**Жить дома!**

**Проект фонда «Защити жизнь» в ТОП-100 Фонда президентских грантов**

**Результаты реализации проекта в цифрах**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **план** | **результат** | **эффективность** |
| **Количество человек, принявших участие в мероприятиях проекта** | **345** | **439** | **127%** |
| **Количество человек, получивших благотворительную помощь в натуральной форме** | **50** | **141** | **282%** |
| **Количество человек, которым оказаны услуги в сфере социального обслуживания** | **189** | **191** | **101%** |
| **Количество человек, которым оказаны услуги в сфере здравоохранения** | **50** | **54** | **108%** |

**Что планировали сделать**

Страшно представить, что чувствует мать или отец, услышав: «Ваш ребенок неизлечимо болен». Шок, боль, отрицание, растерянность. И бессилие в ответ на умоляющее «я хочу домой». Потому что для этого нужны дорогие аппараты и умение ими пользоваться, но откуда всему этому взяться? В итоге вместо родных стен – белые больничные, вместо любимых игрушек – трубочки от капельниц.

В Новосибирске решение нашел фонд «Защити жизнь»: впервые в паллиативную помощь его специалисты внедрили поддержку детей и молодых людей до 25 лет, зависящих от поддерживающего оборудования. Предусмотрели и его покупку, и консультации врачей, и обучение родителей, и психологическую помощь для всех участников этого непростого процесса. У детворы появилась возможность жить с родными там, где пахнет не лекарствами, а вкусной маминой едой. А дома ведь и стены помогают!



**Что в итоге получилось**

Даже с неизлечимым заболеванием дети могут продолжать жить месяцы, годы... И их судьба так же важна, как и любого другого человека. Им необходимо помогать, стараться давать те же возможности, что и остальным.

«Дети не должны жить в больнице», – как мантру повторяют сотрудники фонда. Поэтому первое, что они сделали, – закупили необходимые приборы для остро нуждающихся в них. Портативные кислородные концентраторы, например, позволяют даже на прогулку выходить, не говоря о возможности находиться дома. Зонды, приборы, следящие за жизненно важными показателями в ночное время, – есть за своим столом и спать в своей постели.



Но всеми этими приборами, включая сложные аппараты искусственной вентиляции легких, нужно уметь пользоваться, поэтому вторая часть программы – обучающие курсы для мам и пап. Работа с оборудованием, обслуживание тяжелобольного ребенка, знание особенностей общения и помощь в экстренной ситуации – минимальный набор навыков, необходимых для ухода за паллиативным ребенком. А если экстренная ситуация все же происходит, родители всегда могут попросить помощи: консультации проводят в круглосуточном режиме с нужными, часто узкими, специалистами.

Даже при такой всесторонней поддержке очень тяжело. Часто здоровым членам семьи забота и внимание нужны не меньше, чем болеющему ребенку. Психологи из фонда «Защити жизнь» учат родных не искать виноватых в болезни, а принимать ее как факт, жить с новыми вводными, находить поводы для радости в каждом дне, работать со стрессом. А еще фонд дает «дни передышки», когда уставшие мамы и папы могут отвлечься от семейного быта и куда-то сходить, пока за их ребенком присматривают.

– Это нормально, когда родители идут в кино или в гости, потому что иначе можно просто с ума сойти. У всех людей должна быть жизнь, – уверена руководитель паллиативной службы «Защити жизнь» Татьяна Антонова. – У нас в фонде работают сиделки. Очень сложно кому-то доверять таких детей, ведь нужно быть уверенным в том, что няня увидит в этом человеке личность, сможет сделать все необходимое.

Для детей тоже предусмотрена своя программа: с ними проводят развивающие занятия, учат не бояться общения, контактировать со сверстниками и даже бытовым вещам, чтобы могли, насколько это позволяет их состояние, самостоятельно о себе заботиться. Более того, у семей с паллиативными детьми есть возможность бесплатно сходить в кинотеатр. Пусть короткая, но настоящая и полноценная жизнь!

Делает фонд и еще одну страшно тяжелую работу: когда приходит время, помогает родителям переживать утрату. Часто семьи, похоронив ребенка, распадаются, независимо от того, есть ли у них еще дети. Психолог помогает прожить боль и разрешить себе жить полноценной жизнью.

**С какими трудностями столкнулись**

Одна из главных трудностей состоит в том, что проект воплотил в жизнь благотворительный фонд. А значит, дальнейшее развитие программы зависит в основном от частных пожертвований. Сбор средств продолжается.

Остро стоит и другая проблема – для развития паллиативной помощи необходима качественная подготовка профессионалов, их отчаянно не хватает.

**Как развивается проект**

Программа продолжает работать не только в Новосибирске, но и по всей области. Все новые обращения в выездную паллиативную службу фонда «Защити жизнь» рассматривает медицинская комиссия, которая принимает решение о постановке ребенка на учет. У службы даже появилась горячая линия, позвонить на которую можно круглосуточно.

**Паспорт проекта**

Благотворительный фонд «Защити жизнь»[**save-life.ru**](http://www.save-life.ru/)

**Название проекта:**

Жить дома!

**Грантовое направление:**

социальное обслуживание, социальная поддержка и защита граждан

**Целевые группы:**

дети и молодые люди до 25 лет с неизлечимыми заболеваниями (неизлечимые формы онкологических и гематологических заболеваний, генетические заболевания, тяжелые формы поражения цнс, аутоимунные заболевания, последствия травм и т.п.), нуждающиеся в паллиативной помощи, члены семьи паллиативного ребенка: родители, братья, сестры, бабушки и дедушки

**Посмотреть проект на [оценка.гранты.рф](https://xn--80ajpld2c.xn--80af5akm8c.xn--p1ai/award/about/3a889589-040d-4db4-9f78-5dae5638cbee%22%20%5Ct%20%22_blank)**

**Бюджет проекта**

**Размер гранта 2 986 513 ₽**

**Софинансирование 4 945 905 ₽**

**Сроки реализации**

12/1/2017 – 11/30/2018