

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за ноябрь 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 ноябре 2019 г. на сопровождении Службы качества жизни было 94 ребенка (93 семьи), из них 3 детей взяты на сопровождение, 2 детей умерли, 8 детей более двух недель находились в стационарах; 57 детей проживают в Перми, 37 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 – 207 посещений и консультаций:

- врач-педиатр (51 посещение);
- медицинская сестра (26 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (27 и 27 процедур);
- психолог (44 посещения и консультации);
- игровой терапевт (17 посещений);
- врач-реаниматолог (2 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (10 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения).

За счет благотворительных средств – 21 посещение:

- врач-педиатр (7 посещений);
- медицинская сестра (5 посещений);
- психолог (3 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (1 посещение);
- координатор помощи семьям (5 посещений).

Также было проведено 7 сеансов массажа и ЛФК для девочки с тяжелым неизлечимым заболеванием, находящейся в отделении интенсивной терапии ГБУЗ ПК «ДКБ №13».

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 ноябре специалистами службы осуществлены посещения 4 детей. Копии врачебных осмотров с рекомендациями направляются в поликлиники по месту жительства детей.

Таким образом, в ноябре выполнено 232 посещения и консультации (с учетом мониторинга). Всего за период с 1 января 2019 года по 30 ноября 2019 года выполнено 3381 посещение и консультация (с учетом мониторинга).

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 02.11.2019 Хэллоуин (32 члена семей);
- 10.11.2019 Теплый забег (22 члена семей);
- 17.11.2019 Мультимедийный спектакль «МультиЗавры» (36 членов семей);
- 24.11.2019 Баскетбол «Парма» – «Автодор» (17 членов семей).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование в прокат на сумму 1 142 868, 52 рублей (9 семей);
- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 238 957 62 рублей (8 семей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 284 часов (7 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья).

Изменения, произошедшие у подопечных Службы качества жизни в ноябре:

- Специалист по социально-правовой работе организовал консультацию реабилитолога для Алёши, теперь необходимые технические средства реабилитации будут включены в программу ИПРА. Кроме того, реабилитолог помог подобрать для Алёши подходящую коляску из проката до получения коляски за счёт бюджетных средств.
- Семье Кати был передан в прокат портативный аспиратор. Медсестра Службы качества жизни научила маму Кати пользоваться оборудованием. Использование аспиратора позволило удалять мокроту из верхних дыхательных путей Кати без использования электричества, поэтому Катя смогла уехать домой из больницы.
- Семье Егора был передан в прокат портативный аспиратор, кислородный концентратор и пульсоксиметр. Медсестра Службы качества жизни научила маму Егора пользоваться оборудованием. Использование прокатного оборудования позволит Егору уехать из больницы и жить дома с папой и мамой.
- Службой качества жизни была организована консультация логопеда-афазиолога Милании и Алексея. Маме Алёши даны рекомендации, которые могут помочь вернуть Алёше речь и способности к глотанию и самостоятельному дыханию. Консультация, проведенная для Милании, показала, что девочка может глотать самостоятельно, бабушку обучили упражнениям для развития глотания, которые помогут Милании научиться есть с ложки.
- Благодаря грамотно составленным рекомендациям врача Службы качества жизни Арина получала необходимые препараты обезболивания и не испытывала боли. А совместная работа врача и специалиста по социально-правовой работе помогла семье Арины вовремя получить все необходимое препараты.
- Благодаря информации, полученной от специалистов Службы качества жизни, Соня съездила на «Школу СМА» (г. Екатеринбург) и получила индивидуальную консультацию зарубежных специалистов и рекомендации по необходимым действиям.
- Благодаря полученным результатам исследования (ЭЭГ), проведенного в октябре, Ване была подобрана подходящая терапия.
- Рекомендации врача Службы качества жизни помогли купировать болевой синдром у Богдана.
- Благодаря работе игрового терапевта у Кати улучшилось эмоциональное состояние, появился интерес к играм и занятиям.

- Благодаря использованию услуги профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» мама Левы может уделить внимание второму ребенку и заняться оформлением ИПРА для Левы.
- Благодаря работе психолога Службы качества жизни Вася научился справляться со стрессом, используя дыхательные техники.

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

- 08.11.2019 – Доклад «Проект «Больше жизни» фонда «Дедморозим» на Симпозиуме «Paediartic healthcare» в рамках Международного Евро-Азиатского Конгресса по вопросам биоэтики, молекулярной и персонализированной медицины «Biomed-inn-2019».
- 08.11.2019 – Служба качества жизни приняла участие в организации и проведении круглого стола «Что делать, если ребёнка нельзя вылечить?» в рамках Международного Евро-Азиатского Конгресса по вопросам биоэтики, молекулярной и персонализированной медицины «Biomed-inn-2019».
- 12.11.2019 – Служба качества жизни приняли участие в организации мастер-класса «Аппаратные методики в паллиативной медицине» на базе КДКБ (организатор – Ассоциация специалистов респираторной поддержки и паллиативной помощи совместно с министерством здравоохранения Пермского края при поддержке фонда «Дедморозим»).
- 13-15.11.2019 – Служба качества жизни принимала участие в XXV межрегиональной выставке медицинского оборудования, инструментария, расходных материалов, фармацевтических препаратов, а также медицинских услуг и санаторно-курортного лечения «Медицина и здоровье» (г. Пермь).
- 15.11.2019 – сотрудники Службы качества жизни приняли участие и выступили с докладами на региональной конференции «Развитие паллиативной медицинской помощи (ПМП) в Пермском крае» в рамках VIII Междисциплинарного медицинского конгресса ПФО «Эффективное здравоохранение – залог здоровья общества».
- 16-29.11.2019 – координатор по работе с волонтерами прошла курс подготовки волонтеров реабилитационной программы для подростков, перенесших онкологические заболевания, Фонда «Шередарь» по международной методике «Therapeutic Recreation» («Терапевтическая рекреация»).
- 18-20.11.2019 – медбрат по массажу прошел обучение на курсе «Школа СМА» (г. Екатеринбург), организованном благотворительным фондом «Семьи СМА» с участием специалистов из Италии и Великобритании.
- 22-25.11.2019 – игровой терапевт прошла обучение по курсу «Недирективная игровая терапия. Введение в практику» (г. Москва).
- 29.11.2019 – три сотрудника Службы качества жизни приняли участие в финале чемпионата по решению кейсов в управлении некоммерческими организациями и инициативами «Разумеется» (г. Москва).
- 30.11.2019 – три сотрудника Службы качества жизни приняли участие в VII Общероссийском гражданском форуме (г. Москва).

05.12.2019

Директор АНО агентство «Сам



А.С. Сорока

М.В. по доверенности от 5.02.2019 г.