ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом «СемьЯ»

1. **ПАСПОРТ ПРОГРАММЫ**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **№ п/п** | **Критерии** | **Описание** |
|  | Наименование учреждения с указанием территориальной принадлежности, адреса, телефона, электронной почты | Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Нижневартовский многопрофильный реабилитационный центр для инвалидов»  628624 Ханты-Мансийский автономный округ – Югра (Тюменская область), г. Нижневартовск, ул. Интернациональная, 24а, телефон:8 (3466) 312 190  [Nvreabilcentr@admhmao.ru](mailto:Nvreabilcentr@admhmao.ru) |
|  | Полное наименование Программы | Программа комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом «СемьЯ» |
|  | Направленность Программы | Программа является комплексной (обеспечивает предоставление медицинской, психологической, педагогической, социальной, информационной, социокультурной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом), имеет социально-реабилитационную направленность |
|  | Ф.И.О. автора (авторов) с указанием должности | Авторский коллектив:  О.Н. Иванова, директор;  Н.В. Тур, заведующий отделением информационно-аналитической работы |
|  | Руководители, реализующие Программу | И.Н. Рыбчановская, заведующий стационарным отделением, [stacionarnvcentr@mail.ru](mailto:stacionarnvcentr@mail.ru) |
|  | Ф.И.О. должностного лица, утвердившего Программу. | Иванова Ольга Николаевна, директор БУ ХМАО-Югры «Нижневартовский многопрофильный реабилитационный центр для инвалидов».  Программа утверждена приказом руководителя |
|  | Практическая значимость | Практическая значимость программы заключается в представленном алгоритме межведомственного взаимодействия при осуществлении комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом |
|  | Цель, задачи программы | Создание условий, обеспечивающих улучшение качества жизни ребенка с неизлечимыми заболеваниями или тяжелыми состояниями, через организацию комплексного сопровождения семьи на межведомственной основе  **Задачи программы:**   1. Создать модель сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, НКО, учреждениями образования и социального обслуживания населения с целью оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом. 2. Способствовать формированию преемственности и этапности в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия. 3. Организовать комплексную лечебно-реабилитационную помощь ребенку с неизлечимым заболеванием. 4. Способствовать формированию реабилитационной активности родителей (членов семьи), через реализацию обучения навыкам ухода за ребенком в домашних условиях. 5. Организовать психолого-педагогическое сопровождение членов семьи ребенка с неизлечимым заболеванием с целью формирования у них навыков создания социально-реабилитационного пространства для ребенка, а также профилактики у них психоэмоционального выгорания. 6. Повысить уровень информированности населения, о реализации паллиативной помощи на территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры |
|  | Целевая группа, в том числе количественный и возрастной составы | 1. Дети с неизлечимыми заболеваниями или тяжелыми состояниями, которые возникли в связи с травмой, инфекцией, опухолевыми заболеваниями (10 человек в год). 2. Семьи, воспитывающие детей с паллиативным статусом (10 семей в год) |
|  | Этапы и сроки реализации | Продолжительность реализации программы – 3 года:  **Организационный этап** – 3 месяца: заключение соглашений о сотрудничестве между партнерами программы, обучение специалистов, задействованных в реализации мероприятий программы, информирование потенциальных получателей данного вида услуг.  **Практический этап:** непосредственная реализация мероприятий программы 2 г. 6 мес.  **Аналитический этап:** 3 месяца: предполагает оценку  эффективности реализации мероприятий программы, тиражирование опыта ее реализации |
|  | Ожидаемый результат | **Качественные результаты**  1. Создана эффективная рабочая модель сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, НКО, учреждениями образования и социального обслуживания, демонстрирующая систему оказания комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.  2. Сформирована преемственность в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия на каждом этапе сопровождения семьи.  3. Повышен уровень профессиональной компетенции специалистов реабилитационного центра, участвующих в реализации мероприятий программы на 30 %.  4. Организацией комплексной лечебно-реабилитационной помощью охвачены 100 % детей, имеющих неизлечимое заболевание.  5. Повышение реабилитационной компетентности семей, воспитывающих детей, имеющих паллиативный статус на 45 %.  6. Улучшение психоэмоционального состояния родителей (членов семьи) на 35 %.  7. Коэффициент эффективности мероприятий программы не менее 98 %.  **Количественные результаты:**  1. Количество обученных сотрудников, реабилитационного центра, специализированной помощи семьям в кризисе в связи с болезнью ребенка составит 3 человека (повышение квалификации психологов отделения).  2. Охват детей, получивших лечебно-реабилитационную помощь, в том числе на дому, составит не менее 10 человек в год.  3. 10 семей с детьми целевой группы, ежегодно получат квалифицированную психолого-педагогическую помощь на всех этапах реализации программы.  4. Повышение уровня реабилитационной компетентности в вопросах организации развивающего ухода в домашних условиях, произойдет у 10 родителей (законных представителей).  5. Снижение уровня тревожности, депрессивного состояния, признаков эмоционального выгорания будет отмечено ежегодно у 10 родителей целевой группы.  6. Улучшение качества жизни у 10 детей с паллиативным статусом, ежегодно.  **Социальный эффект от реализации программы**   * Создание и реализация модели межведомственного взаимодействия оказания комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом. * Сохранение кровной (полной) семьи ребенка, имеющего паллиативный статус. * Улучшение социально-экономического статуса семьи, за счет возможного трудоустройства. * Обеспечение непрерывного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом |

**Терминология, используемая в программе**

**Паллиативная помощь[[1]](#footnote-1)** является активным, целостным подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов (от перинатального периода, в течение младенчества, детства, в подростковом и взрослом возрасте) и членов их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающими жизни, сокращающими жизнь и хроническими заболеваниями путем предотвращения и облегчения страданий посредством раннего выявления, точной оценки и лечения боли и других физических, психологических и духовных проблем.

**Определение паллиативной помощи, данное Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ),** подходящее для детей, подростков и их семей, с принципами, применимыми и к другим хроническим заболеваниям у детей, следующее:

– ППДиП является активной общей помощью телу, уму и душе ребенка, а также вовлекает в уход и в качество поддержки семью ребенка;

– ППДиП начинается, когда болезнь диагностирована, и продолжается независимо от того, получает или нет ребенок специальное лечение;

– работники, оказывающие ППДиП, должны оценить и облегчить физические и психологические нарушения у ребенка, а также содействовать решению социальных проблем ребенка и членов его семьи;

– эффективная ППДиП достигается при применении междисциплинарного подхода, который включает семью и использование имеющихся ресурсов общества;

– ППДиП может быть успешно реализована даже в случае ограниченных ресурсов.

Хосписная помощь является частью ППДиП и направлена на удовлетворение всех потребностей, – физических, эмоциональных, социальных и духовных, – в конце жизни ребенка.

Профессионалы и волонтеры должны работать в мультипрофессиональных командах и оказывать помощь, основанную на индивидуальных нуждах и персональном выборе, направленную на освобождение от боли и сохранение достоинства, мира и покоя.

Помощь в конце жизни может быть синонимом паллиативной помощи или хосписной помощи, понимается как период до двух лет, в течение которого пациент/семья и персонал узнают об ограничивающем жизнь характере болезни.

Может также пониматься более узко как комплексная помощь умирающим больным в последние несколько часов или дней жизни.

**Терминальная помощь** – это термин, который использовался ранее для

обозначения комплексной помощи пациентам с поздними стадиями рака и ограниченной продолжительностью жизни.

Члены семьи или другие люди, оказывающие паллиативную помощь

пациентам на дому, могут страдать от длительного бремени ухода. В таких случаях членам семьи больного ребенка может быть оказана временная помощь, – «социальная передышка», – для предоставления им запланированного или незапланированного перерыва для отдыха.

**Домашний микрореабилитационный центр (ДМРЦ)[[2]](#footnote-2)** представляет собой совокупность взаимосвязанных элементов: технические средства реабилитации и абилитации, в том числе реабилитационные и коррекционно-развивающие игры, адаптированную жилую среду, реабилитационные технологии, реабилитационные программы и программы работы с семьёй ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в домашних условиях, специалистов и родителей, осуществляющих предоставление реабилитационных услуг, методы оценки результативности реабилитации и коррекционно-развивающей работы.

Таким образом, технология ДМРЦ предусматривает перемещение центра тяжести реабилитационной работы в семью, так как реабилитационную среду создают в домашних условиях.

**Мультидисциплинарная команда** представляет собой группу независимых специалистов (экспертов) различных дисциплинарных областей, каждый из которых самостоятельно разрабатывает план работы по сопровождению и выполняет только свои, конкретные задания. Работа может вестись как различными специалистами, не обязательно входящими в рабочую группу, так и командой, состоящей из специалистов одного профиля. Организационным недостатком такой команды считается низкий уровень координации.

**Социальная передышка[[3]](#footnote-3)**. Услуга социальной передышки на бесплатной

основе для родителей является существенным компонентом паллиативной помощи семье и должна получить развитие на базе организаций различных ведомств (отделений паллиативной помощи, хосписов, центров паллиативной помощи, домов-интернатов, домов ребенка, профессиональных общественных организаций и т.п.) и на дому. Направлена на членов семьи (дает им возможность быть вместе и отдыхать), а также на больного ребенка (комплексный уход во время социальной передышки)

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ И СПЕЦИАЛЬНЫХ ТЕРМИНОВ

ППДиП – паллиативная помощь детям и подросткам

ТСР – технические средства реабилитации

НКО – некоммерческая организация

РДО – реабилитационно-диагностическое обследование

**II. ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА**

* 1. **Актуальность Программы**

Психологическая поддержка неизлечимо больного ребенка и членов его семьи (родителей, сиблингов, бабушек/дедушек) актуальна на всех этапах оказания паллиативной помощи: начиная с момента установления смертельного или угрожающего жизни диагноза, на протяжении болезни, в период умирания и после смерти ребенка в период горевания.

Основная цель оказания паллиативной помощи — повышение качества жизни ребенка и его семьи.

При необходимости паллиативная помощь (медицинская, психологическая, социальная, духовная) оказывается ребенку наряду со специализированной и высокотехнологичной медицинской помощью.

Современная медицина – это улучшение диагностики и лечения, возможность дать выжить тем, кто умирал раньше от неизлечимых заболеваний. Но даже сейчас медицина пока не способна полностью победить детскую смертность, так как существует много смертельных болезней, чаще всего уносящих жизни в первый месяц после рождения ребенка.

По статистике ВОЗ в мире каждую минуту умирают 11 детей, всего около 6,6 млн в год и 1 млн – в первый день жизни. В развитых странах, где сведены до минимума такие причины смерти, как голод, инфекции и плохая гигиена, на первое место выходят неизлечимые заболевания неонатального периода, генетические болезни, тяжелые неоперабельные пороки развития ребенка.

Поэтому становится абсолютно понятным, что паллиативная помощь и психологическое сопровождение как ее неотъемлемая часть – это необходимость. Необходимость подставить плечо тем, кому озвучили страшный вердикт: у вашего ребенка прогноз в отношении жизни и выздоровления крайне неблагоприятный, летальный[[4]](#footnote-4).

Появление в семье в силу заболевания или травмы ребенка с выраженными нарушениями жизнедеятельности и нуждаемость его в постоянном постороннем уходе, приводит к дестабилизации семьи, к изменению ее социально-экономического статуса. Родители, как правило, психологически не готовы к изменению здоровья ребенка. Изменения могут происходить как в сторону укрепления семьи, так и в сторону деструктивных процессов в ней. В случае неблагоприятного развития этой ситуации общество получает, как правило, мать-одиночку с целым спектром социальных проблем, осложненных заболеванием ребенка, или, что еще хуже, ребенка с тяжелым заболеванием, оставшегося без попечения родителей. Реализация данной программы позволит сохранить кровную семью для ребенка, нуждающегося в постоянном постороннем уходе, установить комфортный, максимально свободный контакт с внешним миром, необходимое образование для ребенка и его семьи.

В городе Нижневартовске наблюдается 62 семьи, воспитывающие детей с паллиативным статусом.

Комплексное сопровождение семьи на всех этапах поможет улучшить реабилитационный потенциал семьи, повысить ее коммуникацию в социуме и способствовать трудозанятости родителей, оказывающих постоянный уход за ребенком.

* 1. **Целевая группа**
* Дети с неизлечимыми заболеваниями или тяжелыми состояниями, которые возникли в связи с травмой, инфекцией, опухолевыми заболеваниями;
* Семья, воспитывающая ребенка с паллиативным статусом.
  1. **Цели и задачи Программы**

**Целью программы является** создание условий, обеспечивающих улучшение качества жизни ребенка с неизлечимыми заболеваниями или тяжелыми состояниями, через организацию комплексного сопровождения семьи на межведомственной основе

**Задачи программы:**

1. Создать модель сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, НКО, учреждениями образования и социального обслуживания населения с целью оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.
2. Способствовать формированию преемственности и этапности в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия.
3. Организовать комплексную лечебно-реабилитационную помощь ребенку с неизлечимым заболеванием.
4. Способствовать формированию реабилитационной активности родителей (членов семьи), через реализацию обучения навыкам ухода за ребенком в домашних условиях.
5. Организовать психолого-педагогическое сопровождение членов семьи ребенка с неизлечимым заболеванием с целью формирования у них навыков создания социально-реабилитационного пространства для ребенка, а также профилактики у них психоэмоционального выгорания.
6. Повысить уровень информированности населения, о реализации паллиативной помощи на территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры

**2.4. Идеология и принципы оказания паллиативной помощи детям и подросткам**

**Идеология**

**Автономия.** Помощь должна оказываться только тогда, когда больной или его семья готовы ее принять. В идеале, сам больной должен принимать решение о месте оказания помощи, методах лечения и доступе к специалистам.

**Достоинство.** Паллиативная помощь должна быть основана на принципах уважения, открытости и отзывчивости, учитывать личные, культурные и религиозные ценности, не противоречить законам страны.

**Взаимодействие между пациентом и персоналом**. Персонал, оказывающий паллиативную помощь, должен поддерживать партнерские взаимоотношения с пациентами и их семьями. Пациенты и члены их семей – важные участники планирования помощи и управления заболеванием.

**Качество жизни.** Главная цель паллиативной помощи – достижение, поддержание и сохранение максимально возможного качества жизни.

**Позиция по отношению к жизни и смерти.** Паллиативная помощь не должна ни ускорять, ни замедлять наступление смерти. Права детей с ограничивающими жизнь заболеваниями или приближающихся к концу жизни:

– считаться полноправным членом общества до самой смерти, независимо от возраста, места жительства, заболевания и оказываемой помощи;

– получать эффективное лечение боли, физических и психологических симптомов, вызывающих страдания, посредством квалифицированной, всесторонней и непрерывной помощи;

– быть услышанным и должным образом проинформированным о его/ее заболевании с учетом его/ее пожеланий, возраста и способности к пониманию;

– принимать участие с учетом возможностей, ценностей и пожеланий в принятии решений о своей жизни, заболевании и смерти;

– быть уверенным, по возможности, что его/ее чувства, желания, ожидания учитываются;

– иметь уважение своих культурных, духовных и религиозных убеждений и получать духовную помощь в соответствии с его/ее пожеланиями и выбором;

– вести социальную жизнь, подходящую его/ее возрасту, заболеванию и ожиданиям;

– быть окруженным членами семьи и близкими, адекватно поддерживающими и защищающими от бремени болезни;

– быть обеспеченным уходом, подходящим для его возраста, нужд и предпочтений, что лучше всего может быть осуществлено в семье;

– иметь доступ к паллиативным программам, рассчитанным на детей, во избежание бесполезных или чрезмерно обременительных вмешательств или отказа от лечения.

* 1. **Направления, формы и методы работы в рамках реализации мероприятий Программы**

*Рисунок 1 – Направления реализации мероприятий программы*

**Формы и методы работы**

**в рамках реализации мероприятий Программы**

*Таблица 1*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Форма работы | Методы работы | |
| 1 | 2 | 3 |
|  | В работе междисциплинарной  Команды | В работе с ребенком и его семьей |
| Организационные | – планирование  – прогнозирование  – оперативное совещание | * собеседование * диагностика * обследование * консультирование * анкетирование |
| Исследовательские | * изучение документации * первичная беседа с ребёнком (по возможности) и членами его семьи * первичное реабилитационно-диагностическое обследование (РДО) * формирование плана углублённого (РДО) * оценка реабилитационного потенциала и формирование реабилитационного диагноза * формирование реабилитационного прогноза, маршрута * повторные углублённые реабилитационно-диагностические обследования | * собеседование * анкетирование |
| Практические | * Семинары-практикумы * практические занятия * дискуссия * круглый стол (межведомственное взаимодействие) | * психологические тренинги * ассистирование (включение родителя в процесс ухода и реабилитации ребёнка) * практико-ориентированные мастер-классы * консультирование * культурно-досуговые мероприятия * игровые методы |
| Аналитические | * мониторинг эффективности мероприятий программы * диссеминация опыта работы по программе | * совместное обсуждение с родителями хода и результатов реабилитации |

**III. Этапы реализации программы:**

Продолжительность реализации программы – 3 года

*Таблица 2*

|  |  |
| --- | --- |
| **Организационный этап** 3 месяца.  Целью организационного этапа является создание условий для эффективной реализации комплекса мероприятий программы | |
| 1 | * заключение соглашений о сотрудничестве между партнерами программы; * профессиональная подготовка (обучение) специалистов, задействованных в реализации мероприятий программы; * создание материально-технических условий, обеспечивающих эффективную реализацию мероприятий программы; * информирование потенциальных получателей данного вида услуг |
| **Практический этап:** непосредственная реализация мероприятий программы 2 г. 6 мес.  На данном этапе осуществляется непосредственная реализация мероприятий программы, обеспечивающих комплексное сопровождение ребенка с паллиативным статусом, и членов его семьи | |
| 2 | Практический этап сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом представлен межведомственным участием команды специалистов, в оказании помощи и ребенку, и членам его семьи |
| **Аналитический этап:** 3 месяца:  Этап предполагает оценку эффективности реализации мероприятий программы, тиражирование опыта ее реализации; информирование населения об успешной реализации комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом | |

**IV. Механизм реализации программы**

Реализация мероприятий программы предусматривает создание модели сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, организациями социального обслуживания и некоммерческими организациями с целью оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.

*Рис. 1*

**КОМПОНЕНТНАЯ МОДЕЛЬ**

**СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ПАЛЛИАТИВНЫМ СТАТУСОМ «СЕМЬЯ»**

**Этап выявления** (появления) заболевания или тяжелого состояния у ребенка, сообщение семье

**Реабилитационный этап**

комплексная помощь ребенку и семье на базе реабилитационного центра

**Паллиативный этап**

комплексная медицинская и психолого-педагогическая помощь в домашних условиях (развивающий уход)

**Этап ухода ребенка**

психологическое сопровождение семьи на принятие ситуации потери ребенка

**I компонент**

**II компонент**

**III компонент**

**IV компонент**

ПРЕЕМСТВЕННОСТЬ И ПОСТОЯНСТВО

Четырехкомпонентная модель демонстрирует сетевое взаимодействие медицинских организаций, НКО, учреждений образования и социального обслуживания населения, с целью оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.

***I компонент комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом реализуется на этапе выявления (появления)*** ***заболевания или тяжелого состояния у ребенка, сообщения диагноза семье.*** Реализация этапа осуществляется на базепартнеров программы: БУ ХМАО – Югры «Нижневартовский окружной клинический перинатальный центр», БУ ХМАО – Югры «Нижневартовская окружная клиническая детская больница».

*Рис. 2*

***КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ПАЛЛИАТИВНЫМ СТАТУСОМ***

Междисциплинарной командой специалистов **РЕБЕНКУ** оказывается диагностическая, лечебная реабилитационная и иная помощь

**Здравоохранение**

**Социальное обслуживание**

Психологами БУ ХМАО – Югры «Нижневартовский многопрофильный реабилитационный центр для инвалидов» оказывается психологическая помощь **СЕМЬЕ,** направленная на принятие проблем, связанных с возникшим состоянием ребенка, повышение реабилитационной активности

Ребёнок

и его семья

**I. КОМПОНЕНТ**

Длительность реализации комплексного сопровождения семьи на данном этапе – индивидуальна.

***II компонент комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом реализуется на базе реабилитационного центра.***

Опорным организационным элементом компонента является стационарное отделение реабилитационного центра.

II компонент представлен реабилитационным этапом. На данном этапе ребенку, имеющему паллиативный статус, оказывается комплексная реабилитация междисциплинарной командой реабилитационного центра с привлечением сотрудников медицинской организации (при необходимости).

Работа с родителями (членами семьи) выстаивается в двух направлениях, которые представлены на рисунке 3

*Рис.3*

***КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА С ПАЛЛИАТИВНЫМ СТАТУСОМ***

- формирование у родителя (члена семьи) навыков развивающего ухода за ребенком с паллиативным статусом;

- психологическая коррекция эмоционального состояния всех членов семьи, профилактика эмоционального выгорания

**СЕМЬЯ**

**РЕБЕНОК**

направления реабилитации:

* социально-медицинское;
* социально-психологическое;
* социально-педагогическое;
* социально-правовое;
* социокультурное

**КОМПЛЕКСНАЯ ПОМОЩЬ**

**II. КОМПОНЕНТ**

Длительность реабилитационного этапа индивидуальна для каждого ребенка и по временному периоду может быть от 1-6 месяцев.

Преемственность услуг в рамках перехода в следующий компонент соблюдается благодаря организации деятельности по подготовке семьи к самостоятельной жизни в условиях домашнего быта, с осуществлением возможного развивающего ухода родителями (членами семьи) за ребенком, имеющим паллиативный статус.

***III компонент комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом, реализуется в условиях семьи (место проживания семьи, воспитывающей ребёнка с паллиативным статусом)***

Паллиативный этап сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом представлен межведомственным участием команды специалистов, в оказании помощи семье.

*Рис.4*

**СОПРОВОЖДЕНИЕ РЕБЁНКА С ПАЛЛИАТИВНЫМ СТАТУСОМ И ЧЛЕНОВ ЕГО СЕМЬИ В ПЕРИОД САМОСТОЯТЕЛЬНОЙ ЖИЗНИ В УСЛОВИЯХ ДОМАШНЕГО БЫТА**

**НКО**

возможное трудоустройство мамы

**ЗДРАВООХРАНЕНИЕ**

паллиативные мобильные бригады;

оценка состояния;

диагностика и др.

**ОБРАЗОВАНИЕ**

содействие в получении образования

**РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР**

мероприятия по социализации;

реализация технологий: «Филиал удаленного доступа», «Домашний микрореабилитационный центр», «Передышка», клубная деятельность для родителей (членов семьи)

**III. КОМПОНЕНТ**



На паллиативном этапе:

ребенку оказывается комплексная медицинская и психолого-педагогическая помощь с применением технологий развивающего ухода.

На данном этапе реализуются следующие направления реабилитации:

* социально-медицинское;
* социально-психологическое;
* социально-педагогическое;
* социально-правовое;
* социокультурное

родителям (членам семьи) ребенка – психолого-педагогическое сопровождение, направленное на профилактику психоэмоционального выгорания, реализация технологии «Передышка».

В основе паллиативной помощи, реализуемой на данном этапе, лежит междисциплинарный подход с обязательным вовлечением в процесс семьи ребенка, имеющего паллиативный статус и общества.

Мультидисциплинарная межведомственная ППДиП должна обеспечивать целостный подход к максимальному удовлетворению интересов и потребностей ребенка с ограниченным сроком жизни вследствие неизлечимого заболевания и его семьи в контексте общества, окружающей среды, школы, семьи; интегрировать физические, психические и социальные аспекты жизни.

Основу мультипрофессиональной команды ППДиП составляют сотрудники медицинских организаций, учреждений образования и социальной защиты населения, а также некоммерческие организации. Дополнительное сопровождение пациентов проводится специалистами соответствующего профиля (специалистом по педиатрической паллиативной медицине, онкологом, неврологом, реаниматологом, реабилитологом, психиатром и др.) с привлечением социальных служб (центры социальной помощи на дому, социального обслуживания населения, помощи семье и детям и др.) и образовательных учреждений (школы, центры психолого-педагогической помощи, дома-интернаты для детей и др.), а также негосударственных организаций (благотворительные фонды, волонтерские движения, религиозные объединения).

***VI компонент комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом – уход (потеря) ребенка.***

На данном этапе семье оказывается психологическая помощь на принятие ситуации ухода (смерти) ребенка и психологическое сопровождение семьи в период горевания.

ППДиП не заканчивается смертью пациента и обязательно включает

психосоциальную поддержку близких ребенка не только во время болезни, но и после его смерти. Длительность данного этапа от 1 до 6 месяцев.

Функционирование четырёхкомпонентной модели комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом, обеспечивается организациями различной ведомственной принадлежности и организационно правовых форм.

**V. Ресурсное обеспечение программы**

*Таблица 3*

|  |  |
| --- | --- |
| Ресурсы, необходимые для реализации программы | |
| Кадровые ресурсы | Кадровое обеспечение представлено мультидисциплинарной командой специалистов, которую составляют:   * медицинские работники: врачи специалисты, медицинские сестры, медицинские сестры по массажу, медицинские сестры по физиотерапии, инструкторы по лечебной физкультуре; * педагогические работники: специалист по реабилитации, логопед; * психологи; * специалисты социокультурной сферы |
| Материально-технические | Используется материально-техническое обеспечение всех участников (партнеров) программы.  Оборудование, имеющиеся в перечне пункта проката ТСР для организации реабилитации в домашних условиях.  БУ ХМАО-Югры «Нижневартовский многопрофильный реабилитационный центр для инвалидов» имеет в оперативном управлении 2 корпуса: 1 корпус – трехэтажное здание, площадью 3454 кв.м., с мощностью 150 койко-мест, в том числе 30 коек для оказания реабилитационных услуг в круглосуточном режиме. 2 корпус – двухэтажное здание, площадью 1989 кв.м., мощностью 100 коек дневного пребывания. Во всех корпусах оказывается реабилитация детям в режиме групп полного или неполного дня.  В каждом корпусе оказывается комплексная помощь в рамках реализации кабинетной системы: кабинет когнитивного развития, кабинет развития мелкой моторики, кабинет социально-средовой реабилитации, в том числе по обучению детей правилам дорожного движения.  Кабинеты для оказания психологической помощи: сенсорная комната, кабинет для сенсорно-динамической интеграции. В мультисенсорной комнате имеется в том числе интерактивное оборудование.  Для логопедической коррекции развернуты кабинеты с использованием компьютерных программ.  Имеется переносной материал для психолого-педагогической реабилитации в домашних условиях.  Для оказания медицинской помощи в каждом корпусе развернуты кабинеты приема врачей (педиатр, невролог, психиатр, физиотерапевт), кабинеты массажа, физиотерапии, водолечения (ванны, душ Шарко, подводный душ массаж, гидромассажная кафедра). В учреждении имеется специальный автотранспорт Fiat Ducato, для перевозки людей с ограниченными возможностями |
| Информационные ресурсы | Официальные сайты и страницы участников (партнеров) программы  1. Интернет-ресурсы, методические ресурсы (методические разработки для специалистов и родителей, диагностические методики).  2. Официальные аккаунты учреждения; (официальный сайт учреждения <http://нижневартовский-мрц.рф/>; официальные группы в ВК https://vk.com/club139612544, официальная группа в ОК <https://ok.ru/group/54854719701149>  3. Распространение успешного опыта, через предоставление информации в СМИ (городские газета «Варта», «Местное время»; телекомпании ВГТРК «Югория»; телеканал "Мегаполис"; Телерадиокомпания «Самотлор»; Всероссийский научно-популярный журнал «Социальная работа»; Всероссийский журнал «Работник социальной службы»; Всероссийский информационно-аналитический журнал «Социальная защита в России»  4. Буклеты, брошюры, памятки, пресс-релизы, пост-релизы. |
| Финансовые ресурсы | Дополнительных затрат на реализацию мероприятий программы не требуется.  Расходы, связанные с реализацией мероприятий программы (затраты на координацию выполнения мероприятий, административно-управленческие расходы, включающие оплату труда штатных сотрудников, сопровождающих выполнение мероприятий программы, оплату услуг интернета, телефонной связи, в том числе сотовой с целью реализации дистанционных услуг) обеспечиваются за счет субсидии, выделяемой учреждению в рамках государственного задания |

**VI. Контроль и управление программой**

Модель контроля и управления за реализацией мероприятий программы

*Рис.4*

Независимые эксперты.

Рецензия НВГУ

БУ ХМАО – Югры

«Ресурсный центр развития

социального обслуживания»

**ВНЕШНЯЯ ЭКСПЕРТИЗА**

**ВНУТРЕННЯЯ ЭКСПЕРТИЗА**

**МЕТОДИЧЕСКИЙ СОВЕТ**

Первичная экспертиза программы. Анализ промежуточных результатов

**ВНУТРЕННИЙ КОНТРОЛЬ**

Разработчик программы

Предварительный контроль (утверждение программы). Заключительный контроль

**ДИРЕКТОР**

Промежуточный контроль.

Мониторинг удовлетворенности.

Итоговый контроль (оценка эффективности)

**ЗАМЕСТИТЕЛЬ ДИРЕКТОРА**

**ЗАВЕДУЮЩИЙ ОТДЕЛЕНИЕМ**

Текущий фронтальный контроль. Координация деятельности специалистов

**СПЕЦИАЛИСТЫ** (кадровый ресурс программы)

Реализация плановых мероприятий программы

Контрольные мероприятия осуществляется в течение всего времени реализации программы с периодичностью:

Текущий – ежемесячно;

Промежуточный – ежеквартально;

Итоговый – 2 раза в год (по итогам полугодия).

**VII. Эффективность реализации мероприятий программы**

**Ожидаемые результаты. Критерии оценки эффективности**

Возможные риски при реализации программы и меры, которые будут предприняты для их преодоления:

* **низкая мотивация родителей, воспитывающих ребенка с паллиативным статусом, депрессивное состояние.**

Меры преодоления: развитие эффективных партнерских отношений с семьями, в рамках реализации технологий клубной деятельности, психолого-педагогического взаимодействия (проведение разъяснительной работы с родителями; психологических тренингов, индивидуальных консультаций), что позволит снизить состояние тревожности, стабилизировать эмоциональный фон, сформировать адекватное отношение родителей к своему ребенку, к его будущему; будет способствовать профилактике психоэмоционального выгорания; повышению мотивационной составляющей;

**Характеристика качественных результатов реализации Программы:**

**Качественные результаты:**

1. Создана эффективная рабочая модель сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, НКО, учреждениями образования и социального обслуживания, демонстрирующая систему оказания комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.
2. Сформирована преемственность в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия на каждом этапе сопровождения семьи.
3. Повышен уровень профессиональной компетенции специалистов реабилитационного центра, участвующих в реализации мероприятий программы на 30 %.
4. Организацией комплексной лечебно-реабилитационной помощью охвачены 100 % детей, имеющих неизлечимое заболевание.
5. Повышение реабилитационной компетентности семей, воспитывающих детей, имеющих паллиативный статус на 45 %.
6. Улучшение психоэмоционального состояния родителей (членов семьи) на 35 %.
7. Коэффициент эффективности мероприятий программы не менее 98 %.

**Количественные результаты:**

1. Количество обученных сотрудников, реабилитационного центра, специализированной помощи семьям в кризисе в связи с болезнью ребенка составит 3 человека (повышение квалификации психологов стационарного отделения).
2. Охват детей, получивших лечебно-реабилитационную помощь, в том числе на дому, составит не менее 10 человек в год.
3. 10 семей с детьми целевой группы, ежегодно получат квалифицированную психолого-педагогическую помощь на всех этапах реализации программы.
4. Повышение уровня реабилитационной компетентности в вопросах организации развивающего ухода в домашних условиях, произойдет у 10 родителей (законных представителей).
5. Снижение уровня тревожности, депрессивного состояния, признаков эмоционального выгорания будет отмечено ежегодно у 10 родителей целевой группы.
6. Улучшение качества жизни у 10 детей с паллиативным статусом, ежегодно.

**Социальный эффект от реализации программы**

* Создание и реализация модели межведомственного взаимодействия оказания комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.
* Сохранение кровной (полной) семьи ребенка, имеющего паллиативный статус.
* Улучшение социально-экономического статуса семьи, за счет возможного трудоустройства.
* Обеспечение непрерывного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом.

1. Проект «Концепция развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015-2019 гг.» [↑](#footnote-ref-1)
2. Инновационная технология комплексной реабилитации детей-инвалидов в условиях семьи «Домашний микрореабилитационный центр»: учебно-методическое пособие/Лысенко А.Е., Казунина И.И./Москва,

   АНО «Национальный центр проблем инвалидности», 2014, 105 л. [↑](#footnote-ref-2)
3. Проект «Концепция развития паллиативной помощи детям и подросткам в Российской Федерации на 2015-2019 гг.» [↑](#footnote-ref-3)
4. Психологическая поддержка и игротерапия в детской паллиативной помощи. — 2-е изд., доп. и испр. — М.: Издательство «Проспект», 2018. — 108 с.: ил. [↑](#footnote-ref-4)