

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за сентябрь 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 сентябре 2019 г. на сопровождении Службы качества жизни был 87 детей (85 семей), из них 2 детей взяты на сопровождение, с 2 детьми расторгнут договор, 1 ребенок умер, 8 детей более двух недель находились в стационарах; 61 ребенок проживает в Перми, 26 детей – 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 – 227 посещений и консультации:

- врач-педиатр (54 посещения);
- медицинская сестра (17 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (51 и 51 процедур);
- психолог (23 посещения и консультации);
- игровой терапевт (18 посещений);
- специалист по социально-правовой работе (7 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения)
- проведение ЭКГ/ЭЭГ (2 ЭЭГ, 1 ЭКГ).

За счет благотворительных средств – 38 посещений:

- врач-педиатр (19 посещений);
- медицинская сестра (14 посещений);
- психолог (4 посещений);
- проведение ЭКГ/ЭЭГ (1 ЭЭГ).

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 сентябре специалистами службы осуществлены посещения 27 детей. В течение месяца после посещения копии врачебных осмотров с рекомендациями направляются в поликлиники по месту жительства детей.

Всего выполнено: 292 посещений и консультации (с учетом мониторинга).

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 02.09.2019 – поздравление с 1 сентября (28 человек).
- 07.09.2019 – литургия в Свято-Троицком кафедральном соборе (2 члена семьи).
- 29.09.2019 – групповое занятие по сенсорной интеграции (7 членов семей).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 458 000, 00 рублей (4 семьи);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 148 872, 45 рублей (8 семей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в размере 64 часа (6 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (2 семьи);
- передан 1 торт ко дню рождения (1 семья).

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в сентябре:

- В рамках семинара «Физическая терапия при миодистрофии Дюшенна» 11 детей (в том числе 9 подопечных Службы качества жизни) получили консультацию врача-невролога, физического терапевта фонда «МойМио», благодаря которой родители смогли получить ответы на имеющиеся у них вопросы и узнали каким образом можно улучшить качество жизни детей с нервно-мышечными заболеваниями.
- Сотрудники Службы поздравили с началом учебного года 5 детей, обучающихся в школе и 20 детей, проходящих обучение на дому. Каждому ребенку был вручен памятный подарок – расписание для занятий.
- Благодаря специалисту по социально-правовой работе Службы качества жизни был решен вопрос, касающийся обучения Кирилла и Вани на дому, теперь мальчики смогут проходить обучение, соответствующее их особым потребностям.
- Дима был выписан из больницы, где провел полгода. Специалистами Службы для семьи была организована консультация врача-реабилитолога, который помог подобрать необходимые для Димы технические средства реабилитации в прокате. Благодаря проведенной работе у мамы Димы появилось чувство уверенности в том, что она и ее сын могут жить дома.
- Сотрудниками Службы была организована консультация врача-реабилитолога и осуществлена подборка коляски для Даши. Теперь Даша сможет выходить на прогулки с мамой, братом и сестрой. До сопровождения девочка никогда коляской не пользовалась.
- Благодаря помощи специалиста по социально-правовой работе Гриша получил подходящую комнатную коляску, теперь передвижение по дому для него стало более комфортным.
- Благодаря специалисту по социально-правовой работе была подготовлена новая Индивидуальная программа реабилитации и абилитации для Виталика, теперь у него есть возможность получить необходимые для комфортной жизни технические средства реабилитации.
- Благодаря рекомендации врача Службы Богдану и Евгении было закуплено необходимое высокотехнологичное оборудование, что значительно улучшит качество жизни детей, так, например, шезлонг для купания значительно облегчит проведение водных процедур Евгении, а аспираторы помогут детям избежать осложнений сезонных простуд.
- Медсестра Службы провела электроэнцефалограмму Глафире, а врач Службы качества жизни нашел специалиста, сумевшего расшифровать результаты электроэнцефалограммы, благодаря этому проведена коррекция противозепилептической терапии, которую получает Глафира, теперь девочка легче сможет переносить приступы.
- Папа впервые самостоятельно заменил гастростому сыну, это стало возможно после обучения, проведенного врачом и медсестрой Службы, теперь семья сможет при необходимости осуществлять её замену без приглашения специалистов.
- Работа психологов Службы качества жизни повлияла на следующие изменения в семьях:

- мама Максима смогла справиться со страхом, касающимся обучения сына в школе, теперь Максим вместо домашнего обучения, сможет посещать школу и ежедневно общаться со сверстниками;
- мама Лизы смогла проработать страх перед прогулками на улице с ребенком, теперь семья сможет разнообразить свой досуг прогулками на свежем воздухе;
- мама Димы стала чаще отпускать его на встречи с друзьями, таким образом Дима стал получать больше положительных эмоций и смог отвлечься от болезни;
- состоялось знакомство мам Юли и Дианы, проживающих в Закамске, теперь они общаются и гуляют с детьми вместе.
- Психолог Службы показал маме как правильно бинтовать Лешу, чтобы он лучше чувствовал своё тело. Также такой способ бинтования позволяет улучшить физическое состояние ребенка и уменьшить гиперкинезы, способствует расслаблению.
- Игровой терапевт поспособствовал тому, что мама Кости стала больше заниматься сенсорной интеграцией, пользуется утяжелённым одеялом, что благотворно сказывается на ощущении Костей своего тела
- Новая подопечная Службы Юлия съездила на первое групповое занятие, организованное Службой, с мамой и папой, для них это был настоящий праздник, т.к. семья уже долго никуда не выбиралась.
- Специалисты Службы адаптировали инвалидную коляску и кровать Зилолы для комфортного позиционирования, что улучшает качество жизни ребенка и способствует его более активному развитию.
- Благодаря сотрудникам Службы был осуществлен выезд волонтера-парикмахера на дом к Кате. Кате была сделана красивая, модная прическа, девочка осталась очень довольна.

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

В сентябре было организовано два семинара для детских онкологов, неврологов, врачей-педиатров, участковых педиатров, анестезиологов-реаниматологов, медицинских работников выездных бригад скорой медицинской помощи, медицинских сестер, сиделок, психологов, сотрудников учреждений социального обслуживания, некоммерческих организаций, специалистов по паллиативной помощи, студентов учреждений высшего и среднего медицинского образования, организаций здравоохранения, сотрудников Службы качества жизни:

- 03.09.2019 состоялся семинар «Физическая терапия при миодистрофии Дюшенна», организованный Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными тяжелыми нервно-мышечными заболеваниями «МойМио», службой качества жизни АНО агентство «Сами», г. Пермь, некоммерческим благотворительным фондом помощи детям «Дедморозим», г. Пермь;
- 26.09.2019 состоялся семинар «Помощь инкурабельным детям с онкологическими заболеваниями», организованный благотворительный фонд помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь», г. Москва, службой качества жизни АНО агентство «Сами», г. Пермь, некоммерческим благотворительным фондом помощи детям «Дедморозим», г. Пермь.
- 14-19.09.2019 – психологи Службы прошли обучение на курсах повышения квалификации для практикующих психологов «Онкопсихология», организованные Службой помощи онкологическим больным «Ясное утро» (г. Москва)
- 18-21.09.2019 – координатор проекта «Больше жизни» приняла участие в конференции московского детского хосписа «Дом с маяком» и представила опыт работы Службы качества жизни.
- 19-20.09.2019 – медсестры Службы прошли обучение в Школе навыков профессионального медицинского общения «Сообщение» по интенсивному практическому курсу «Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с

пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования» (г. Москва).

- 21-22.09.2019 – выступление психолога Службы на научно-практической конференции «Человек, искусство и вселенная» (г. Сочи) с докладом по теме «Психологическая работа с родителями детей нуждающимися в паллиативной помощи, находящимися в реанимации».
- 24.09.2019 – специалист по социально-правовой работе принял участие в качестве слушателя вебинара по теме: «Лекарственное обеспечение людей с инвалидностью» (на портале «Про паллиатив»).

05.09.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока