

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за апрель 2019 г.

В апреле 2019 г. на паллиативном сопровождении Службы качества жизни было 76 детей (74 семьи), из них пять детей более двух недель находились в стационарах.

С восьмью семьями заключены договоры о безвозмездном оказании услуг, шесть из них проживают в городах Пермского края (не в Перми) – их сопровождение ведется по дистанционной модели, предполагающей более редкие визиты специалистов службы на дом, консультации по телефону и взаимодействие со специалистами, ведущими ребенка по месту жительства. Сопровождение детей из Пермского края по дистанционной модели осуществляется не в рамках субсидии, а на привлекаемые некоммерческим благотворительным фондом помощи детям «Дедморозим» благотворительные средства.

За указанный отчетный период реализации проекта Агентством «Сами» были осуществлены **выезды на дом и консультации следующих специалистов:**

- в рамках субсидии – 257 выездов:

- врач-педиатр (58 выездов);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (2 выезда);
- медицинская сестра (21 выезд);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (59 и 59 процедур);
- психолог (29 выездов и консультаций);
- игровой терапевт (20 выездов);
- специалист по социальной работе (12 выездов);
- координатор помощи семьям (12 выездов).

- в рамках оказания паллиативной помощи по дистанционной модели – 19 выездов:

- врач-педиатр (9 выездов);
- координатор помощи семьям (6 выездов);
- медицинская сестра (4 выезда).

Всего выполнено: **276 выездов.**

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 8 апреля – обучение для родителей и специалистов по уходу за гастростомой (4 семьи, 4 человека);
- 19 апреля – обучение по респираторной поддержке (6 семей, 9 человек);
- 27 апреля – встреча с логопедом и неврологом в «Клинике неврологии» (3 семьи, 7 человек);
- 28 апреля – занятие по сенсорной интеграции (4 семьи, 10 человек);
- 28 апреля – встреча подростков «15+» (3 семьи, 3 человека).

Привлечена благотворительная помощь:

- Билеты на посещение баскетбольного матча «Парма» – «Зелена Гура» 5 апреля (1 семья, 3 человека);
- Билеты на посещение баскетбольного матча «Парма» – «Калёв» на 14 апреля (4 семьи, 19 человек);
- Билеты на кукольный спектакль «Вино из одувчиков» 22 марта (6 семей, 17 человек);
- Передано медицинское оборудование в прокат на сумму 307 100,00 рублей (6 семей);

- Передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 261 899, 22 рублей (14 семей);
- Передано 2 торта Тортоллино ко дню рождения (2 семьи).

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в апреле:

- Ване, Лизе и Даше установили балонные гастростомы, благодаря совместной работе фонда «Дедморозим», Службы качества жизни и ГБУЗ ДККБ г. Пермь. Теперь ребята будут получать полноценное питание менее травматичным способом, чем через зонд.;
- Миша с родителями впервые побывал на баскетбольном матче и ему понравилось. А еще он был на встрече для подростков «15+». В мае Мише предстоит операция на позвоночнике и минимум 3 месяца он не сможет выходить из дома, но сможет общаться в Вконтакте с новыми друзьями, с которыми познакомился на встрече;
- Занятия с психологом Службы в семье Артёма способствовало тому, что мама стала вертикализировать Арёма и теперь его высаживают в опору для сидения каждый день;
- Олеся после утраты способности ходить смогла поплавать бассейне благодаря работе специалиста по социально-правовым вопросам Службы качества жизни;
- Благодаря врачам и специалисту по социальным вопросам Службы качества жизни, Тимура взяли на клинические испытания нового препарата от СМА в г.Екатеринбург;
- Полина в этом месяце побывала и на обычном массаже и на логопедическом;
- По рекомендации врача Службы качества жизни для Саши фондом «Дедморозим» был закуплен препарат для заживления пролежней Асептисорб-ДТ и состояние ран Саши постепенно улучшается.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- 05 апреля – участие в дискуссионной площадке «Благополучие человека» на тему «Перспективы развития паллиативной помощи в Пермском крае», организованной партией «Единая Россия» (1 человек);
- 10 апреля – состоялась групповая супервизия для сотрудников Службы качества жизни (16 человек);
- 8 – 13 апреля – обучение в г. Санкт-Петербург на курсе: «Практические методы работы с детьми раннего возраста с нарушениями сенсорной интеграции, модуль 2» (1 человек);
- 16 апреля- 19 апреля – обучение по профилактике и работе с жестоким обращением с детьми в семьях (5 человек);
- 17 апреля – участие мастер-классе по респираторной поездке в г. Екатеринбург (3 человека);
- 18 апреля - участие в IV Образовательном паллиативном медицинском форуме в ПФО (г. Оренбург), выступление с докладом на тему: «Возможности некоммерческих организаций по оказанию паллиативной помощи детям на дому» (1 человек);
- 25 апреля – участие в обучении по использованию нейрочата (4 человека).

06.05.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока