

Заявка
на конкурс лучших региональных практик СО НКО
в сфере помощи детям-инвалидам и
инвалидам с детства 18+ и их семьям

1. Регион: Республика Крым

2. Название НКО - носителя практики:

Автономная некоммерческая организация "Крымский детский хоспис"

3. Территория применения практики (муниципалитет/ регион/межрегиональная):

Республика Крым

4. Номинация Конкурса: Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью (ранняя помощь, родительские клубы и организация взаимопомощи семей, группы кратковременного пребывания, режим «передышка», социально-психологическая помощь семьям и тд).

5. Описание проблемы, на решение которой направлена практика:

Всего в республике Крым 119 детей с паллиативным статусом. Сейчас под опекой Крымского детского хосписа находится 61 ребенок, 7 из них — на аппаратах искусственной вентиляции легких.

Каждому родителю важно осознавать, что его ребенок находится в безопасности и комфорте круглосуточно. В одиночку родителю практически невозможно справиться с этой задачей без ущерба для собственного здоровья и социального статуса. Мы опросили мам паллиативных детей, чем им поможет наличие няни в семье. В основном, родители хотели бы решить проблемы с собственным здоровьем, уделить время себе, встретиться с друзьями, сделать работу по дому, отдохнуть и даже выйти на работу.

Социальная изоляция - это жестокая плата за то, что родители не отказались от своего больного ребенка. Большинство подопечных детей Хосписа обездвижены в следствие основного заболевания и различных осложнений, не обслуживают себя. Простые бытовые события, такие как кормление, купание, прогулка, поездка за город или на отдых требуют от родителя/опекуна больших трудозатрат, помимо ежедневного рутинного ухода. В основном семьи привязаны к дому, супруги не имеют возможности побыть наедине, а одинокие родители/опекуны и вовсе не могут распоряжаться своим временем. Женщины обычно вынуждены увольняться работы, мужчины мало бывают дома, чтобы обеспечить потребности семьи. Так год за годом утрачиваются социальные связи, уходят на третий план друзья, а порой распадаются браки - настолько сильное напряжение вызывает круглосуточный уход за ребенком, хронический недосып и отсутствие у родителей свободного времени. Каждый родитель/опекун прикладывает максимальное количество сил, чтобы улучшить качество жизни ребенка, сделать ее максимально комфортной. Но сложно сделать своего ребенка счастливым, когда ты несчастен сам.

Мы опросили родителей паллиативных детей, чем им поможет наличие няни в семье. В основном, они хотели бы решить проблемы с собственным здоровьем, уделить время себе, встретиться с друзьями, сделать работу по дому, отдохнуть и даже выйти на работу. АНО "Крымский детский хоспис" реализует проект «Доброняня», который призван помочь тем, кто осуществляет повседневный уход, позволить родителям «взять передышку» и найти время для себя.

6. Описание сути практики:

Предоставление услуг квалифицированных нянь в семьи с тяжелобольным ребёнком на регулярной бесплатной основе. Услугу могут получить семьи с паллиативными детьми, которые являются подопечными нашей организации. В среднем около 500 часов на дому ежемесячно. Из них - около 200 часов няни помогают в в стационаре. Специально обученная квалифицированная няня помогает в уходе за ребенком по несколько часов в день или же на протяжении всего дня (в зависимости от запроса семьи).

Помощь распределяется в зависимости от социального статуса семьи:

1-8 часов, 2 дня в неделю - для семей имеющих двух детей-инвалидов, матерей одиночек и родителей/опекунов, которые сами являются инвалидами посещение няней предусмотрено в количестве 2 дней в неделю от 1 до 8 часов.

1-8 часов, 1 день в неделю - остальные семьи могут рассчитывать на 1 день в неделю от 1 до 8 часов.

До 2-х суток в неделю - для детей, находящихся в стационаре ГБУЗ РК «РДКБ» пребывание няни максимально может достигать двух суток в неделю в зависимости от потребностей родителя/опекуна.

Няни кормят детей, оказывают гигиенический уход, следят за приемом необходимых препаратов - выполняют все функции, которые обычно выполняют родители, ухаживая за ребенком.

Няня может быть с ребенком один день или несколько дней. Это особенно актуально, когда ребенок находится на долгосрочном лечении и маме необходимо вернуть домой к другим детям.

Для получения необходимой квалификации для нянь проводится обучение. Поскольку каждый ребенок уникален, имеет свои особенности и черты характера, каждая няня проходит оплачиваемую стажировку в семье, чтобы найти общий язык с маленьким пациентом и научиться обслуживать его максимально безопасно.

7. Эффективность практики для детей-инвалидов, инвалидов 18+ и/или семей (в соответствии с номинацией Конкурса, выбранной организацией):

Отмечено существенное снижение физической и психологической нагрузки на опекуна и/или родителя ребенка.

8. Уникальность вашей практики в регионе среди практик других НКО:

На территории Республики Крым отсутствуют:

- стационар Детского хосписа, где бы родители могли получить услугу «социальной передышки»
- бесплатные социальные услуги по дополнительному уходу за ребенком
- специализированные детские сады или центры дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития
- аналогичные проекты

9. Уникальность или аналогичность вашей практики услугам государственных поставщиков в вашем регионе:

На территории Республики Крым отсутствуют бесплатные социальные услуги по дополнительному уходу за ребенком, нет специализированных детских садов/центров для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, куда можно было бы отвозить ребенка на период рабочего дня родителя/опекуна, как это делается в семьях со здоровыми детьми или детьми с менее тяжелой формой инвалидности.

10. Продолжительность от начала реализации практики (устойчивость):

Проект «Доброняня» работает с 2021 года по всему Крыму: Симферополь, Керчь, Евпатория, Феодосия, Севастополь, Бахчисарай; Нижнегорский, Красногвардейский, Красноперекопский районы. РДКБ г. Симферополя.

11. Численность получателей услуг на текущий момент:

На данный момент 15 семей. На постоянной основе услугами пользуются 10 семей, остальные по

требованию.

12. Общее количество получателей услуг от начала реализации практики (желательно по годам):

В 2021 году семьям оказывалась помощь нянь в объеме до 1 500 часов ежемесячно. В первой половине 2021 года няни обслуживали 6 семей. На конец 2021 г - 13 семей. Тогда в проекте работало 9 нянь. На апрель 2023 года 20 семей получают услуги нянь. На данный момент работают: 10 нянь на дому, 4 няни в стационаре больницы.

13. Форма предоставления услуг - на дому у благополучателя, на базе самой организации или с использованием помещений специального назначения (с оценкой доступности среды):

Услугами нянь пользуются в основном во время пребывания в стационаре РДКБ, изредка на дому.

14. Количество специалистов, принимающих участие в реализации практики:

За весь период работало 16 нянь. На данный момент работает 13 нянь. Есть руководитель и координатор проекта.

15. Квалификация специалистов в команде:

Няни принимаются с медицинским образованием и с сертификатом Младшей медицинской сестры, либо с хорошим опытом работы.

16. Нахождение организации в реестре СО НКО или наличие статуса исполнителя общественно-полезных услуг:

АНО "Крымский детский хоспис" входит в реестр СО НКО

17. Источники финансирования (платно/бесплатно для семей, гранты, бюджетные субсидии, возмещение как поставщикам соцслужб, благотворительные пожертвования):

Услуги няни бесплатны для благополучателей. Проект реализуется за счет гранта Минтруда и при софинансировании физических лиц.

18. Положительное влияние на развитие и повышение качества жизни благополучателей (по собственной оценке):

Наблюдается значительное улучшение качества жизни семей с тяжелобольными детьми, за счет снижения психологической и физической нагрузки на родителя/опекуна, связанной с круглосуточным присмотром и уходом за ребёнком.

19. Востребованность практики (в виде листа ожидания, заявок родителей и тд):

Листа ожидания нет. По заявкам родителей помощь предоставляется в обозначенные сроки и письменной договоренности с родителями.

20. Отзывы благополучателей-участников практики численностью не менее 10 родителей (или семей) с полученным согласием на использование персональных данных. Приложите, пожалуйста, в направляемом письме дополнительно к Заявке файлы с отзывами благополучателей (в любом формате: сканированный, фото, MsWord, другой).

Подтверждаю, что у НКО имеются согласия благополучателей на использование персональных данных для включения в Заявку отзывов о деятельности НКО (Согласия остаются у НКО).

Прилагаю Согласие на публичное размещение информации об НКО и практике, представленной на Всероссийский конкурс СО НКО «Меняем мир вместе»

Руководитель АНО «Крымский детский хоспис»



Д.В. Волков

МП «19» февраля 2023 г.

Согласие
на публичное размещение информации об НКО и практике, представленной
на Всероссийский конкурс СО НКО «Меняем мир вместе»

Настоящим даю согласие на публичное размещение информации об Автономной некоммерческой организации «Крымский детский хоспис» как участнике Всероссийского конкурса СО НКО «Меняем мир вместе», привлечение к участию в церемонии торжественного награждения, а также разрешение на публикацию названия НКО и реализуемых практик в списках участников и лауреатов Конкурса с указанием номинации, использования фото/видео материалов с участием НКО на сайте и ресурсах ВОРДИ, в региональных интернет-ресурсах ВОРДИ и СМИ.

Приложение: Приказ высшего органа управления на участие АНО «Крымский детский хоспис» в Всероссийском конкурсе СО НКО «Меняем мир вместе».

Руководитель НКО _____ И.А. Волков

МП «19» февраля 2024г.

