

**Челябинское региональное
благотворительное общественное движение
помощи онкобольным детям «Искорка Фонд»**



Благотворительное движение **«Искорка Фонд»** зародилось в Челябинске в 1989 году с момента объединения нескольких родителей онкобольных детей. Сейчас фонд оказывает помощь всей семье, столкнувшейся с онкологическим или гематологическим заболеванием у ребенка или подростка.

***Наша миссия - Мы возвращаем
в семьи детский смех***

Ежегодно в программах фонда (на этапе стационарного лечения и на этапе реабилитации) участвуют более 700 семей; с ними работают 10 штатных сотрудников.

Тьюторское сопровождение семьи с детьми с онкогематологическими заболеваниями по модели «кейс-менеджмент» осуществляется с 2018 года:

- Семье предоставляется тьютор – менеджер случая, разрабатывается план работы с семьей;
- Тьютор осуществляет регулярный контакт с семьей в соответствии с планом работы;
- Оказывается оперативная финансовая поддержка в ситуации необходимости (препараты, билеты, такси, ТСП, гуманитарная помощь в отделение);
- Тьютор выступает в качестве посредника при организации взаимодействия со специалистами смежных ведомств, предоставлении психологической помощи, сопровождает семью на этапе реабилитации;
- Динамика достижения целей по сопровождению семьи мониторится через 3 месяца, 6, 9 и год (сверяются достигнуты ли промежуточные цели), на основании чего делается вывод об эффективности работы с семьей.

Система МиО до участия в проекте: тьюторы вели собственную документацию, планы работы с семьей, отчетность для предоставления по грантовой деятельности, нет единой базы данных.

Запрос от организации

- 1 Построение системы Мониторинга и Оценки в доказательном ключе;
- 2 Пересмотр понятия «эффективность» организации при взаимодействии с донорами, разработка системы социальных результатов;

Куратор – Татьяна Подушкина

- Проблемы благополучателей
- Деятельность в рамках практики
- Разнородность целевой группы
- Непосредственные и краткосрочные результаты
- Среднесрочные и долгосрочные результаты
- Социальных эффект
- Система показателей
- Презентация для доноров
- Презентация для благополучателей → брошюра

Продукты: ЦСР

Деятельность	Непосредственные результаты	Показатели	Социальные результаты Краткосрочные	Показатели	Социальные результаты Среднесрочные	Показатели	Социальные результаты Долгосрочные (социальный эффект)	Показатели
1. Выявление семей, в которой болен ребенок, через детских онкологов региона, знакомство с семьей, информирование о возможности тьюторского сопровождения.	1.1. Выявлены семьи с ребенком с онкозаболеванием; 1.2. Семьи с ребенком с онкозаболеванием проинформированы о возможности предоставления тьюторского сопровождения.	Доля семей с ребенком с онкозаболеванием, проинформированных о возможности предоставления тьюторского сопровождения, к общему количеству выявленных семей.	Повышение уровня информированности родителей относительно возможностей получения профессиональной помощи в ситуации онкозаболевания ребенка	Доля родителей, которые отметили получение информации в отношении возможной помощи во время первой встречи; (анкетирование)	В ситуации жизни угрожающего заболевания актуальные потребности ребенка удовлетворены своевременно (в получении необходимой медицинской или иной помощи, психологической и эмоциональной поддержки и тп)	Доля детей с онкогематологическими заболеваниями, потребности которых удовлетворены более, чем на 90%;	Формирование активного родительского сообщества, поддержка взрослого семья с онкозаболеванием ребенка на этапе стационарного лечения и реабилитации Снижение стигматизированности и онкозаболеваний в обществе через трансляцию положительного опыта семей, прошедших через онкозаболевание ребенка Развитие идей волонтерства и благотворительности в области поддержки семей с детьми с онкозаболеваниями	Доля родителей переболевших детей, вступивших в родительское сообщество;
2. Диагностика ситуации, включая медицинские, социальные и психологические аспекты, возможные затруднения и ограничения семьи в эффективном и оперативном решении вопросов, совместно с семьей разрабатывает план сопровождения	2.1. Заключен контракт с семьей на тьюторское сопровождение 2.2. За каждой семьей закрепляется ответственный специалист – менеджер случая (тьютор) 2.3. Семья прошла комплекс стандартных диагностических процедур 2.4. Определен статус семьи как средне-, высоко- или низко ресурсной	Доля проинформированных семей, с которыми заключен контракт на тьюторское сопровождение; (отчет тьюторов) Доля средне- и высоко-ресурсных семей к общему количеству семей, заключивших контракт. Доля низко-ресурсных семей к общему количеству семей, заключивших контракт.	Снижение уровня дезориентации и стресса в тяжелой ситуации, семьи знают, к кому обратиться в случае необходимости. Семья имеет план действий в краткосрочной и долгосрочной перспективе лечения ребенка Тьютор имеет план сопровождения семьи и перечень "услуг" с учетом актуальных потребностей семьи и выявленным статусом	Доля родителей, которые отметили улучшение эмоционального состояния и повышение веры в возможности семьи справиться с ситуацией (анкетирование)	Снижение риска психо-социально го неблагополучия членов семьи (распада семьи, дезадаптации отдельных членов семьи, социального одиночества итд) на этапе лечения и ремиссии;	Доля семей, у которых на этапе лечения и ремиссии не отмечено фактов психо-социально го неблагополучия членов семьи;	Динамика показателя И сборов, количества активных волонтеров	

Модель комплексного социального сопровождения семей с онкобольными детьми

Проблемы/Потребности	Деятельность	Социальные Результаты	Эффект
<p>ионарного лечения</p> <p>1. При выявлении диагноза большинство родителей испытывают колоссальный стресс, ощущают себя беспомощными, не способны мобилизовать ресурсы, что приводит к дезориентации в ситуации, отсутствию четкого плана действий.</p> <p>2. Потребность в регулярной поддержке и помощи со стороны на стадии стационарного лечения</p> <p>3. Не всегда семья имеет возможность быстро получить услуги и найти ресурсы на ее реализацию</p> <p>4. Повышение различных рисков семейного неблагополучия (распад семьи, конфликты, эмоциональные проблемы членов семьи, финансовые трудности, трудности у</p>	<p>1. а) Выявление семьи, в которой болен ребенок, через детских онкологов региона, знакомство с семьей, информирование о возможности тьюторского сопровождения.</p> <p>б) При заключении договора о сотрудничестве: куратор случая проводит диагностику ситуации, включая медицинские, социальные и психологические аспекты, возможные затруднения и ограничения семьи в эффективном и оперативном решении вопросов, совместно с семьей разрабатывает план сопровождения.</p> <p>2. Непрерывное тьюторское сопровождение семьи (включая предоставление информации по доступным услугам, мониторинг текущей</p>	<p>Семья онкобольным ребенком адаптирована к заболеванию и получает лечение</p> <p>Повышение доступности комплексов услуг семьям, где дети имеют угрожающее жизни заболевание.</p>	<p>Минимизация негативных социально-психологических последствий онкогематологического заболевания ребенка на семью (улучшение качества жизни семей, имеющих ребенка с онкогематологическим заболеванием)</p>

Продукты: презентация для доноров

Челябинское региональное
благотворительное общественное движение
помощи онкобольным детям «Искорка Фонд»



Тьюторское сопровождение семей
с детьми с онкогематологическими
заболеваниями

**Наша миссия - Мы возвращаем
в семьи детский смех.**



Долгосрочные результаты

- Минимизация негативных последствий перенесенного онкозаболевания для ребенка и его семьи в долгосрочной перспективе;
- Формирование активного родительского сообщества, поддерживающего семьи с детьми с онкозаболеваниями на этапе стационарного лечения и реабилитации;
- Снижение стигматизированности онкозаболеваний в социуме через трансляцию положительного опыта семей, прошедших через онкозаболевание ребенка;
- Развитие идей волонтерства и благотворительности в области поддержки семей с детьми с онкозаболеваниями.



Сформировано родительское сообщество

**Семьи, которые были подопечными,
сами становятся жертвователями**

Сформирован активный родительский комитет, поддерживающий семьи, которые в настоящий момент борются с заболеванием



Продукты: брошюра для родителей





Челябинское региональное
Благотворительное
общественное движение
помощи онкобольным детям
«Искорка-Фонд»

Директор «Искорка-Фонд» Татьяна Сачко:

«Вместе можно справиться с болезнью и победить!»

В результате

- Потребности ребенка своевременно удовлетворены (ребенок получает всю необходимую медицинскую помощь вовремя);
- Снижены риски неблагоприятия в семье: проблемы решаются, а не замалчиваются и не становятся хроническими;
- Семья после перенесенного онкозаболевания у ребенка возвращается к полноценной жизни: ребенок отправляется в школу или детский сад, родители возвращаются к работе и привычному окружению.

Тьюторское сопровождение семей с детьми с онкогематологическими заболеваниями



**Наша миссия:
Мы возвращаем в семьи детский смех**

Где мы находимся?

Организация работы с подопечными и Семейный реабилитационный центр «Искорка-Фонд» -
Челябинск, ул. Братское Колоничное, 99Б,
ост. «Пос. Выхваточное» (маршрут №22, автобус №64
и др. маршруты).
Время работы: понедельник-пятница, с 09:30 до 17:30

Прием гуманитарной и финансовой помощи от населения -
Челябинск, ул. Соли Кривой, 51А,
ост. «Берег Золотых Рыбчиков» №3, 22-40, автобус №64,
троллейбусы №117, 16, трамвай №6, 17, 20 и др. маршруты).
Перед тем как приехать, заранее позвоните (351) 233-66-51.

«Горячая линия» ☎ (351) 233-66-51

Контакты:

- 🌐 onco74.ru
- 📞 club_iskorka
- 📄 iskorka74
- 👤 iskorkaspa
- 📷 iskorka74
- 📍 iskorka_fond



Почему это важно?

- При постановке диагноза большинство родителей испытывают колоссальный стресс, ощущают себя беспомощными, непонятно с чего начать и нет четкого плана действий;
- Не всегда семья имеет возможность быстро получить услугу (купить лекарство, оформить какие-то выплаты) и найти силы, чтобы чего-то добиваться;
- Испытывая высокое напряжение, семья оказывается в зоне риска: эмоциональные проблемы членами семьи, финансовые трудности, плохое поведение у братьев и сестер, ссоры и конфликты, проблемы со здоровьем у родителей, оторванность от социума и т.д.)

Возвращение ребенка домой также связано с определенным набором рисков:

- Страх за ребенка и его здоровье, нежелание возвращаться в школу или детский сад;
- Ребенок боится общаться со сверстниками и избегает выходить из дома;
- Родители сами могут тревожиться из-за возвращения на работу и к привычной жизни.

Благотворительное движение «Искорка-фонд» рядом, чтобы помочь.

Движение создано родителями онкобольных детей в 1989 году.
Целью движения всегда было выздоровление детей и помощь семьям, оказавшимся в тяжелой ситуации онкологического заболевания ребенка.

Социальный тьютор – это ваш помощник, который «прикрепляется» к семье, может ответить на все ваши вопросы, дать полную информацию, подсказать, с чего начать и куда обратиться.



Виды помощи:

- 1 Финансовая помощь** в покупке лекарств или прохождении обследования, если это невозможно получить бесплатно по полису ОМС;
- 2 Гуманитарная помощь** (игрушки, материалы для творчества, средства гигиены);
- 3 Такси до отделения или билеты до федеральных клиник** обеспечивает безопасность ребенка;
- 4 Психологическая помощь** всем членам семьи по запросу;
- 5 Поддержка семьи на этапе лечения** (праздники в отделении, мастер-классы, подарки детям);
- 6 Реабилитационная помощь семье** после лечения.

Каждый четверг социальный тьютор «Искорки» приходит в отделение



Трудности

- 1. Перенос системы показателей в ПИОН (выбор инструмента для сбора данных, система ДРМ, гугл-таблицы);**
- 2. Дефицит временных ресурсов → не удавалось соблюдать сроки;**
- 3. Не удалось «погрузить» всех сотрудников фонда в разработку продуктов (недостаточное сотрудничество с отделом фандрайзинга при разработке презентации для доноров, например);**
- 4. Недостаток мотивации на всех этапах проекта.**



Результаты

Благодаря участию в проекте «Оценка в сфере детства: развитие сообществ практиков», был разработан план внедрения системы МиО в «Искорка-Фонд» на 2022 год:

Отдел сопровождения	<ol style="list-style-type: none">1.Пересмотр имеющейся документации по сопровождению семьи (диагностические карты, план индивидуального сопровождения);2.Заполнение документации для всех курируемых семей;3.Обсуждение и принятие решение о системе показателей для сбора;4.Сбор показателей на протяжении 2022 года;5.В декабре 2022 года пробный анализ собранных показателей;
Отдел фандрайзинга	<ol style="list-style-type: none">1.Использование созданных продуктов (в частности, презентации для доноров) при работе с донорами;2.С помощью созданной логической модели и сформулированных социальных результатов при работе с донорами сместить акценты представляемой эффективности деятельности фонда в зависимости от донора и его ожиданий;3.Теоретическое ознакомление с наиболее важными понятиями МиО;
Отдел связей с общественностью	<ol style="list-style-type: none">1.Использование созданной логической модели при работе с общественностью;2.«Рекламирование» именно тьюторского сопровождения как базового инструмента помощи семьям с онкобольными детьми;3.Теоретическое ознакомление с наиболее важными понятиями МиО;

Выводы

1

Постепенный характер передачи специалистам ответственности за сбор и анализ данных по показателям социальных результатов;

2

Методическое сопровождение специалистов в процессе внедрения СМиО в работу организации (регулярные методические встречи, мастер-классы, использование структурированных форм сбора и анализа данных и тп);

3

Встраивание процедур сбора и анализа данных в текущую работу специалистов (работу с семьями, работу консилиумов, супервизий и интервизий, методических семинаров) **с целью минимизации временных затрат и сопротивления специалистов;**

4

С учетом специфики практики приоритет в процессе внедрения СМиО необходимо сохранять за сбором регулярных данных по показателям ЛМП, исследовательские методы применять в случае очевидной необходимости анализа конкретных механизмов работы с благополучателями и наличии запроса на получение недостающей информации.