

Название организации:

Частное учреждение здравоохранения «МАРФО-МАРИИНСКИЙ МЕДИЦИНСКИЙ ЦЕНТР «МИЛОСЕРДИЕ»

Название Программы:

Детская выездная паллиативная служба (далее – ДВПС)

Краткое описание программы:

Цель Программы: улучшение качества жизни семей с детьми-инвалидами на дому и/или в стационарах больниц. Целевая группа Программы: семьи с детьми-инвалидами в возрасте от 0 до 18 лет, проживающими в г. Москве, страдающих хроническими прогрессирующими заболеваниями с неблагоприятным прогнозом. Задачи программы: улучшить в 2017 году качество жизни 25 тяжелобольных детей, путем предоставления многофункциональной квалифицированной помощи: медицинской, социальной, психологической, духовной, паллиативной; Провести обучение родителей основным навыкам ухода и общения с тяжелобольным ребенком в 25 семьях; предоставить услугу «социальная передышка» по заявкам для 25 семей. Ожидаемые результаты программы: семьи с детьми-инвалидами получают услугу «социальная передышка»; родители будут обучены правильному уходу. Эти навыки позволят им правильно ухаживать за собственными детьми и делиться опытом ухода с другими родителями детей-инвалидов (посредством личного общения, социальных сетей); обеспечение регулярной профессиональной помощи в уходе за тяжелобольными детьми, оказание психологической и социальной поддержки всей семье позволит предотвратить образование осложнений от неправильного ухода.

Срок реализации:

30.11.2017

Основные целевые аудитории проекта и их значение для Программы:

<i>Целевая аудитория</i>	<i>Значение</i>
Дети с различными тяжелыми заболеваниями, угрожающими жизни, а также заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации. Возраст: от 4 до 18 лет Количество: 25 чел.	Основная целевая группа, которая получает паллиативную, медицинскую, социальную, психологическую и духовную помощь организованную сотрудниками Программы. Нуждается в особой поддержке потому, что наличие таких заболеваний способствует попаданию детей-инвалидов в группу риска, а именно: потери жизни и/или постоянного ухудшения состояния здоровья, социально-бытового неблагополучия, общего снижения качества жизни, ухудшения условий для обучения и развития, низкой социализации.

<p>Родители детей и другие члены семей детей с неизлечимыми, ограничивающими срок жизни заболеваниями. Возраст: от 0 до 90 лет, Количество: 80 чел.</p>	<p>В целом социально уязвимая группа, которая получает социальную, духовную, психологическую помощь, обучение специализированному уходу за детьми-инвалидами и услугу «социальная передышка».</p> <p>Дети с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями получают базовую медицинскую помощь, но именно на их родителей и членов их семей ложится вся нагрузка по организации получения этой и доп. медицинской помощи, транспортировка детей, а также основной неотступный ежедневный уход за детьми в течении всей их жизни. В результате снижение социализации членов семей, эмоциональное выгорание, хроническая усталость, недостаток внимания к сиблингам и друг к другу. От умений и знаний ухаживающих зависит качество жизни детей-инвалидов, поэтому так важно оказать этим семьям комплексную помощь на дому, обучить ухаживающих правилам ухода, позиционирования, выполнения медицинских манипуляций и многому другому.</p>
<p>Сиделки Возраст: от 27 до 44 лет Количество: 2 чел.</p>	<p>Решение проблемы нехватки квалифицированных кадров. В ДВПС накоплен опыт в обучении сиделок (5 человек), так как паллиативный уход за детьми направление достаточно молодое в стране, учебные программы только запускаются, сиделок, подготовленных для работы в паллиативе крайне мало, было решено обучать их силами ДВПС и продолжить образовательный модуль в рамках Программы, исполнение функции оказания услуги «социальная передышка» семьям.</p>

Территория реализации:

все округа г. Москвы, кроме Зеленограда и Новой Москвы.

ОТЧЕТ
о выполнении условий, целей и порядка использования
ранее предоставленной части субсидии
по состоянию на 31 марта 2017 г.

Основные результаты, достигнутые в отчетный период:

А. Количественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Количественное измерение показателя</i>
Количество детей-инвалидов, с которыми проводится работа по программе	25 детей (на 25 % больше, чем на тот же период прошлого года)
Численность сотрудников ДВПС, работающих в Программе	6 участников-исполнителей Программы (4 медицинские сестры, 2 сиделки)
Численность сотрудников ДВПС, дополнительно задействованных в решении задач Программы	11 человек (2 педиатра, 3 специалиста по ЛФК и массажу, 3 психолога, 2 специалиста по социальной работе, 1 священник)
Выезды педиатров в семьи с целью осмотра, оказания медицинской помощи, консультации, а также консультации по	– 2 педиатра, – 19 выездов, – очные консультации получили 17 детей,

телефону	– 24 консультации по телефону
Выезды медицинских сестер в семьи с целью: <ul style="list-style-type: none"> ▪ осмотра, ▪ оказания медицинской помощи, ▪ выполнения назначений врача, консультирование, ▪ обучения родителей элементам общего ухода и медицинским манипуляциям и общего ухода за ребенком и др., ▪ а также консультации по телефону. 	– 4 медицинские сестры – 93 выезда – 25 детей по Программе
Оказание психологической и духовной помощи на дому	– 12 детей-инвалидов; – 3 ребенка сиблинга; – 1 семья (мама и папа ребенка инвалида); – 11 мам детей-инвалидов-консультации и занятия психологов ДВПС; – всего 122 консультаций; – 4 выезда священника в семьи; – 2 молебна в храме. Всего 84 человека участников.
Оказание социальной помощи детям-инвалидам и в целом семьям-участникам Программы. Участие в мероприятиях, организованных специалистами по социальной службе ДВПС.	Получили помощь 10 детей из 10 семей, а также участие в Рождественском празднике (3 семьи), экскурсии в Третьяковскую галерею (3 семьи по 2 экскурсии), посещение Исторического музея (4 семьи), Москвариума (4 семьи). Общее количество участников 40 человек .
Организация консультаций специалистов по ЛФК, массажу	– 7 консультаций у 6 детей, – 2 ребенка (курс ЛФК по 15 занятий)
Консультации по телефону по вопросам ухода, оказания духовной, паллиативной, социальной помощи и др. <i>Темы по вопросам ухода:</i> <ul style="list-style-type: none"> ✓ особенности и проблемы при кормлении ребенка с нарушением акта глотания; ✓ экстренная помощь при аспирации; ✓ особенности кормления через рот, зонд или гастростому; ✓ уход за гастростомой, трахеостомой; ✓ уход за кожей под памперсом, при сильной потливости; ✓ при подъеме температуры; ✓ профилактика пролежней; ✓ прочее. 	– 364 консультации – 25 детей-инвалидов
Получение услуги «социальная передышка»	– 110 выездов, – 24 ребенка-инвалида/ 23 семьи, – 27 человек «ухаживающих» получили услугу «социальная передышка». Всего 76 человек с членами семей.
Передача в семьи средств ухода, расходных материалов, средств гигиены,	

Б. Качественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Качественное измерение показателя</i>
Получение услуги «социальная передышка» – улучшение и стабилизация психологического фона в семье, психологическая и эмоциональная разгрузка у «ухаживающих», борьба с эмоциональным выгоранием, физическим переутомлением.	Благодаря мероприятию Программы в семьях, воспитывающих тяжелобольных детей, наблюдается улучшение психологического фона, снижаются жалобы «ухаживающих» на стресс и хроническую усталость. «Ухаживающие» получают психологическую, физическую и эмоциональную разгрузку. Необходимость в данной услуге, ее актуальность и пользу отмечают 100 % семей. В 44 % семей включенных в Программу, в 1 квартале 2017 г проводятся консультации и курсовые занятия психологов службы с положительной динамикой.
Улучшение качества жизни детей-инвалидов.	Работа и консультации медицинских и других сотрудников Программы помогают улучшить качество жизни детей. 28% родителей приобрели необходимые навыки позиционирования (правильная поза и вертикализация способствуют лучшему восприятию информации и развитию интеллектуальной деятельности, препятствуют нарастанию осложнений). Подбор и расчет питания педиатрами позволил, в свою очередь, улучшить физические возможности детей (многие дети были ранее не способны к физическим нагрузкам, что затрудняло разработку занятий специалистов по ЛФК). До появления сиделок многие дети не выходили совсем на улицу (мамы в одиночку боялись гулять с детьми). Сейчас с 20 % детей сиделки гуляют на улице. Родители часто стесняются гулять по улице со своими особыми детьми. Психологи и сиделки помогают справиться с данной проблемой. В 40% семей проведены меры, направленные на недопущение развития тяжелых осложнений.
Помощь сиблингам.	Программа направлена на всех членов семьи, в которой воспитываются тяжелобольные дети, в том числе на их здоровых братьев и сестер. У сиблингов, благодаря Программе, отмечается положительная динамика –ослабление тревожности, снизились случаи раздражения на тяжелобольных братьев и сестер, улучшаются отношения с родителями. Участие в культурно-просветительских мероприятиях, которые организуют сотрудники Службы, способствует социализации детей-сиблингов, улучшению контактов между членами семей и с окружающим миром. Подробно: 1. У родителей благодаря услуге «социальная передышка» появилось время общаться с братьями и сестрами больного ребенка. 2. Службой организовываются праздники, на которые приглашаются не только больные дети, но и их братья и сестры. Экскурсии и общие поездки способствуют укреплению отношений между родителями и детьми и социализации сиблингов. 3. Помощь психологов. Консультирование сиблингов – 12% семей (по вопросам психотерапии страхов, эмоциональной поддержки).

Повышение социальной адаптации детей-инвалидов и их семей	<ol style="list-style-type: none">1. Участие целевой группы в культурно-просветительских мероприятиях, выездах на экскурсии – 36% семей.2. Работа психологов.3. Помощь в организации обучения на дому (приглашение педагогов из школ).
---	--