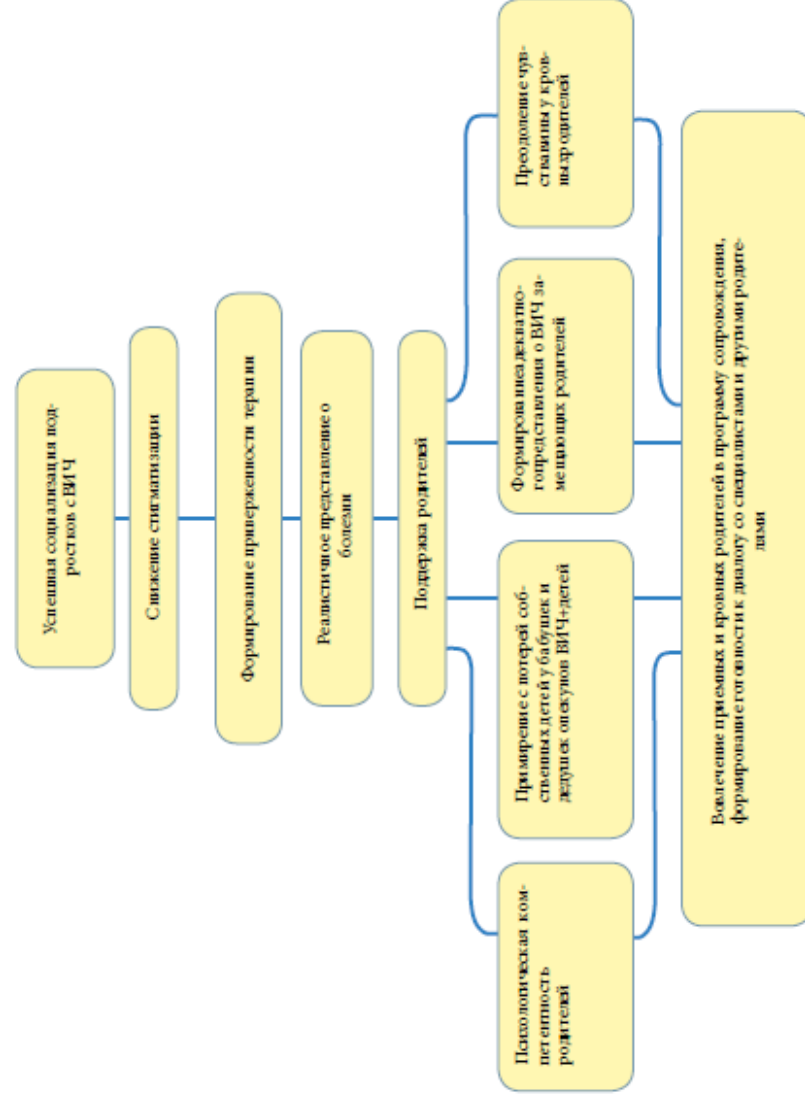
## Анализ стейкхолдеров

Стейкхолдер	Ожидания стейкхолдера от программы – перечень ожидаемых результатов	Источник информации об ожиданиях стейкхолдеров	Уровень подотчетности (по 5-ти балльной шкале)
На кого (какие группы, каких стейкхолдеров) программа оказывает значимое влияние?			
Дети, рожденные с ВИЧ	Интересный досуг, комфортная среда для общения	Обратная связь, готовность посещать мероприятия	5
Законные представители детей, рожденных с ВИЧ	Безопасная и поддерживающая процедура раскрытия диагноза, поддерживающее общество	Анкетирование, отзывы, готовность посещать мероприятия	5
Специалисты, работающие с семьями, воспитывающими детей с ВИЧ (сотрудники СПИД центров, сопровождающих организаций и т.д.)	Специалисты, работающие с семьями, воспитывающими детей с ВИЧ (сотрудники СПИД центров, сопровождающих организаций и т.д.)	Обратная связь, отзывы	5
Грантодатели	Доказанная эффективность проекта, снижение количества детей-сирот целевой группы, профилактика повторных отказов	Требования к проекту	5
Государство	Профилактика ВИЧ, снижение стигматизации, дискриминации	Информация в СМИ	4
Население	Снижение распространения ВИЧ-инфекции	Статистика	3

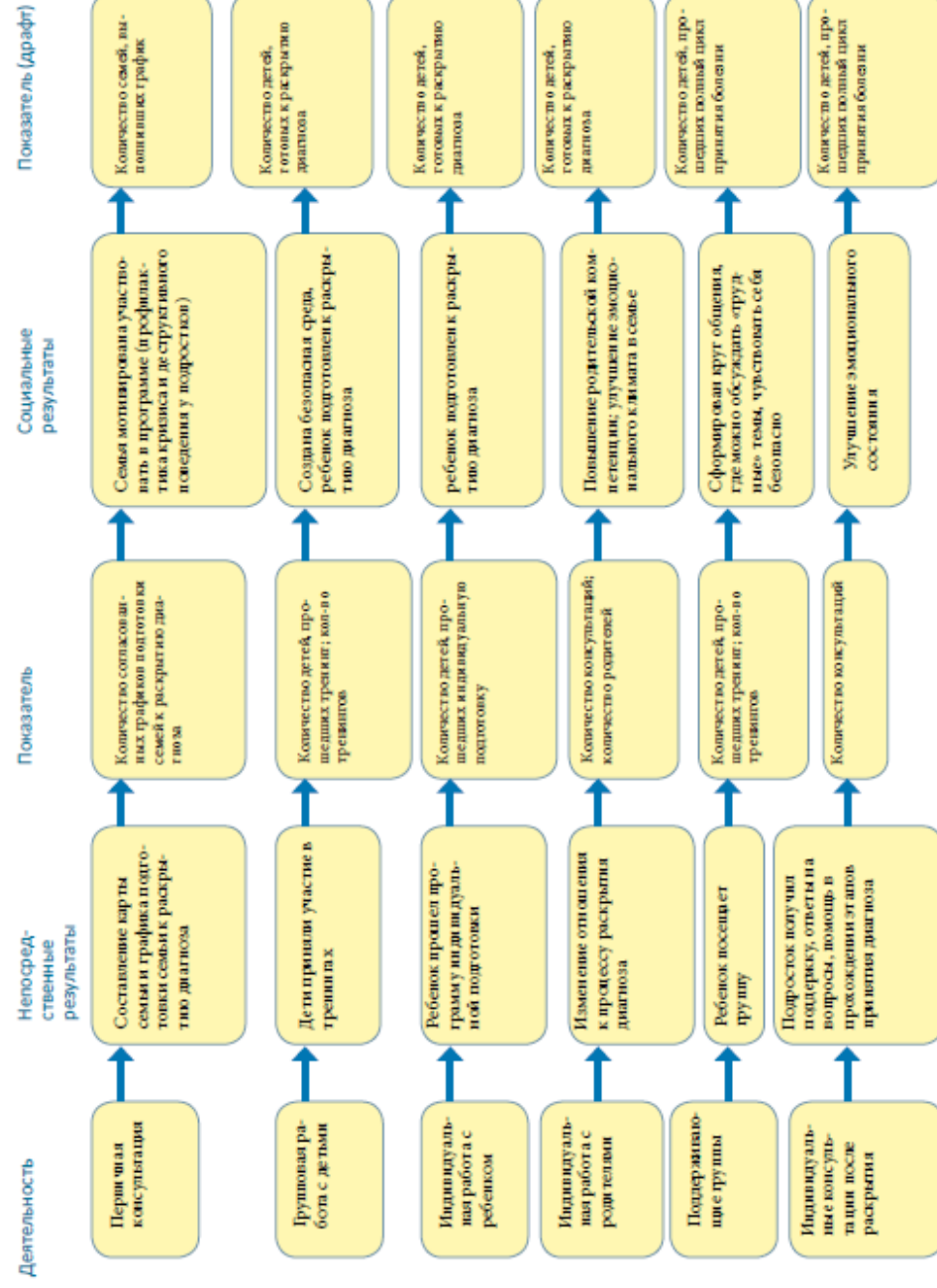
## Дерево проблем (проект)



## Дерево результатов (проект)



## Цепочка социальных результатов





## Показатели непосредственных результатов

Показатель	Как собирается (метод сбора)	Когда (частота)	Кто ответственный за сбор	Где хранится	В каких отчетах и кем используется	Как часто пересматривается
Число детей – участников Программы, принявших активное участие в ней	Подсчет числа участников программы, сравнение с числом детей, вступивших в программу	ежеквартально	РП	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально
Число детей - участников Программы, прошедших тренинг	Подсчет числа участников тренингов и анализ усвоения ими программы, сравнение с числом детей, вступивших в программу	ежеквартально	ведущие тренинга	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально
Число детей - участников Программы, прошедших индивидуальную подготовку	Подсчет числа участников индивидуальной программы и анализ усвоения ими программы, сравнение с числом детей, вступивших в программу	ежеквартально	психолог, проводивший работу	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально
Число законных представителей - участников Программы, прошедших индивидуальную работу с психологом	Подсчет числа законных представителей, прошедших индивидуальную работу и изменившим отношение к раскрытию диагноза, сравнение с числом законных представителей, вступивших в программу	ежеквартально	психолог, проводивший работу	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально
Число семей - участников Программы, прошедших семейные встречи по раскрытию диагноза	Подсчет количества проведенных консультаций по раскрытию диагноза, анализ удовлетворенности детей и родителей	ежеквартально	психолог, проводивший работу	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально
Число детей - участников Программы, принимающих участие в тренинге после раскрытия диагноза	Подсчет числа участников тренингов и анализ изменения приверженности терапии, сравнение с числом детей, вступивших в программу	ежеквартально	ведущие тренинга	Офис фонда	Квартальный и годовой отчет	ежеквартально

## Показатели социальных результатов

Показатель	Как собирается (метод сбора)	Когда (частота)	Кто ответственный за сбор	Где хранится	В каких отчетах и кем используется	Как часто пересматривается
Число детей – участников Программы, приверженных терапии	Подсчет числа участников программы, имеющих высокую приверженность терапии, сравнение с числом детей, вступивших в программу. Степень приверженности терапии участника программы устанавливается на основе консенсуса мнений основных специалистов, работающих с участником	ежегодно	РП	Офис фонда	Годовой отчет	раз в 3 года
Число детей - участников Программы, прошедших тренинг, владеющих конструктивными способами саморегуляции	Подсчет числа участников тренингов и анализ степени владения конструктивными способами саморегуляции, сравнение с числом детей, вступивших в программу	ежегодно	ведущие тренинга	Офис фонда	Годовой отчет	раз в 3 года
Число семей – участников программы, в которых улучшились или сохранились функциональные доброжелательные отношения	Подсчет числа семей-участников тренингов и анализ степени функциональности детско-родительских отношений, сравнение с числом семей, вступивших в программу	ежегодно	ведущие тренинга	Офис фонда	Годовой отчет	раз в 3 года
Число детей - участников Программы, прошедших тренинг, повысивших информированность о ВИЧ-инфекции и способах заботы о своем здоровье	Подсчет числа участников программы, повысивших информированность о ВИЧ-инфекции и способах заботы о своем здоровье	ежегодно	ведущие тренинга	Офис фонда	Годовой отчет	раз в 3 года

РП-руководители программы,



## Трудности, открытия, планы



### Трудности

#### Полина Гальцова

«С самого начала были трудности с системой мониторинга - что создавать? Мы сконцентрировались на одном, многокомпонентном процессе - раскрытии диагноза, для нас это самое важное направление, но это не отдельный, а взаимосвязанный с другим проектом. Однако Экспертный совет рекомендовал системе МиО привязать к конкретному проекту». «Дело в том, что в России нет опыта работы с этой целевой группой, вообще по такому направлению. Поэтому нам не с чем сравнить те результаты, которые мы можем показать: нет представления о том, действительно ли то, что мы делаем - это хорошие результаты или не очень хорошие. Целевая группа не очень большая, это все добровольное сотрудничество. Как оценить эффективность работы? Когда есть большое количество данных, или если несколько регионов уже включены в систему, есть что сравнивать. У нас пока данные по одному региону».

#### Открытия

«Методы сбора данных в принципе известны, вопрос скорее в том, как их подбирать именно для целей оценки, чтобы они отражали то, что мы хотим узнать. Здесь мы поняли, чем отличаются подходы психологов и оценщиков в социальной



сфере. Мониторинг должен быть компактным и удобным в ежедневном использовании. Как соблюсти этот баланс между количественными и качественными данными, чтобы было видно не только количество проведенных мероприятий, но ещё и воздействие этих мероприятий? Это скорее про то, как выработать какую-то культуру, этику оценки и внедрять её в ежедневную практику».

#### Полина Гальцова

«Нам хотелось, чтобы в отборе методов оценки эффективности нашей работы приняло участие научное сообщество. Одной из рекомендаций экспертного совета было налаживание связей с вузами для научного обоснования тех критериев, которые мы выбираем, и тех методов, которыми можно было бы достоверно собирать информацию. Некоторые ВУЗы проявляют интерес к нашей работе, возможно, в скором времени, этот интерес перерастет в плодотворное сотрудничество».



### Планы

- Апробация разработанных инструментов оценки удовлетворенности (анкет).
- Определение технологии обработки и анализа получаемой информации. Разработка плана анализа — способов изучения данных для получения полезной информации для руководителей программы и других заинтересованных лиц. Выбор информативной и удобной для пользователей формы представления информации о результатах измерения.

## Комментарий куратора



#### Владимир Балакирев

«Молодая организация, опытные психологи, создавался самими людьми, затронутыми проблемой. Здесь особо остро встал вопрос о тестировании показателей, потому что они занимают в чистом виде формированием особого отношения к ВИЧ у ребенка, внутреннему отношению инфицированному ребенку к себе. Сложность задачи для них состояла в том, что количественных показателей (таких, как количество необходимых консультаций, их периодичность, содержание) определить не представляло сложности. А вот разработать показатели, которые могут свидетельствовать о принятии ребенком диагноза или даже о готовности принять этот диагноз, - очень непростая задача, но они в этом преуспели».

Фонд сделал крен в сторону экспертной оценки, экспертного анализа состояния ребенка и динамики и выведения на основе этого каких-то количественных показателей. Это тоже непростой путь, но сотрудники фонда по крайней мере поняли необходимость стандартизации этих экспертных оценок. И в этом направлении тоже продвинулись.

Рекомендую распространить знания участников проекта на всю организацию. Аккуратно и корректно относиться в разработке индикаторов будущих проектов. Совершенствовать систему индикаторов и методов, постепенно находя или разрабатывая адекватные. Сюда входит не только специальные методики, но в большей степени организация квалифицированной экспертизы (разрабатывать и разрабатывать категории для суждений экспертов) и процесса этой экспертизы».

