



## НОМИНАЦИЯ

Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью

**1 место**



**Название практики: Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город»**

**Название НКО: Межрегиональная общественная организация помощи тяжелобольным детям и социально уязвимым слоям населения «Святое Белогорье против детского рака»**

**Видеовизитка <https://youtu.be/X2e9FQCRvHI>**

Тематическое направление практики	Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью
Название практики	Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город»
География реализации практики	Белгородская область
Период внедрения практики	с 2020 г. по н.в.
Целевые группы	Семьи, воспитывающие детей с тяжёлыми неизлечимыми заболеваниями
Проблемы и потребности целевых групп, решаемые в ходе применения практики	Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с тяжёлыми неизлечимыми заболеваниями, предоставление им возможности социальной передышки
Социальная значимость и обоснованность практики	<p>Прежде всего, хоспис создавался для детей с онкологическими заболеваниями. Дважды мы оплачивали пребывание детей в терминальной стадии в отделении паллиативной помощи в Москве и видели разницу. У родителей был вариант забрать умирающего ребёнка домой или перевести в реанимацию. Многие были морально не готовы находиться с ребёнком дома. Родителям спокойнее, когда врач рядом и сразу убирает симптомы. Поэтому многие выбирали реанимацию. Но если бы была возможность попасть в хоспис, где хорошая семейная палата, где ребёнок мог бы находиться с мамой и при этом иметь врачебную помощь под боком, то выбор был бы другой.</p> <p>Примерно в это же время к нам за помощью обратились семьи, где есть дети с тяжёлыми, неизлечимыми не онкологическими заболеваниями. По итогу, в мае 2016 года по инициативе нашей организации в нашем регионе возникла детская выездная паллиативная служба, которая позволила нам оказывать системную медико-социально-психологическую помощь семьям, имеющим тяжелобольных детей.</p>

	<p>На момент ее создания мы обладали следующими данными: в Белгородской области 482 ребенка нуждались в паллиативной помощи. В тяжелой стадии заболевания находились 203 ребенка, в средней/легкой стадии заболевания - 279 детей.</p> <p>Исследование проводилось в начале 2016 г. Департаментом здравоохранения и социальной защиты населения Белгородской области. И на момент его проведения уже 175 семей отмечали, что испытывают трудности при уходе за своими неизлечимо больными детьми.</p> <p>Детский хоспис «Изумрудный город» открылся в с. Короткое Корочанского района Белгородской области 20 августа 2020 года. В начале 2021 года хоспис получил лицензию на оказание медицинской паллиативной помощи.</p>
Цель практики	Улучшение качества жизни семей с тяжелобольными детьми
Задачи	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Создание условий для пребывания семей в Центре паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город»</li> <li>2. Обеспечение получения качественной паллиативной медицинской помощи детям с неизлечимыми заболеваниями</li> <li>3. Организация досуга для сиблингов, детей с заболеванием, родителей</li> <li>4. Создание условий для эмоциональной и психологической разгрузки родителей тяжелобольных детей</li> </ol>
Социальные результаты практики	<p>Общее количество получателей услуг от начала работы Центра по 2022 г.:</p> <p>2020г - 19 человек</p> <p>2021г - 53 человека</p> <p>2022г – 120 человек</p> <p>Сиблинги:</p> <p>2020г – 6 человек</p> <p>2021г – 38 человек</p> <p>2022г – 56 человек</p>
Краткое описание практики	<p>Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город» (далее Центр) начал свою работу в августе 2020 года. Он рассчитан на единовременное пребывание 15 детей совместно с одним из родителей. Для круглосуточного наблюдения оборудована 3-х местная палата с отдельным постом медсестры. В Центре оборудован бассейн, есть сенсорная комната, кабинет массажа.</p> <p>Для семей с тяжелобольными детьми предусмотрено 4 программы пребывания. Одна из них – Социальная передышка. В течение 21 дня ребёнок с родителями</p>

	<p>или родственниками могут приехать в Изумрудный город. За это время семью обучат основным правилам ухода за ребёнком, помогут набраться сил, подберут специализированное питание, организуют досуг для ребёнка и родителя.</p>
<p>Этапы внедрения эффективной практики с указанием сроков и алгоритма действий каждого этапа</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Подготовка предложений о структуре центра паллиативной помощи «Изумрудный город».       <p>Методы и этапы реализации:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1. Разработка модели функционирования центра паллиативной помощи «Изумрудный город»;</li> <li>1.2. Разработка единого Стандарта деятельности центра «Изумрудный город»;</li> <li>1.3. Утверждение концепции деятельности с департаментом здравоохранения и социальной защиты населения области;</li> <li>1.4. Разработка и утверждение внутренней документации (Положение о Центре, Устава организации, должностных инструкции персонала и т. д.)</li> </ol> </li> <li>2. Разработка типового проекта индивидуальной программы социально-психологической реабилитации семьи, имеющей тяжелобольного ребенка       <ol style="list-style-type: none"> <li>2.1. Подготовка программ сопровождения ребенка (психологическая для пациента и близких пациента, игро- и сказкотерапии, социальной помощи, досуговая, образовательная для близких пациента, юридическая)</li> <li>2.2. Утверждение типового проекта индивидуальной программы социально-психологической реабилитации семьи, имеющей тяжелобольного ребенка</li> </ol> </li> <li>3. Проектирование здания центра паллиативной помощи «Изумрудный город.</li> <li>4. Строительно – монтажные работы</li> <li>5. Оснащение Центра паллиативной помощи «Изумрудный город» необходимым медицинским оборудованием.       <ol style="list-style-type: none"> <li>5.1. Закупка мебели и оборудования (кислородные концентраторы, НИВЛ, портативные концентраторы, хирургические отсасыватели и проч.) для Центра «Изумрудный город»;</li> <li>5.2. Монтаж, подготовка, настройка оборудования</li> </ol> </li> <li>6. Лицензирование паллиативной медицинской помощи</li> <li>7. Организация подбора и развития персонала центра паллиативной помощи «Изумрудный город».</li> <li>8. Организация и проведение информационной кампании.</li> </ol>
<p>Локальные акты и рабочая документация, необходимые для внедрения практики и ее успешной реализации</p>	
<p>Ресурсное обеспечение реализации практики (кадровые ресурсы,</p>	

<p><i>методические материалы, техническое оснащение, наличие специализированного оборудования и т.д.)</i></p>	
<p>Публичность</p>	<p>Информация в СМИ о хосписе:</p> <p>на сайте Информационного агентства ТАСС: <a href="https://tass.ru/v-strane/17475091">https://tass.ru/v-strane/17475091</a></p> <p>на сайте епархии: <a href="https://beleparh.ru/arkhierejskoe-sluzhenie/item/detskij-hospis-izumrudnyj-gorod">https://beleparh.ru/arkhierejskoe-sluzhenie/item/detskij-hospis-izumrudnyj-gorod</a></p> <p>на сайте Белпрессы:</p> <p><a href="https://www.belpressa.ru/society/zdravooхранenie/38804.html#">https://www.belpressa.ru/society/zdravooхранenie/38804.html#</a></p> <p>на сайте Мира Белогорья:</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=yfD6XChFi0">https://www.youtube.com/watch?v=yfD6XChFi0</a></p> <p>на сайте Аргументы и факты:</p> <p><a href="https://bel.aif.ru/society/details/vmesto_palat_doma_zaboty_pod_belgorodom_otkryl_sya_pervyy_detskiy_hospis">https://bel.aif.ru/society/details/vmesto_palat_doma_zaboty_pod_belgorodom_otkryl_sya_pervyy_detskiy_hospis</a></p> <p><a href="https://bel.aif.ru/society/persona/ne_opuskat_ruki_kak_pomogayut_belgorodskim_se_myam_s_onkobilnymi_detmi">https://bel.aif.ru/society/persona/ne_opuskat_ruki_kak_pomogayut_belgorodskim_se_myam_s_onkobilnymi_detmi</a></p> <p>Группа Центра: <a href="https://vk.com/zhiznplus31gorod">https://vk.com/zhiznplus31gorod</a></p>
<p>Организации – партнеры <i>(перечень организаций, с которыми осуществляется взаимодействие при реализации практики)</i></p>	<p>Администрация Белгородской области</p>
<p>Визуальное представление практики:</p>	
<p>презентация в формате Microsoft PowerPoint (.pptx)</p>	<p><a href="https://disk.yandex.ru/d/dyYBDLRdtfOgw">https://disk.yandex.ru/d/dyYBDLRdtfOgw</a></p>
<p>информационный материал для целевой группы (буклеты, брошюры и т.д.)</p>	
<p>Фотоматериал <i>(JPG или TIFF, 300 dpi, размер фотографии больше 4 мб, не более 5 штук;</i></p>	<p><a href="https://disk.yandex.ru/a/pZe2GQw9XJkNSw">https://disk.yandex.ru/a/pZe2GQw9XJkNSw</a></p>

<p>фотографии должны быть цветными, четкими, отражающими тематику практики)</p>	
<p>другое (указать наименование)</p>	
<p>Дополнительная информация</p>	
<p>Отзывы благополучателей, специалистов-практиков (при желании)</p>	<p>Татьяна Ряполова:</p> <p>Здравствуйте, уважаемая и дорогая, Инна Михайловна!</p> <p>Своим письмом хочу выразить слова искренней благодарности за поддержку нашей семьи в сложный период. Мы родители Владислава Крюкова сердечно благодарим Вас и Вашу команду специалистов за адаптацию к жизни и быту после тяжелого реанимационного состояния ребенка. Спасибо, Вам, что откликнулись, и взяли нас под свое теплое крыло, помогли нам набраться сил и снова почувствовать радость каждого дня. Слава Богу за все, и за то, что есть Изумрудный город, который всегда принимает нас с распростертыми объятиями. Спасибо, Кондратюк Евгении Владимировне за организацию рабочего процесса на высочайшем уровне, Ваша команда лучшая! Только благодаря тому, что все Вы были с нами, я смогла выйти из тяжелейшего стрессового состояния, и снова могу продолжать реабилитацию сына Владика. Кому, как ни Вам, все известно о нас, и именно Вам всем.</p> <p>Мы - Ряполова Татьяна Сергеевна и папа Крюков Юрий Алексеевич, сын Владик Крюков, говорим: «Спасибо, дорогие сотрудники Изумрудного города. Низкий Вам поклон за Ваш труд, за Ваши добрые, отзывчивые сердца, теплые руки, профессионализм и человечность, за любовь к своему делу и Вашим подопечным. Будьте здоровы и счастливы, мира и добра Вашим семьям. Храни Вас Господь!».</p> <p>Юлия Погибельная:</p> <p>Спасибо детский хоспис Изумрудный город за то, что возвращаете к жизни нас и наших детей. Я безумно благодарна врачу, ведь именно доктор маленькими шажками, день за днем вытаскивает нас с дочкой из ада, в котором мы находились больше года! Спасибо медсестрам, без них отдых был бы не возможен. И, конечно же, всем работникам хосписа. Каждый из них, как звенья цепи. Нас научили ЖИТЬ, а не выживать!</p> <p>Сегодня было ещё одно представление. Яркое и веселое. Оно стало завершающим в этом году. Мы и представить не могли, что последняя неделя этого года принесет столько радостных моментов!</p>

Ключевые слова ( <i>теги, по которым возможен поиск практики в реестре</i> )	Паллиативная помощь, детский хоспис, помощь детям	
Сведения об организации		
Название организации	Межрегиональная общественная организация помощи тяжелобольным детям и социально уязвимым слоям населения «Святое Белогорье против детского рака»  МОО «Святое Белогорье против детского рака»	
Контактная информация:		
юридический и фактический адрес	308024, Белгород, ул. Архиерейская, 8, 2 этаж	
руководитель организации	Кондратюк Евгения Владимировна	
контактное лицо	Кондратюк Евгения Владимировна	
электронная почта	broo31@bk.ru	
сайт организации	www.zhiznplus.ru	