

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за март 2020 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» и за счет средств Фонда президентских грантов.

В марте 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 99 детей (96 семей), из них 2 детей взято на сопровождение, 1 ребенок умер, 60 детей проживают в Перми, 39 детей – за пределами г. Пермь.

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

В рамках субсидии – 210 посещений, консультаций и процедур (из них 80 дистанционных консультаций):

- врач-педиатр (17 посещений, 51 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (10 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (27 и 27 процедур);
- психолог (18 посещений и консультаций, 14 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (16 посещений);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- специалист по социально-правовой работе (3 посещения, 15 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (7 посещений);
- функциональная диагностика (3 ЭЭГ, 1 спирография).

За счет благотворительных средств – 98 посещений, консультаций и процедур (из них 46 дистанционных консультаций):

- врач-педиатр (15 посещений, 21 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (15 посещений, 10 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (3 и 3 процедуры);
- психолог (8 посещений и консультаций);
- игровой терапевт (1 посещение);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- координатор помощи семьям (1 посещение).

Всего в марте выполнено 308 посещений, консультаций и процедур (в том числе 126 дистанционных консультаций).

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялась консультация узкого специалиста (1 консультация лор-хирурга).

Всего за период с 1 января 2020 года по 31 марта 2020 года выполнено 870 посещений, консультаций и процедур, с учётом дистанционных консультаций.

С привлечением волонтерской и благотворительной помощи сотрудниками Службы качества жизни **организованы мероприятия с участием подопечных:**
01.03.2019 праздник для подопечных Службы качества жизни «Масленица» (6 семей, 19 человек);
09.03.2019 праздник в честь дня 8 марта (18 семей, 22 человека).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 980 594,92 рублей (22 семьи);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 45 часов (2 семьи);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья);
- передано 11 билетов на концерт группы «Звери»;
- передано 15 подарков ко дню 8 марта для мам, живущих в территориях Пермского края.

Иллюстрация результатов работы Службы качества жизни на примерах изменений у подопечных, произошедших в марте:

- Раньше Вика могла лежать только на одном боку, так как в других положениях она испытывала боль. Благодаря рекомендациям медбрата по массажу Службы качества жизни мама Вики научилась поворачивать девочку и создавать комфортное положение. Также специалист службы научил Женю самостоятельно вставать с коляски и ползти. Теперь девочка сможет передвигаться по дому без использования коляски. А Саше помогли адаптировать под его индивидуальные особенности коляску, полученную от ФСС. Теперь Саша может самостоятельно крутить колёса и передвигаться по комнате.
- Для того чтобы ухаживать за дочерью, Наталье (маме Юли) пришлось оставить работу. Долгое время она не знала, в чем ей можно было бы реализоваться, и это очень угнетало ее. Психолог Службы качества жизни на протяжении нескольких месяцев консультировала Наталью и помогла понять, что ей нравится. Мама Юли уже в течение месяца ходит на занятия по постановке голоса, что делает её счастливее.
- Благодаря работе игрового терапевта Службы качества жизни родители малышей Кости и Ильи научились распознавать, что нравится и что не нравится мальчишкам, научились играть с ними, приобрели необходимые игрушки и теперь могут занять своих детей самостоятельно.

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

- С 17 февраля врач Службы качества жизни проходит заочное обучение на курсе первичной переподготовки по специальности «Организация здравоохранения и общественное здоровье» в ЧУ ДПО «Центр дополнительного медицинского образования» (г. Екатеринбург).
- 5 специалистов Службы качества жизни приняли участие в бесплатной онлайн-трансляции Всероссийской мультимедийной конференции «ОРФАНИКА», посвященной диагностике и лечению орфанных заболеваний.
- Специалист по социально правовой работе Службы качества жизни прослушала вебинары по следующим темам: «Вопросы, связанные с учетом и назначением

наркотических и психотропных лекарственных препаратов», «Психические расстройства в практике врача паллиативной помощи».

- Игровой терапевт Службы качества жизни прослушала вебинары по следующим темам: «Терапевтическая работа с детскими страхами и тревожностью», «Основы альтернативной и дополнительной коммуникации».
- Медсестра Службы качества жизни прослушала вебинары по следующим темам: «Пищеварительная система, зонд, гастростома», «Диагностика и лечение эметического синдрома у паллиативных пациентов».
- Психолог Службы качества жизни прослушала вебинары по следующим темам: «Психические расстройства в практике врача паллиативной помощи», «Психологические аспекты работы медперсонала в условиях пандемии коронавируса», «Особенности психологической работы в детской паллиативной помощи», «Телесно ориентированные техники в психологической работе с паллиативными детьми», «Эмоциональное выгорание родственников».
- Врач Службы качества жизни принял участие в онлайн-школе педиатров, посвященной, в том числе темам диагностики и наблюдения детей с миодистрофией Дюшенна.
- Два специалиста Службы качества жизни прослушали вебинар по теме «Организация домашних рутин с ребенком с особенностями развития».
- Врачи и медсестры Службы качества жизни прошли обучение на портале непрерывного медицинского образования по covid-19.

06.04.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока