

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

В мае 2019 г. на паллиативном сопровождении Службы качества жизни было 86 детей (84 семьи), из них пять детей более двух недель находились в стационарах.

С десятью семьями заключены договоры о безвозмездном оказании услуг, восемь 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» средства.

За указанный отчетный период реализации проекта Агентством «Сами» были осуществлены **выезды на дом и проведены консультации следующими специалистами:**

- в рамках субсидии – 257 выездов:

- врач-педиатр (56 выездов);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (2 выезда);
- медицинская сестра (16 выездов);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (52 и 52 процедуры);
- психолог (23 выездов и консультации);
- игровой терапевт (17 выездов);
- специалист по социальной работе (23 выезда);
- координатор помощи семьям (16 выездов).

- в рамках оказания паллиативной помощи по дистанционной модели – 38 выездов:

- врач-педиатр (12 выездов);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (2 выезда);
- координатор помощи семьям (16 выездов);
- медицинская сестра (8 выездов).

Всего выполнено: **295 выездов.**

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 26 мая – занятие по сенсорной интеграции (2 семьи, 6 человек);
- 26 мая – встреча подростков «15+» (2 семьи, 2 человека).

Привлечена благотворительная помощь:

- билеты на цирковое представление «Русские сказки Пермской земли» (19 семей, 76 человек);
- билеты на посещение мюзикла «Русалочка» (6 семей, 18 человек);
- билеты на участие в гонке Red Bull 400 (2 семьи, 9 человек);
- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 489 650 рублей (3 семьи);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 775 192,46 рублей (15 семей);
- передано 7 тортов Тортоллино ко дню рождения (7 семей).

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в мае:

- благодаря совместной работе специалистов фонда «Дедморозим» и Службы качества жизни семья Ирины впервые все вместе выехали на дачу, так как сейчас Ирина обеспечена необходимым ей оборудованием;
- занятия с психологом Службы в семье Олеси способствовало тому, что девочка стала сама садиться на инвалидную коляску и передвигаться по квартире самостоятельно.
- благодаря врачу и координатору Службы качества жизни, Еву взяли на лечение препаратом от СМА в г.Екатеринбург;
- по рекомендации врача Службы качества жизни для Саши фондом «Дедморозим» был закуплен препарат для заживления пролежней Асептисорб-ДТ и состояние ран Саши постепенно улучшается;
- сестра и братья Зилолы устроены в детский сад и школу по месту жительства с помощью специалиста по социальным вопросам, чтобы мама смогла больше времени уделять ребенку с тяжелым заболеванием и себе;
- благодаря помощи специалиста по социальным вопросам Ваня с июня начнет бесплатно получать противоэпилептический препарат Трилептал, Жене, Ксюше и Грише будут выдавать Нутризон и дети будут лучше себя чувствовать, получая необходимое питание и лечение;
- по направлению врача Службы качества жизни Гриша был госпитализирован для коррекции терапии и сейчас чувствует себя лучше;
- Ваня набрал 5 кг за 2 месяца, и теперь уверенно сидит и может встать, держась за маму. Лучше питаться Ване помогает гастростома, рекомендованная врачом Службы качества жизни, закупленная фондом «Дедморозим» и установленная в хирургическом отделении ГБУЗ ПК «КДКБ».

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни и развитие паллиативной помощи в Пермском крае:

- 14 мая – проведена лекция для студентов 6 курса ПГМУ.
- 16 - 17 мая – врач-педиатр прошел обучение на курсе Анны Сонькиной "Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования", г.Москва.
- 22 мая обучение по особенностям течения и прогноза различных онкологических заболеваний (10 человек).
- 23 мая – участие в межрегиональной научно-практической конференции по «Заболевания органов дыхания у детей: современный подход по диагностике и лечению» с лекцией и стендом, где было представлено оборудование, используемое Службой качества жизни.
- 27 мая состоялась групповая супервизия для сотрудников Службы качества жизни (16 человек).
- 30 мая – выступления Натальи Радостевой и Евгении Чернышовой на «Deathconf» в рамках фестиваля «Мосты».
- 31 мая – 9 сотрудников Службы посетили хоспис им. Анжелы Вавиловой в г.Казань.

05.05.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока