

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за декабрь 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 – за счет благотворительных средств при поддержке фонда «Дедморозим».

В декабре 2019 г. на сопровождении Службы качества жизни было 97 детей (96 семей), из них 6 детей взяты на сопровождение, 1 ребенок умер, 12 детей более двух недель находились в стационарах; 59 детей проживают в Перми, 38 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 – 256 посещений и консультаций:

- врач-педиатр (56 посещений);
- медицинская сестра (14 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (49 и 49 процедур);
- психолог (42 посещения и консультации);
- игровой терапевт (18 посещений);
- врач-реаниматолог (7 посещений);
- специалист по социально-правовой работе (8 посещений);
- координатор помощи семьям (9 посещений);
- проведение ЭКГ/ЭЭГ (4 ЭЭГ, 0 ЭКГ).

За счет благотворительных средств – 44 посещения:

- врач-педиатр (14 посещений);
- медицинская сестра (19 посещений);
- психолог (5 посещений);
- игровой терапевт (1 посещение);
- специалист по социально-правовой работе (3 посещения);
- координатор помощи семьям (1 посещение);
- проведение ЭКГ/ЭЭГ (1 ЭЭГ, 0 ЭКГ).

Служба качества жизни в сотрудничестве с министерством здравоохранения Пермского края с июля 2019 года **проводит мониторинг потребностей в паллиативной медицинской помощи детей с неизлечимыми угрожающими жизни заболеваниями, проживающих в территориях Пермского края.** В декабре специалистами службы осуществлены посещения 12 семей. Копии врачебных осмотров с рекомендациями направляются в поликлиники по месту жительства детей.

Таким образом, **в ноябре выполнено 312 посещений и консультаций (с учетом мониторинга).** Всего за период с 1 января 2019 года по 31 декабря 2019 года выполнено 3693 посещения и консультации (с учетом мониторинга).

В декабре состоялся выезд Службы качества жизни в ГКУСО ПК «Осинский ДДИ» для проведения ЭЭГ. Было проведено 15 обследований у детей, находящихся в учреждении.

С привлечением волонтерской и благотворительной помощи сотрудниками Службы качества жизни **организованы мероприятия с участием подопечных:**

02.12.2019 мастер-класс по рисованию от агентства «Авокадо» (2 члена семьи);

09.12.2019 мюзикл «Братцы» в ПДНТ «Губерния» (3 члена семьи);

12.12.2019 экскурсия в Кунгурскую ледяную пещеру (9 членов семей);

15.12.2019 коктейльная вечеринка (12 членов семей);

21.12.2019 Новогодний праздник для подопечных Службы качества жизни (79 членов семей);

26.12.2019 Новогоднее представление в ДК им. Ю.А. Гагарина (6 членов семей).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 162 708, 12 рублей (4 семьи);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 158 023, 00 рублей (5 семей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 478 часов (9 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья);
- передано 24 билета на Новогоднюю Елку в ДК им. С.М. Кирова.

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в декабре:

- У Егора появилась справка об инвалидности, индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПРА), в которую благодаря участию специалиста по социально-правовой работе Службы качества жизни были включены подгузники (часто их не вписывают в ИПРА детям до 3 лет).
- Артем смог вернуться домой из больничной палаты, так как получил портативный аспиратор из Службы проката медтехники, а медсестра Службы качества жизни обучила родителей Артёма его использованию.
- Благодаря полученному из Службы проката медтехники портативному аспиратору и проведённому медсестрой Службы качества жизни обучению по его использованию мама Кирилла сможет удалять у ребенка мокроту из верхних дыхательных путей, что обеспечит более легкое дыхание и позволит Кириллу меньше болеть.
- Ева смогла вернуться в Пермь из Свердловской областной ДКБ благодаря наличию прокатного оборудования (аппарат ИВЛ, аспиратор, источник бесперебойного питания, расходные материалы и т.д.) и находиться дома, благодаря сопровождению врача Службы качества жизни, следящего за состоянием девочки.
- Кирилл впервые побывал на Новогоднем представлении. Благодаря помощи специалиста Службы качества жизни по ЛФК и позиционированию, который настроил для Кирилла опоры для сидения, стояния и тьюторы, Кирилл наконец может самостоятельно сидеть и даже стоять.
- Тимур впервые приехал с мамой на большой Новогодний праздник. За свои 14 лет он бывал на Новогодних представлениях только если они проходили в больнице в период его госпитализации.
- Специалист по ЛФК и позиционированию показал маме, как лучше использовать тьюторы и как правильно садить Славу в опору для сидения. В результате Слава стал носить новые тьюторы – это помогает остановить образование контрактур.
- Благодаря работе реаниматолога Юле вовремя заменили трахеостомическую трубку на новую, большего размера, и теперь ребёнок чувствует себя комфортнее.

- Тимур вернулся домой из отделения реанимации ГБУЗ ПК «ГКБ им. С.Н. Гринберга». Благодаря работе Службы качества жизни и поддержке со стороны благотворительного фонда «Дедморозим» Тимур ездит на введение препарата «бранаплам», тормозящее течение заболевания СМА, в г. Екатеринбург.
- После консультации специалиста по ЛФК и позиционированию родителей Славы мальчик стал носить туторы, что снижает образование у него контрактур.
- Юлия будет получать компенсацию за сухие пайки в школе. Благодаря помощи специалиста по социально-правовой работе мама Юли получила из прокуратуры заключение о нарушении прав ребенка школой, и теперь школа будет обязана выплачивать компенсацию.
- Службой качества жизни была организована консультация реабилитолога для Маши. Благодаря чему скорректирована ИПРА, куда вписаны необходимые технические средства реабилитации.
- Благодаря консультации реабилитолога, организованной Службой качества жизни, по подходящим техническим средствам реабилитации для Милании, появилась возможность скорректировать ИПРА в соответствии с потребностями ребенка.
- Специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни организовал консультацию реабилитолога для Исмоила. Семье Исмоила были даны индивидуальные рекомендации реабилитолога и подобрана прогулочная коляска для организации индивидуальной закупки.

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

- 20-23.12.2019 игровой терапевт Службы качества жизни прошла 3 этап обучения на курсе «Недирективная игровая терапия. Введение в практику» в Открытом медико-психологическом университете (г. Москва).
- 12-13.12.2019 Врач службы качества жизни прошла обучение на интенсивном практическом курсе «Применение коммуникативных навыков при взаимодействии с пациентами с использованием Калгари-Кембриджской модели медицинского консультирования» в школе медицинского общения «СоОбщение» (г. Москва).

13.01.2019

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока

М. И. Баженова по доверенности № 2 от 09.01.2020 г.