

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

В июне 2019 г. на паллиативном сопровождении Службы качества жизни (СКЖ) было 85 детей (83 семьи), из них десять детей более двух недель находились в стационарах, 27 детей живут в городах Пермского края, 58 детей из Перми.

С тремя семьями заключены договоры о безвозмездном оказании услуг, семьи 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 – 286 выездов:

- врач-педиатр (53 выезда);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (3 выезда);
- медицинская сестра (16 выездов);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (69 и 69 процедур);
- психолог (35 выездов и консультаций);
- игровой терапевт (20 выездов);
- специалист по социальной работе (9 выездов);
- координатор помощи семьям (1 выезд).

- в рамках оказания паллиативной помощи по дистанционной модели – 33 выезда:

- врач-педиатр (6 выездов);
- координатор помощи семьям (8 выездов);
- медицинская сестра (13 выездов);
- психолог (2 выезда);
- специалист по социальной работе (2 выезда);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (2 процедуры).

Всего выполнено: **319 выездов.**

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 1 июня совместная Литургия сотрудников СКЖ и семей в Свято-Троицком Кафедральном соборе.
- 2 июня – кулинарный мастер-класс с командой «Парма» (6 семей, 13 человек).
- 9 июня – "Чудофест" (пикник на природе) (21 семья, 57 человек).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 708 560 рублей (6 семей);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 071 116,57 рублей (19 семей);

- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозом» в размере 159 часов (7 семей);
- семьям с детьми со СМА оказано содействие в записи видео-обращения к президенту РФ, а именно предоставлено помещение, найден видеооператор (5 семей, 10 человек);
- передано 6 тортов Тортоллино ко дню рождения (6 семей).

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в июне:

- благодаря помощи специалиста по социальной работе Катя начнет бесплатно получать противоэпилептический препарат Трилептал, а значит будет лучше себя чувствовать, получая лечение;
- специалистом по социальной работе для семей Лизы, Игната и Милании были организованы консультации врача ЛФК ГБУ ПК ЦКРИ, который показал родителям, как правильно позиционировать детей, а также подобрал каждому ребёнку инвалидные коляски, с учетом заболеваний и размеров;
- специалистами СКЖ Саше подобрана и доставлена из Службы проката медтехники фонда «Дедморозим» инвалидная коляска с электроуправлением, благодаря этому Саша впервые за более чем год после травмы совершил прогулку;
- по рекомендации врача СКЖ для Миши фондом «Дедморозим» была закуплена функциональная кровать, которая облегчает ему период восстановления после операции на позвоночнике;
- Зилола, Вася, Максим со своими родителями, братьями и сестрами впервые приняли участие в «Чудофесте» (пикнике на природе), организованном сотрудниками СКЖ. Дети и родители получили положительные эмоции и новые впечатления;
- Диме из службы проката медтехники фонда «Дедморозим» был передан вертикализатор-подъемник. Сотрудники СКЖ обучили родителей его использованию, это значительно облегчит перемещение Димы;
- занятия с психологом помогли Олесе не только самостоятельно передвигаться на инвалидной коляске, но и принять участие в «Чудофесте» (пикнике на природе), до занятий Олеса и ее родители стеснялись выходить на улицу с инвалидной коляской.

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

- 1 – 2 июня – 10 человек приняли участие в семинаре «Актуальные вопросы помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией», г. Казань;
- 2 июня – 2 сотрудника СКЖ посетили отделение паллиативной медицинской помощи Детской республиканской клинической больницы Татарстана;
- 4 июня – специалист по социальной работе принял участие в общественном совете при главном бюро МСЭ;
- 5 июня – психолог принял участие в конференции V летний фестиваль практической психологии (психологические аспекты паллиативной помощи детям), г. Москва;
- 13 июня – игровой терапевт прослушала вебинар «Сенсорная интеграция – эффективный подход в работе с трудностями поведения»;
- 13 – 14 июня – врач-педиатр прошел обучение на курсе Анны Сонькиной «Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования», г. Москва;
- 16 июня – психолог выступил с докладом на тему: «Как разговаривать с ребенком о болезнях и смерти близкого?» на фестивале «Отцовская линия», г. Пермь;
- 20 июня – 9 сотрудников СКЖ приняли участие в групповой супервизии.

05.07.2019

Координатор СКЖ
По доверенности №1 от 05.02.2019г.



М.Л. Владыкина