

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за апрель 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 апреле 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 97 детей (94 семьи), 60 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, процедуры:**

В рамках субсидии – 197 посещений, консультаций (из них 184 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (9 посещений, 74 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (2 посещения, 16 дистанционных консультаций);
- психолог (50 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (44 дистанционные консультации);

За счет благотворительных средств – 106 посещений, консультаций (из них 85 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (10 посещений, 51 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (8 посещений, 8 дистанционных консультаций);
- психолог (15 дистанционных консультаций);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- специалист по социально-правовой работе (14 посещений).

Всего в апреле **выполнено 303 посещения и консультации (в том числе 269 – дистанционные консультации).**

Кроме того, **за счёт благотворительных средств состоялись консультации узкого специалиста (2 консультации лор-хирурга).**

В апреле 2020 года в связи с пандемией covid-19 и с целью минимизировать риск заражения подопечных Службы качества жизни сопровождение мультидисциплинарными командами осуществлялось преимущественно в дистанционном формате, очные посещения – только при необходимости. Наряду с регулярной работой по оказанию помощи подопечным специалистами службы были подготовлены рекомендации для семей, воспитывающих детей с неизлечимыми угрожающими жизни заболеваниями, относительно разных аспектов жизнедеятельности в условиях актуальной эпидемиологической ситуации.

Всего за период с 1 января 2020 года по 30 апреля 2020 года выполнено 1173 посещения, консультаций и процедур (с учётом дистанционных консультаций).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1211731,54 рублей (24 семьи);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья).

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

- Тася, младшая сестра Вани, из-за его физических и поведенческих особенностей пугалась брата, плакала и не могла находиться рядом. Из-за этого их родителям приходилось следить, чтобы дети реже контактировали друг с другом. Благодаря работе психолога Службы качества жизни Тася перестала бояться Ваню, теперь они проводят больше времени рядом, играют и общаются.
- Консультации специалиста по социально-правовой работе и взаимодействие с министерством здравоохранения Пермского края помогли родителям Лизы и Димы получить жизненно важные препараты «Пульмозим» и «Завеска» за счёт бюджета. Данные препараты нужно принимать непрерывно, но из-за пандемии коронавируса получение препарата оказалось под угрозой. Пульмозим помогает Лизе выводить мокроту и таким образом избежать воспаления лёгких. «Завеска» не даёт накапливаться веществам, которые разрушают нервную систему Димы.
- Рекомендации врача и медсестры Службы качества жизни помогли маме Кирилла залечить повреждения на коже мальчика, которые в течение долгого времени беспокоили его. Сейчас самочувствие Кирилла улучшилось, исчезли боль и зуд, которые мешали мальчику находиться в комфортном состоянии. Кирилл сам не может сказать о своем самочувствии, но его мама заметила, что сын стал спокойней.
- Врач Службы качества жизни рекомендовал Ване специализированное питание, чтобы скорректировать его вес. Специалист по социально-правовой работе службы помогла маме Вани обратиться в поликлинику за получением данной смеси. Благодаря слаженной работе специалистов теперь Ваня получает специализированное питание за счет бюджетных средств.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- 14 специалистов приняли участие в V Образовательном паллиативном медицинском форуме в ЦФО в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» (проводился в онлайн-формате).
- Врачи и медицинские сестры приняли участие в вебинаре «Нутритивная поддержка тяжелобольных детей: опыт НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева», прошли обучение на портале непрерывного медицинского образования по covid-19 с учетом актуальных рекомендаций.
- Врачи приняли участие в научно-практической конференции «Национальная стратегия развития иммунопрофилактики», прослушали вебинар «Практический опыт применения научно обоснованного подхода к терапии респираторной патологии в педиатрии».
- Медсестры приняли участие в вебинарах: «Как обеспечить качественный уход за пациентом в условиях пандемии коронавируса», «Как противостоять тревоге и стрессу во времена пандемии», «Основы респираторной поддержки в

паллиативной практике», «Лучевая терапия опухолей ЦНС у детей», «Школа по питанию», «Трахеостома. Санация дыхательных путей», «Дыхательная система».

- Один врач продолжает заочное обучение на курсе первичной переподготовки по специальности «Организация здравоохранения и общественное здоровье» в ЧУ ДПО «Центр дополнительного медицинского образования» (г. Екатеринбург).
- Психологи Службы качества жизни приняли участие в вебинарах: «Как справиться со страхами с помощью карточек МАК?», «Самоизоляция – инструкция по выживанию», «Психические расстройства в период самоизоляции: практические рекомендации от психиатра», «Диагностика и коррекция суицидального поведения», «Помощь психолога в ситуации всеобщей паники в связи с коронавирусом», «Депрессия-лень или болезнь?», «Как не умереть в самоизоляции и хорошо делать свое дело», а также в Петербургской неделе психологии 2020 (проводилось в онлайн-формате).
- Игровой терапевт Службы качества жизни приняли участие в вебинарах: «Внутренний мир ребенка. Какие сигналы и знаки в поведении ребенка важно учитывать. Саморегуляция у детей с особенностями развития. Обретение зоны комфорта у ребенка с особенностями развития», «Как быть сильным в стрессовых ситуациях при работе с особыми детьми. Проблемное поведение детей», «Вспомогательные устройства для повышения участия детей с ТМНР в повседневных ситуациях и игре», «Основные принципы обучения использованию альтернативной дополнительной коммуникации: на основе опыта Великобритании», «Развитие коммуникативных навыков и введение средств альтернативной дополнительной коммуникации у детей с ТМНР».
- Специалист по социально-правовой работе приняла участие в вебинаре «Проблемы лекарственного обеспечения с учетом последних изменений».
- Координатор по общим вопросам Службы качества жизни приняла участие в вебинаре «Будущее общественных событий».

07.05.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока