

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, угрожающими жизни заболеваниями, а также заболеваниями, приводящими к преждевременной смерти ребенка или его тяжелой инвалидизации. Возраст: от 2 до 18 лет Количество: 26 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: 76 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 дополнительной медицинской помощи, транспортировка детей, а также основной неотступный ежедневный уход за детьми в течение 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: 44 лет Количество: 1 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 у нас 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.

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	– 26 детей (на 1 ребенка больше, чем в первом квартале). Повторно участвуют 25 детей (24 семьи, в одной семье 2 ребенка-инвалида, девочки-близнецы), вновь взято 2 ребенка; 1 семья (1ребенок) выведена из Программы после проведения необходимых для них мероприятий.
Численность сотрудников ДВПС, работающих в Программе	– 5 участников-исполнителей Программы (4 медицинские сестры, 1 сиделка)
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)
Участие в 8-м Международном конгрессе «Паллиативная медицина в здравоохранении Российской Федерации и стран СНГ» 22.06 – 23.06.2017 года	– 1 педиатр – 2 медицинские сестры
Выезды педиатров в семьи с целью осмотра, оказания медицинской помощи, консультации, а	– 2 педиатра, – 18 выездов, – очные консультации получили 19 детей,

также консультации по телефону	– 36 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. 	<ul style="list-style-type: none"> – 4 медицинские сестры – 87 выездов – 26 детей по Программе
Оказание психологической и духовной помощи на дому	<ul style="list-style-type: none"> – 15 детей-инвалидов – 64 консультации; – 3 ребенка сиблинга – 10 консультаций; – 14 семей-работа с семьей, как структурной ед. – 76 консультаций; – 1 молебен в храме (15 человек); – 3 выезда священника в семьи. <p>Всего 56 человек участников. Проведено 150 консультаций.</p>
Оказание социальной помощи детям-инвалидам и в целом семьям-участникам Программы. Участие в мероприятиях, организованных специалистами по социальной службе ДВПС.	<p>Получили помощь 25 детей из 25 семей.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Экскурсия в Государственную Третьяковскую галерею (15 человек), – Посещение Москвариума (25 человек), – Посещение Исторического музея. Тема: «В гостях у древних москвичей» (22 человека). – Обзорная экскурсия в музей ВОВ, панорама (30 человек). – Экскурсия в Царицыно по территории дворцово-выставочного комплекса (20 человек). <p>Общее количество участников 47 человек.</p>
Организация консультаций специалистов по ЛФК, массажу	<ul style="list-style-type: none"> – 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. 	<ul style="list-style-type: none"> – 248 консультаций – 27 детей-инвалидов
Получение услуги «социальная передышка»	<ul style="list-style-type: none"> – 63 выезда; – 16 детей-инвалидов/ 15 семей; – 29 человек «ухаживающих» получили услугу «социальная передышка».
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 60% семей включенных в Программу, в 2-м 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. 24% 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 32% 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.