

Бюджетное учреждение Ханты-Мансийского автономного округа-Югры «Нижневартовский  
многопрофильный реабилитационный центр для инвалидов»



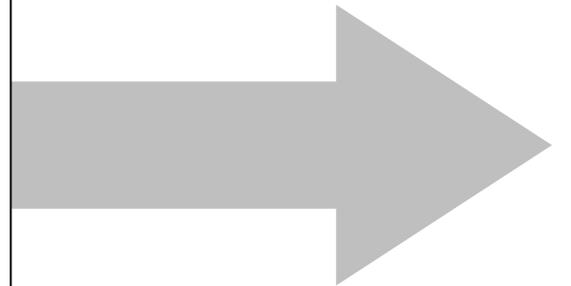
**Программа комплексного  
сопровождения семьи,  
воспитывающей ребенка с  
паллиативным статусом**



**«Семья»**

Программа комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка  
с паллиативным статусом «Семья»

**Мы в социальных сетях:**



# 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.**



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 г. Нижневартовске наблюдается  
**62 семьи с паллиативным статусом**

**Комплексное сопровождение семьи направлено на:**



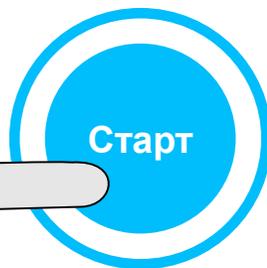
Повышение реабилитационного потенциала семьи;



Повышение коммуникации в социуме;



Трудозанятость родителей, оказывающих  
постоянный уход за ребенком



# Цель и задачи Программы

**ЦЕЛЬ** - Создание условий, обеспечивающих улучшение качества жизни ребенка с неизлечимыми заболеваниями или тяжелыми состояниями, через организацию комплексного сопровождения семьи на межведомственной основе



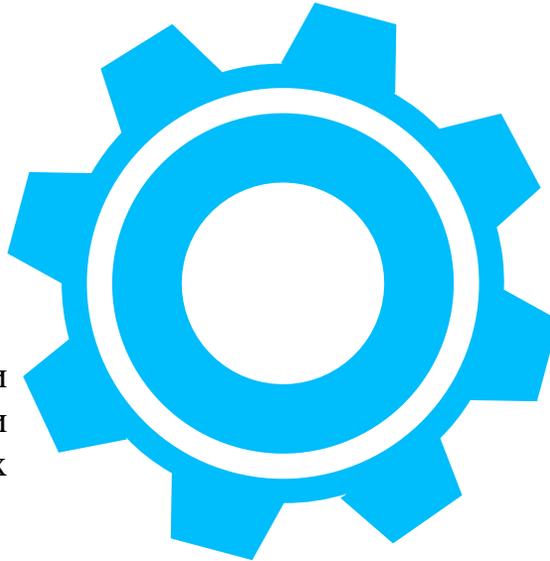
Создать модель сетевого взаимодействия между медицинскими организациями, НКО, учреждениями образования и социального обслуживания населения с целью оказания комплексной помощи семье, воспитывающей ребенка с паллиативным статусом



Способствовать формированию преемственности и этапности в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия



Организовать комплексную лечебно-реабилитационную помощь ребенку с неизлечимым заболеванием



Способствовать формированию реабилитационной активности родителей (членов семьи), через реализацию обучения навыкам ухода за ребенком в домашних условиях



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



Повысить уровень информированности населения, о реализации паллиативной помощи на территории Ханты-Мансийского автономного округа – Югры

# Направления и механизм реализации Программы

Организация межведомственного взаимодействия на разных этапах оказания помощи ребенку с паллиативным статусом и членам его семьи

Организация диагностической, лечебной и реабилитационной помощи ребенку междисциплинарной командой специалистов

Организация психолого-педагогического сопровождения родителей (психологическая коррекция эмоционального состояния всех членов семьи, повышение их реабилитационной компетентности)

## КОМПОНЕНТНАЯ МОДЕЛЬ

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



ПРЕЕМСТВЕННОСТЬ И ПОСТОЯНСТВО

# I компонент комплексного сопровождения семьи

Реализуется на этапе выявления (появления) заболевания или тяжелого состояния у ребенка, сообщения диагноза семье



Реализация этапа осуществляется на базе партнеров Программы:



БУ ХМАО-Югры  
«Нижневартовский  
окружной клинический  
перинатальный центр»



БУ ХМАО-Югры  
«Нижневартовская  
окружная клиническая  
детская больница»



## II компонент комплексного сопровождения семьи

Опорным организационным элементом компонента является стационарное отделение реабилитационного центра



Комплексная реабилитация оказывается междисциплинарной командой реабилитационного центра с привлечением сотрудников медицинской организации (при необходимости)



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



# III компонент комплексного сопровождения семьи

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



## Направления реабилитации:

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

Ребенку



**Комплексная медицинская помощь**

**Психолого-педагогическая помощь**

Родителям (членам семьи) ребенка



Психолого-педагогическое сопровождение, направленное на профилактику психоэмоционального выгорания, реализация технологии «Передышка»



## **IV 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**



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

## Контроль и управление Программой

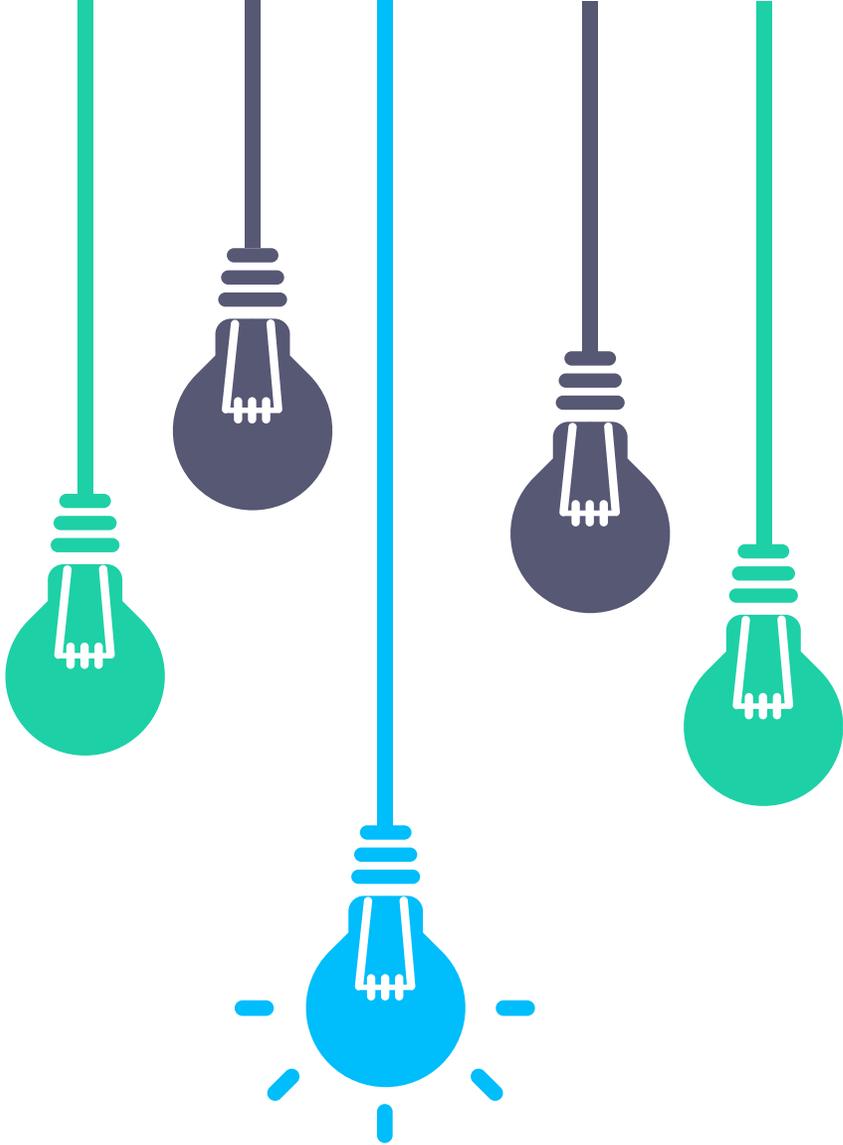
Контрольные мероприятия осуществляются в течение всего времени реализации программы с периодичностью:

**Промежуточный**  
(ежеквартально)

**Текущий**  
(ежемесячно)



**Итоговый**  
(2 раза в год,  
по итогам полугодия)



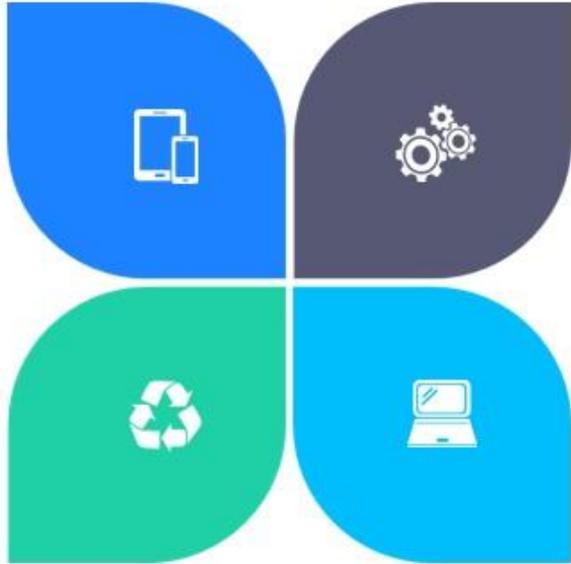
## Качественные результаты:

- 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;
- Сформирована преемственность в реализации комплексной помощи ребенку и членам его семьи в рамках межведомственного взаимодействия на каждом этапе сопровождения семьи;
- Повышен уровень профессиональной компетенции специалистов реабилитационного центра, участвующих в реализации мероприятий программы на 30 %;
- Организацией комплексной лечебно-реабилитационной помощью охвачены 100 % детей, имеющих неизлечимое заболевание;
- Повышение реабилитационной компетентности семей, воспитывающих детей, имеющих паллиативный статус на 45 %;
- Улучшение психоэмоционального состояния родителей (членов семьи) на 35 %;
- 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 получают 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

