

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

Служба качества жизни оказывает паллиативную специализированную медицинскую помощь детям и их семьям в амбулаторных условиях (на дому). Часть детей сопровождается в рамках субсидии из бюджета Пермского края, часть – сопровождается за счет благотворительных средств при поддержке фонда «Дедморозим».

В августе 2019 г. на сопровождении Службы качества жизни был 90 детей (86 семей), из них 2 детей взяты на сопровождение, с 1 ребенком расторгнут договор, 4 детей умерло, 12 детей более двух недель находились в стационарах; 59 детей проживают в Перми, 31 ребенок – за пределами г. Пермь.

За указанный отчетный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни были **осуществлены посещения на дому и проведены консультации:**

**В рамках субсидии – 259 посещений и консультации:**

- врач-педиатр (42 посещения);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (1 посещение);
- медицинская сестра (4 посещения);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (70 и 70 процедур);
- психолог (44 посещений и консультаций);
- игровой терапевт (15 посещений);
- специалист по социально-правовой работе (12 посещений);
- координатор помощи семьям (1 посещение).

**За счет благотворительных средств – 43 посещения:**

- врач-педиатр (19 посещений);
- врач-реаниматолог, специалист по респираторной поддержке (1 посещение);
- медицинская сестра (15 посещений);
- психолог (6 посещений);
- специалист по социально-правовой работе (1 посещение);
- координатор помощи семьям (1 посещение).

Служба качества жизни в сотрудничестве с министерством здравоохранения Пермского края с июля 2019 года **проводит мониторинг потребностей в паллиативной медицинской помощи детям с неизлечимыми угрожающими жизни заболеваниями, проживающих в территориях Пермского края.** В августе специалистами службы осуществлены посещения 21 ребенка. В течение месяца после посещения копии врачебных осмотров с рекомендациями направляются в поликлиники по месту жительства детей.

**Всего выполнено: 323 посещения и консультации (с учетом мониторинга).**

**Организованы мероприятия с участием подопечных:**

- 13.08.2019 – катание на колесе обозрения от банка «Открытие» (12 членов семьи).
- 18.08.2019 – катание на яхте от банка «Открытие» (13 членов семьи).
- 19.08.2019 – мастер-класс по росписи футболок (1 член семьи).
- 21.08.2019 – экскурсия по Соловьиному саду (4 члена семьи).
- 25.08.2019 – мастер-класс по приготовлению сладостей (14 членов семьи).

28.08.2019 – интерактивная экскурсия, проведенная компанией «Живая история» по инициативе банка «Открытие» (2 члена семьи).

**Привлечена благотворительная помощь:**

- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 42 330, 00 рублей (4 семьи);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 172 127,28 рублей (7 семей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в размере 75 часов (2 семьи);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья);
- передано 2 торта ко дню рождения (2 семьи).

**Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в августе:**

- Жанне сделали в РДКБ операцию по восстановлению кишечника, благодаря чему девочка пробует есть самостоятельно, раньше она могла получать пищу только парентеральным путём. Служба качества жизни осуществляла взаимодействие с РДКБ и оказывала содействие семье при организации госпитализации.
- Благодаря консультации специалиста по социально-правовой работе Службы качества жизни Богдану был выписан реланиум, теперь Богдану будет легче переносить приступы.
- Благодаря содействию специалиста по социально-правовой работе был решен вопрос с обеспечением Артема специализированным детским питанием «Нутризон», соответствующим потребностям ребенка.
- Никита получил в прокат откашливатель, а медсестра Службы качества жизни научила маму им пользоваться. Это снижает риск развития заболеваний в осенний период, и у Никиты больше шансов быть дома, а не в больнице.
- Консультант по респираторной поддержке Службы качества жизни настроил аппарат ИВЛ Диане и заменил трахеостомическую трубку Алисе.
- Рекомендации специалистов Службы качества жизни помогли получить семьям Ксюши и Олеси необходимые и подходящие им технические средства реабилитации (прогулочные коляски, подгузники), что позволяет детям вести более активный образ жизни.
- Для Лизы, Зилолы, Виталия были подготовлены рекомендации для включения в индивидуальные программы реабилитации и абилитации (ИПРА), где прописаны все необходимые технические средства реабилитации. Благодаря этому у ребят появились специальные коляски, противопролежневые матрасы, опоры для сидения и лежания.
- Милания получила по ИПРА опору для сидения, а бабушка и дедушка обучены позиционированию и настроены на соблюдение всех рекомендаций, полученных от врача-педиатра Службы качества жизни.
- Вика получила прогулочную коляску «Джуниор», отвечающую потребностям ребенка и позволяющую передвигаться по городу. Служба качества жизни консультировала маму в процессе оформления документов и взаимодействия с поставщиком.
- Артем стал больше времени проводить в опоре для сидения, что плодотворно сказывается на его состоянии, позволяет принимать правильную позу. Теперь у Артема больше самостоятельности, ему удобнее играть. На этот результат работала междисциплинарная команда Службы качества жизни.
- При поддержке Службы качества жизни Олеся пошла в первый класс в обычную школу, а Кирилл в 10 лет впервые стал учиться на дому (пошел в школу), так как ранее семья не знала об этой возможности.
- Благодаря работе психолога службы у Ирины улучшилось психо-эмоциональное состояние, расширились контакты с окружающими людьми.

- Благодаря успешному сотрудничеству Службы качества жизни с Департаментом социальной политики администрации города Перми 9 подопечных службы получили абонементы в бассейн «Рекорд».

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

- 26-27.08.2019 – 6 специалистов Службы качества жизни прошли 3-й модуль обучения от «Национального фонда защиты детей от жестокого обращения» по технологии работы со случаем.
- По инициативе Службы качества жизни и благодаря сотрудничеству с Комитетом по физической культуре и спорту администрации города Перми в новых муниципальных бассейнах (Закамск) созданы условия, обеспечивающие доступную среду для детей с инвалидностью.

05.09.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока