

В рамках реализации программы в целях оказания дополнительной поддержки и улучшения качества жизни пациентов Детским хосписом закуплено реабилитационное оборудование, которое предоставляется 3 детям, участвующим в программе.

Решение о предоставлении реабилитационного оборудования ребенку принималось на основании медицинского заключения и ходатайства родителя. Модель и комплектация реабилитационного оборудования, необходимого ребенку, определялась на основании медицинского заключения, рекомендаций лечащего врача с учетом диагноза ребенка и индивидуальных медицинских показаний. Реабилитационное оборудование имеет индивидуальную комплектацию с учетом возраста, физических параметров и возможностей.

За счет средств бюджета Санкт-Петербурга на реализацию программы произведены следующие расходы:

- на приобретение кресла-коляски модель Кимба Нео прогулочная индивидуальной комплектации на сумму 203 300,00 руб.;
- на приобретение кресла-коляски с электроприводом Б400 (Отто Бокк, Германия) индивидуальной комплектации на сумму 444 000,00 руб.;
- частичная оплата кресла-коляски модель Кимба Нео (размер 1) (Отто Бокк, Германия) на сумму 25 200,00 руб.
- закупка новогодних матовых шаров на сумму 38 250,00 руб.
- частичная оплата арендованного помещения на сумму 26 150,00 руб.

Краткое описание мероприятий, реализованных за счет внебюджетных источников

В рамках реализации программы проведен семинар «Трудности в работе специалиста паллиативной службы: профессиональные проблемы и их преодоление» на базе Детского хосписа с участием 22 специалистов Детского хосписа.

Для организации и проведения новогоднего праздника для детей, страдающих тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, находящихся на лечении в больницах Санкт-Петербурга, специалистами Детского хосписа обеспечено привлечение благотворителей, осуществляющих покупку новогодних подарков детям.

В целях распространения опыта Детского хосписа по организации паллиативной помощи детям результаты программы представлены на официальном сайте Детского хосписа детскийхоспис.рф.

В рамках реализации программы в целях оказания дополнительной поддержки и улучшения качества жизни пациентов Детским хосписом закуплено реабилитационное оборудование (кресло-стул с санитарным оснащением (Manatee), вертикальный подъемник для инвалидных колясок ПТУ 001, кресло-коляски модель Кимба Нео (размер 1)).

За счет средств из внебюджетных источников на реализацию программы произведены следующие расходы:

- на приобретение кресла-стула с санитарным оснащением (Manatee) 1 размер на сумму 49 500,00 руб.;
- на приобретение вертикального подъемника для инвалидных колясок ПТУ 001 на сумму 68 500,00 руб.;
- частичная оплата кресла-коляски модель Кимба Нео (размер 1) (Отто Бокк, Германия) на сумму 134 800,00 руб.;
- частичная оплата арендованного помещения 32 680,16 руб.;
- по оплате труда специалистов, участвующих в реализации программы: руководителю программы – 9540,42 руб.; бухгалтеру программы – 6 526,36 руб.; психологу – 50 275,14 руб.; медицинской сестре – 13 994,78 руб.; менеджеру по СМИ – 6 395,05 руб.; директору по развитию – 5 551,42 руб.; директору по развитию за подготовку и проведение семинара - 1 729,56 руб.;

- по оплате страховых взносов в государственные внебюджетные фонды за штатных работников – 18 990,57 руб.

Сумма по договору № 361-15 от «23» декабря 2015 г. составляет 736 900,00 (Семьсот тридцать шесть тысяч девятьсот) рублей.

Произведено затрат на сумму 1 135 383 (Один миллион сто тридцать пять тысяч триста восемьдесят три) рубля 46 копеек:

в том числе:

за счет бюджета Санкт-Петербурга 736 900,00 (Семьсот тридцать шесть тысяч девятьсот) рублей.

за счет внебюджетных источников 398 483 (Триста девяносто восемь тысяч четыреста восемьдесят три) рубля 46 копеек.

Следует к возмещению 736 900,00 (Семьсот тридцать шесть тысяч девятьсот) рублей.

Работу сдал:

<u>Иванов И.И.</u>	<u>Иванова И.И.</u>
<u>Кузнецов К.К.</u>	<u>Кузнецова К.К.</u>
<u>А-</u>	<u>Александров А.А.</u>

Работу принял:

<u>Смирнов С.С.</u>	<u>Смирнова С.С.</u>
<u>Петров П.П.</u>	<u>Петрова П.П.</u>
<u>Александров А.А.</u>	<u>Александрова А.А.</u>

**Отчет
Медицинского Учреждения «Детский хоспис»
о результатах реализации мероприятий программы
«Паллиативное (медицинское, социально-психологическое, духовное) сопровождение
семей с неизлечимо больным ребенком»**

Основной целью программы «Паллиативное (медицинское, социально-психологическое, духовное) сопровождение семей с неизлечимо больным ребенком» является повышение качества жизни детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями и членов их семей за счет социально-психологической и духовной поддержки членов семей тяжелобольных детей.

В задачи программы включались организация комплексного социально-психологического сопровождения семей, затронутых проблемой неизлечимого заболевания ребенка и создание доступной и дружественной среды для детей-инвалидов, повышение их мобильности, и, как следствие – повышение качества жизни пациентов

Программа реализовывалась Медицинским учреждением «Детский хоспис» в 2015 гг. при поддержке Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга.

За время реализации программы «Паллиативное (медицинское, социально-психологическое, духовное) сопровождение семей с неизлечимо больным ребенком» Медицинское учреждение «Детский хоспис» продемонстрировало следующие результаты.

Организовано психологическое консультирование родителей, затронутых проблемой неизлечимого заболевания ребенка, оказание социальной и духовной поддержки.

Всем семьям, находящимся на хосписном попечении, предоставляется высококвалифицированная психологическая помощь. Ее основная цель – помочь детям и их родственникам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, научиться максимально осознанно и эмоционально полно проживать каждую минуту жизни, создать и сохранить близкие и доверительные отношения друг с другом.

На протяжении всего периода реализации программы более 47 родителей получили помощь психолога в разных формах. Часть консультаций проводится с участием детей. Были организованы групповые мероприятия для родителей, помогающие преодолеть стресс и справиться с тяжелой ситуацией (тематические встречи, «клуб взаимопомощи», арт-терапевтические мероприятия и пр.)

Для того, чтобы оказываемая семьям помощь была комплексной и качественной, психологической службой Детского хосписа была разработана «Программа по оказанию социально-психологической поддержки близким родственникам, находящимся в трудной жизненной ситуации в связи с угрожающими жизни заболеваниями детей», включающая не только индивидуальное консультирование, групповую работу, но и позволяющая семье выявить собственные внутренние ресурсы в борьбе с неизлечимым заболеванием ребенка и определить возможности использования поддержки всех родственников. (Приложение № 1)

Проведен семинар «Трудности в работе специалиста паллиативной службы: профессиональные проблемы и их преодоление».

Ежедневно специалисты, работающие с детьми, находящимися на паллиативном сопровождении, сталкиваются с широким перечнем проблем, требующих понимания психологических особенностей протекания тяжелого заболевания, вопросов профилактики собственного профессионального выгорания, различных аспектов оказания духовной помощи семье.

Для организации семинара Директор по развитию Детского хосписа А.П.Кудря проанализировала вопросы, возникающие у специалистов паллиативных служб. Было также проведено анонимное анкетирование для выявления наиболее типичных случаев затруднений, возникавших у специалистов за последний год. По итогам анализа данных материалов была составлена программа семинара для специалистов Детского хосписа, направленного на повышение профессиональной компетенции специалистов и расширение их инструментария для преодоления профессиональных трудностей.

Указанный семинар проводился на базе Детского хосписа. Участие в семинаре приняли 22 специалиста, включая психологов, медицинских работников (Приложение № 2)

Проведен новогодний праздник для детей, страдающих тяжелыми неизлечимыми заболеваниями, находящимися на лечении в больницах Санкт-Петербурга.

Паллиативная помощь детям подразумевает обеспечение высочайшего качества жизни наших пациентов. Негласным девизом работы специалистов нашего учреждения стала фраза «Бог не обещал дней без боли, смеха без слез, солнца без дождя... Но Он обещал дать силу на каждый день, утешить плачущих и осветить путь идущим.»

Все мероприятия, организуемые для пациентов нашего учреждения, направлены на то, чтобы дать детям возможность прожить каждый день с ощущением полноты жизни, наполнить каждое мгновение впечатлениями и положительными эмоциями. Улучшение психоэмоционального состояния, наряду с медицинской поддержкой и обезболиванием, позволяет существенно улучшить качество жизни детей и их родителей.

Новый год – это прекрасный повод порадовать пациентов праздником и подарками. Новогодние подарки приобретаются благотворителями и передаются Детскому хоспису в рамках постоянно действующего проекта Детского хосписа «Мечты сбываются». Проект «Мечты сбываются» помогает осуществлять самые заветные детские желания под Новый год.

В качестве благодарности благотворителям, предоставившим Детскому хоспису новогодние подарки для детей, вручаются елочные игрушки (новогодние шары), расписанные добровольцами. Для этого приобретаются однотонные матовые пластиковые новогодние шары белого цвета (елочные игрушки без рисунка для нанесения художественной росписи) в количестве 500 штук (далее – новогодние шары). Новогодние шары используются также в праздничном оформлении помещения «Почта Деда Мороза» и создают новогоднее настроение детям, их родным, сотрудникам.

Добровольцами, красиво оформившими новогодние шары, стали студенты Государственного образовательного учреждения высшего профессионального образования «Санкт-Петербургская государственная художественно-промышленная академия имени А.Л. Штиглица» (далее – СПбГХПА им. А.Л.Штиглица). Присоединяясь к нашей акции, добровольцы узнают, что такое паллиативная помощь, им рассказывают о пациентах Детского хосписа, о трудностях, с которыми сталкивается семья тяжелобольного ребенка. Более 50 добровольцев приняли участие в акции.

Результатом акции являются не только улучшение психоэмоционального состояния пациентов Детского хосписа, но и повышение информированности общества о проблематике семей, столкнувшихся с проблемой неизлечимого заболевания ребенка; привлечение молодежи к благотворительной деятельности, расширение числа добровольцев и благотворителей, оказывающих помощь детям и семьям в трудной жизненной ситуации.

К Новому Году в рамках проекта «Мечты сбываются» было исполнено 189 заветных желаний детей с тяжелыми заболеваниями. 75 подарков ждут своих новых владельцев, а 72 мечты все еще ищут «добраго волшебника» (Приложение № 3)

Предоставление реабилитационного оборудования (технических средств реабилитации) с целью создания доступной и дружелюбной среды для тяжелобольных детей, повышения их мобильности, и повышения качества жизни пациентов.

Состояние пациентов, находящихся на паллиативной сопроводении, во многом зависит от реабилитационного оборудования.

В рамках реализации программы в целях оказания дополнительной поддержки и улучшения качества жизни пациентов Детским хосписом приобретается реабилитационное оборудование, которое предоставляется 5 детям, участвующим в программе.

Закупка реабилитационного оборудования осуществлялась на основании медицинских показаний, просьбы родителей и ходатайства врача. Решение о предоставлении реабилитационного оборудования ребенку принималось руководителем Детского хосписа. Модель и комплектация реабилитационного оборудования, необходимого ребенку, определяется на основании медицинского заключения, рекомендаций лечащего врача с учетом диагноза ребенка и индивидуальных медицинских показаний. Реабилитационное оборудование имеет индивидуальную комплектацию с учетом возраста, физических параметров и возможностей.

Оптимальное соотношение «цена-качество» приобретенного в рамках программы оборудование обеспечено за счет мониторинга цен, проведенного Детским хосписом.

Все приобретенное реабилитационное оборудование поставлено на баланс медицинского учреждения и списывается при передаче указанного оборудования законным представителям детей.

Реабилитационное оборудование (индивидуальные кресла-коляски) предоставляются законным представителям детей безвозмездно на основании договоров благотворительного пожертвования. Срок эксплуатации реабилитационного оборудования не менее 3 лет. В случае утраты необходимости использования индивидуального реабилитационного оборудования оно возвращается законными представителями детей в организацию.

Передача реабилитационного оборудования законным представителям детей осуществляется по акту приема благотворительного пожертвования.

В рамках программы Детским хосписом приобретено следующее реабилитационное оборудование:

кресло-стул с санитарным оснащением (Manatee) 1 размер;
вертикальный подъемник для инвалидных колясок ПТУ 001;
кресло-коляска модель Кимба Нео прогулочная индивидуальной комплектации;
кресло-коляска с электроприводом Б400 (Отто Бокк, Германия) индивидуальной комплектации;

кресло-коляска модель Кимба Нео (размер 1) (Отто Бокк, Германия).

Информация о предоставлении реабилитационного оборудования вносится в автоматизированную информационную систему «Электронный социальный регистр населения Санкт-Петербурга» с письменного согласия законных представителей детей на обработку их персональных данных.

Результатом реализации данного мероприятия программы является повышение доступности и качества паллиативной помощи за счет повышения мобильности пациентов, улучшение психологического состояния получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов. Важно отметить, что в результате реализации программы улучшилось качество жизни не только тяжело и неизлечимо больных детей, но и их семей, близких

Учитывая активную деятельность Детского хосписа по распространению опыта организации паллиативной помощи детям, все результаты программы представлены на

сайте Детского хосписа детскийхоспис.рф.

Подводя итоги деятельности в 2015г, можно с уверенностью сказать, что программа «Паллиативное (медицинское, социально-психологическое, духовное) сопровождение семей с неизлечимо больным ребенком» достигла всех запланированных показателей результативности и ожидаемого социально –экономического эффекта, а именно:

- Количество предоставленных услуг – всего 265, в том числе
Социально-психологических – 130,
Социально-педагогических – 130,
Услуг в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов - 5
- Численность граждан, получивших услуги – 50 чел.
- Численность добровольцев, привлеченных для предоставления услуг - 50 чел.

Дальнейшее развитие деятельности Детского хосписа связано с развитием системы комплексной паллиативной помощи в регионах России и охватом максимально возможного числа нуждающихся детей и семей:

- расширение географии присутствия выездных служб и стационаров Детского хосписа;
- наращивание мощности и функциональности уже существующего ресурсного центра для оказания помощи профильным специалистам и организациям в других регионах;
- отработка и внедрение новых методик и инструментов оказания паллиативной помощи.