

**ОТЧЕТ О ВЫПОЛНЕНИИ УСЛОВИЙ, ЦЕЛЕЙ И ПОРЯДКА ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ
СУБСИДИИ ПРАВИТЕЛЬСТВА МОСКВЫ, РЕАЛИЗАЦИИ МЕРОПРИЯТИЙ
ПРОГРАММЫ И ДОСТИГНУТЫХ РЕЗУЛЬТАТАХ**

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.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ПЕРСПЕКТИВЫ

Количественные и качественные результаты деятельности по Программе

А. Достигнутые количественные результаты

№ п/п	Наименование результата/ продукта/услуги	Количественные характеристики результата/продукта/услуги
1.	Оказание паллиативной медицинской, психологической, социальной духовной помощи на дому детям с неизлечимыми, ограничивающими срок жизни заболеваниями и их семьям.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 28 семей; ▪ 80 членов семей, не считая детей-инвалидов
2.	Оказание квалифицированной помощи сиделок. Предоставление услуги «социальная передышка»	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 25 семей(26 детей); ▪ 399 выездов; ▪ 73 человек членов семей.
3.	Обучение специализированному уходу за детьми с редкими болезнями и особенностями развития. Обучение всегда индивидуальное,	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 человек «ухаживающих» ▪ 28 семей.

	соответствующее особенностям конкретного ребенка в семье.	
4.	Выезды медицинских сестер на дом с целью осмотра ребенка, выполнений назначений врача, общего ухода за ребенком на дому, консультаций по различным вопросам, обучения выполнению медицинских манипуляций и др. Обучение проводится в процессе планового визита врача, медицинской сестры, специалиста по ЛФК и психолога практически при каждом посещении.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 334 выезда ▪ 28 семей
5.	Консультации по телефону по вопросам ухода, оказания паллиативной медицинской, психологической, духовной, социальной помощи. <u>Темы очных и заочных консультаций:</u> - 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; - обучение санации, пользованию электроотсасывателем, правила асептики и антисептики; - обучение пользованию пульсоксиметром, откашливателем, мешком Амбу; - профилактика грануляций, обработка в случае их образования; - профилактика и лечение пролежней; - уход за кожей и слизистыми с применением современных профессиональных средств ухода; - консультации по применению лечебного питания; - обучение другим элементам общего ухода и выполнению некоторых медицинских манипуляций и другое.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1022 консультации
6.	- Оказание разовой и курсовой психологической помощи детям-инвалидам, их родителям и «ухаживающим» за ними, а также сиблингам. - Решение проблем социализации семей, нормализации эмоционального фона, работа с семьей, как структурной единицей, нуждающейся в поддержке здорового контакта с миром, развитие адаптивных способностей больного ребенка к ситуации болезни и другим ситуациям, психологическая помощь сиблингам.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 185 консультаций детям-инвалидам; ▪ 37 консультаций сиблингам; ▪ 240 консультаций взрослым; <p>всего 462 консультации</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 22 семьи ▪ 64 человека – общее количество участников
7.	Оказание духовной помощи	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 9 молебнов в храме для подопечных и сотрудников ДВПС, проводимые священником Службы; ▪ 11 выездов в семьи с целью исполнения треб; ▪ 12 духовно-нравственных бесед

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ 54 человека – общее количество участников
8.	Консультации педиатров	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 73 консультации на дому; ▪ 108 консультаций по телефону
9.	Оказание социальной помощи	<ul style="list-style-type: none"> ▪ получили помощь 28 детей (из 27 семей); ▪ 72 человека – общее количество участников; ▪ проведено 25 культурно-образовательных мероприятий; ▪ разработан «Акт об антропометрических измерениях» ▪ подбор колясок- 4 ребенка; ▪ передача коляски в семью-1.
10.	Организация передачи в семьи расходных материалов, средств ухода, гигиены, специализированного питания	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 27 семей
11.	Помощь в поиске и подборе постоянной сиделки	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 семьи; ▪ 2 ребенка
12.	Помощь в организации летнего отдыха в лагере на Истре	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1 семья, ▪ 1 ребенок <p>всего 3 человека</p>
13.	Передача подарков по акции «Дари радость на Рождество»	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 28 детей
14.	Организация поздравления с праздником Пасхи с вручением подарков	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 28 детей
15.	Издание книги «Реабилитация детей с ДЦП», М., 2018 – в соавторстве с педиатром Службы – Коршиковой-Морозовой А.Е.	Первый тираж. 1500 экз. Ссылка: http://www.diaconia.ru/v-cerkvi-vyshla-kniga-po-reabilitacii-detej-s-dcp#

Б. Достигнутые качественные результаты

Укажите эффект от действия Программы (воздействие на целевую аудиторию, внешнюю среду и т.д.)	Методы определения полученного эффекта (как Вы определили, что такое воздействие произведено)*	Степень выполнения: поставьте соответствующую цифру: 1 Достигнуто полностью 2 Достигнуто частично (поясните)

<p>1. Получение услуги «социальная передышка» – предоставление комплексного хода за детьми, улучшение психологического фона в семье, психологическая и эмоциональная разгрузка родителей/ «ухаживающих», борьба с эмоциональным выгоранием и физическим переутомлением. Эффект: восстановление физических и эмоциональных сил родителей/ «ухаживающих», решение срочных проблем семей за счет освободившегося времени, в том числе проблем со здоровьем, отдыхом родителей/ «ухаживающих».</p>	<p>Методы определения: - анкеты по определению качества предоставляемых услуг; - анализ запросов благополучателей; - положительная динамика (по заключениям специалистов в медицинских картах).</p>	<p>1 – Достигнуто полностью. 84% родителей оценивают помощь сиделок и предоставление услуги «социальная передышка» на «отлично» (итоговое анкетирование – Родительские анкеты). Благодаря мероприятиям Программы в семьях, воспитывающих тяжелобольных детей, наблюдается улучшение психологического фона, снижение жалоб родителей/ «ухаживающих» на стресс и хроническую усталость и отсутствие свободного времени, на нерешенные проблемы семьи. По заключению психологов Службы заметная положительная динамика наблюдается в 22 семьях – 88 % семей, в остальных наблюдается стабилизация психологического состояния. Родители/ «ухаживающие» получили психологическую, физическую и эмоциональную разгрузку. Имеются положительные отзывы об услуге.</p>
<p>2. Изменение качества жизни тяжелобольных детей</p>	<p>Методика оценки: - анкетирование целевой группы по завершению Программы, - заключения специалистов, основанные на положительных отзывах родителей/ «ухаживающих» - отзывы (благодарности) родителей/ «ухаживающих»</p>	<p>1– Достигнуто полностью. Улучшение качества жизни тяжелобольных детей, снижение тяжести симптоматики основных заболеваний, оптимизация социально-бытовых условий. Родители детей-инвалидов/ «ухаживающие» приобрели необходимые навыки позиционирования, что позволило их детям не только правильно сидеть, но и успешно заниматься с педагогами, правильная поза и вертикализация способствуют уменьшению боли, а также лучшему восприятию информации и развитию интеллектуальной сферы. Подбор и расчет питания, особенно при гипотрофии, произведенный педиатрами Службы, позволил улучшить физические возможности детей (многие дети до этого были неспособны к физическим нагрузкам, занятиям ЛФК). По заключениям специалистов по ЛФК, массажу, у многих детей увеличился объем движений,</p>

		<p>некоторые освоили новые навыки. Помощь сиделок позволила детям гулять на свежем воздухе (56 % детей), что зачастую было невозможно без их помощи. Улучшению качества жизни детей способствовала помощь в приобретении колясок, а также проведение мер (регулировка кресла-коляски; позиционирование, обучение родителей самостоятельным занятиям с ребенком, помощь в получении корсета и обучение его использования, кинезотейпирование, курсы ЛФК и др.), направленных на недопущение или замедление развития тяжелых осложнений основных заболеваний.</p>
3. Помощь сиблингам	<p>Методика оценки: - опрос родителей/ «ухаживающих»; - заключения психологов Службы (данные медицинских карт, собранные в таблицу «Качественные результаты работы психологов Службы»)</p>	<p>1-Достигнуто полностью. Услуга «социальная передышка», высвобождая время и силы родителей/ «ухаживающих», позволяет использовать это время на сиблингов(48% от 25 семей, получивших услугу «социальная передышка»).</p> <p>По отзывам родителей у сиблингов снизились негативные эмоции, дети стали менее тревожны, снизилось количество случаев проявления раздражения на тяжелобольных братьев и сестер, дети стали лучше учиться. Благодаря общим поездкам, экскурсиям, другим мероприятиям, участию сиблингов в праздниках, организованных сотрудниками Службы, расширяется их кругозор, облегчается процесс их социализации.</p>
4. Повышение социальной адаптации детей-инвалидов и их семей	<p>- Анкетирование участников Программы (родителей/ «ухаживающих» в начале работы и по ее завершении; - заключения психологов (собраны в таблицу «качественные результаты работы психологов Службы»)</p>	<p>1-Достигнуто полностью. Целенаправленная работа психологов способствует, по отзывам родителей, улучшению отношений с социальным окружением, решению социально-бытовых проблем, в том числе и проблем своих детей-инвалидов, связанных с обучением и расширением возможностей общения. Помощь в организации обучения на дому. Организация участия целевой группы в культурно-просветительских мероприятиях, экскурсиях.</p>

Какое влияние оказала реализация Программы на решение проблем целевой группы, сообщества:

- **Заметное снижение социальной напряженности** в данной группе населения.
- Уменьшение нагрузки на городские поликлиники, органы социального обеспечения, ресурсный центр и др.
- **Максимально возможная стабилизация состояния детей-инвалидов** без нарастания осложнений либо с минимизацией такого нарастания.
- **Улучшение психологического состояния членов семей детей-инвалидов**, расширение духовного и социального опыта как самих детей, так и их окружения.
- **Социализация детей-инвалидов и членов их семей.** Включает в себя расширение возможностей передвижения детей-инвалидов (помощь в подборе и при необходимости в приобретении и получении правильно подобранных и удобных колясок), расширение возможностей получения образования, обучение (работа привлеченных психологов и специалистов по социальной помощи), расширение возможностей общения и кругозора, уменьшение изоляции от общества через участие в культурно-просветительских мероприятиях и праздниках, расширение возможностей участия в жизни общества родителей/ «ухаживающих» через получение услуги «социальная передышка».
- **Оказана помощь в максимально полном получении государственных социальных гарантий.**
- Включает в себя консультации по различным вопросам, поэтапная помощь во внесении в ИПРА (индивидуальная программа реабилитации) всего необходимого с правильной формулировкой для ребенка-инвалида по существующим федеральному и городскому списку, от чего зависит полнота и качество получения соцгарантий, получение медицинской помощи, льготного санаторно-курортного лечения, помощь в соблюдении прав и свобод ребенка.
- **Значительно улучшилась медицинская осведомленность и грамотность родителей/ «ухаживающих»** через обучение их медицинским манипуляциям, обучению пользованием медицинским оборудованием, необходимым на дому детям, правилам асептики и антисептики, дезобработке, доврачебной помощи и многому другому, а также через информирование о соответствующих их проблемам медицинских и родительских сообществах и о проводимых ими профильных мероприятиях, ознакомление родителей и «ухаживающих» с новыми публикациями, книжными новинками по соответствующим темам.

Публичные информационные ресурсы, на которых была размещена информация о ходе выполнения Программы и ее результатах:

- Телеканал НТВ: репортаж о службе, о маленьком подопечном Артеме Куренкове (сбор на покупку вертикализатора и специальной кровати для Артема: средства были собраны, кровать и вертикализатор закуплены и переданы в семью), о выходе нового учебника «Паллиативная помощь детям», изданного и распространённого среди врачей по всей России при помощи Детской выездной паллиативной службы.
<http://www.ntv.ru/peredacha/segodnya/m23700/o470959/video/>
- Телеканал НТВ: Репортаж о подопечной Детской выездной паллиативной службы, Лизе Комановой (диагноз: буллезный эпидермолиз), сбор на специальный велосипед для Лизы.
<http://www.ntv.ru/novosti/1912458/>
- Радио Вера – эфиры про службу в передаче "Дело дня", эфиры 10.08.2017, 19.09.2017, 22.09.2017
<https://radiovera.ru/detskaya-palliativnaya-sluzhba-miloserdie.html>
- Телеканал «СПАС», передача «Прямой эфир» от 17.10.2017, рассказ о службе:
<https://www.youtube.com/watch?v=xuTuj-ddtDw>
- РИА Новости, репортаж о службе и об издании первого в России учебника о паллиативной помощи детям, от 10.10.2017

- Презентация первого в России фундаментального учебника по помощи неизлечимо больным детям — "Оксфордского руководства по паллиативной помощи детям" — прошла 10 октября в международном мультимедийном пресс-центре агентства "Россия сегодня".
https://ria.ru/sn_disabled/20171010/1506540183.html