

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 (всего 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.

ОТЧЁТ
о выполнении условий, целей и порядка использования
ранее предоставленной части субсидии
по состоянию на 30 сентября 2017 г.

Основные результаты, достигнутые в отчетный период:

А. Количественные показатели:

<i>Наименование показателя</i>	<i>Количественное измерение показателя</i>
<p>Количество детей-инвалидов, с которыми проводится работа по Программе</p>	<p>– 26 детей (столько же, сколько во втором квартале). Повторно участвуют 26 детей (25 семей, в одной семье 2 ребенка-инвалида, девочки-близнецы), на конец квартала 2 семьи (2 ребенка) выведены из Программы- 1 выведен после проведения необходимых мероприятий и 1-по достижении ребенком 18 лет.</p>
<p>Численность сотрудников ДВПС, работающих в Программе</p>	<p>– 5 участников-исполнителей Программы (4 медицинские сестры, 1 сиделка)</p>

<p>Численность сотрудников ДВПС, дополнительно задействованных в решении задач Программы</p>	<p>– 11 человек (2 педиатра, 3 специалиста по ЛФК и массажу, 3 психолога, 2 специалиста по социальной работе, 1 священник)</p>
<p>Выезды педиатров в семьи с целью осмотра, оказания медицинской помощи, консультации, а также консультации по телефону</p>	<p>– 2 педиатра, – 21 выездная консультация на дому; – 30 консультации по телефону</p>
<p>Выезды медицинских сестер в семьи с целью:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ осмотра; ▪ сопровождения на выездных консультациях; ▪ проведения ночной пульсоксиметрии; ▪ выполнения назначений врача; ▪ консультирования по использованию мешка Амбу, откашливателя, электроотсасывателя; измерения антропометрических данных; тонометрии; обучения позиционированию ▪ обучения родителей элементам общего ухода и медицинским манипуляциям (обработке трахеостомы и гастростомы, кормлению через гастростому, санации, правилам асептики и антисептики) и общего ухода за ребенком, в том числе обучение использования современных профессиональных средств ухода и др.; ▪ доставки в семью расходных материалов, средств ухода, специализированного питания и др. ▪ а также консультации по телефону. 	<p>– 4 медицинские сестры – 74 выезда по Программе, всего 167 выездов. – 26 детей по Программе</p>
<p>Оказание психологической и духовной помощи на дому</p>	<p>– 13 детей-инвалидов – 56 консультаций и 76 консультаций взрослым; – 1 ребенок сиблинг – 15 консультаций; – 10 семей-работа с семьей, как структурной единицей; – 1 молебен в храме (17 человек) – 3 выезда священника в семьи. Всего 37 человек участников. Проведено 132 консультации.</p>
<p>Оказание социальной помощи детям-инвалидам и в целом семьям-участникам Программы.</p> <p>Участие в мероприятиях, организованных специалистами по социальной службе ДВПС в летнем лагере на Истре с 14.07 по 28.08.2017г.</p>	<p>Всего 18 участников; 1 семья (3 человека) по Программе (ребенок-инвалид, мама, сиблинг)</p>

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> ✓ 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.	– 222 консультации – 26 детей-инвалидов
Получение услуги «социальная передышка»	– 55 выездов; – 13 детей-инвалидов/ 12 семей; – 26 человек «ухаживающих» получили услугу «социальная передышка».
Передача в семьи средств ухода, расходных материалов, средств гигиены, специализированного питания	– 21 семья

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 46% семей включенных в Программу, в 3-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

	<p>развитию интеллектуальной деятельности, препятствуют нарастанию осложнений).</p> <p>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). У 12% детей отмечается положительная динамика. 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 46% семей проведены меры, направленные на недопущение развития тяжелых осложнений.</p>
<p>Помощь sibлингам.</p>	<p>Программа направлена на всех членов семьи, в которой воспитываются тяжелобольные дети, в том числе на их здоровых братьев и сестер. У sibлингов, 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-сibлингов, улучшению контактов между членами семей и с окружающим миром.</p> <p>Подробнее:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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 sibлингов. 3. Помощь психологов. Консультирование sibлингов – 12% семей (по вопросам психотерапии страхов, эмоциональной поддержки).
<p>Повышение социальной адаптации детей-инвалидов и их семей</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Участие целевой группы в культурно-просветительских мероприятиях, выездах на экскурсии – 1 семья; 2. Работа психологов – 13 семей (всего 53% семей) участников Программы. 3. Помощь в организации обучения на дому.