

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за июнь 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 июне 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 100 детей (97 семей), из них 1 ребенок взят на сопровождение, 2 ребенка умерли, 61 ребенок проживает 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 – 243 посещения, консультации, процедуры (из них 204 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (12 посещений, 74 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (13 посещений, 15 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (2 процедуры ЛФК);
- психолог (2 посещения, 53 дистанционных консультации);
- врач-реаниматолог (4 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (59 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (3 дистанционных консультации);
- проведение функциональной диагностики (3 пульсоксиметрии);
- координатор помощи семьям (3 посещения).

За счет благотворительных средств – 126 посещений, консультаций (из них 99 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (12 посещений, 56 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (13 посещений);
- психолог (2 посещения, 20 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (23 дистанционные консультации).

Всего в июне **выполнено 369 посещений, консультаций, процедур (в том числе 303 – дистанционные консультации).**

В июне 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 медицинские специалисты службы информируют семьи, воспитывающие

детей с неизлечимыми угрожающими жизни заболеваниями, о разных аспектах жизнедеятельности в условиях актуальной эпидемиологической ситуации.

Всего за период с 1 января 2020 года по 30 июня 2020 года выполнено 1851 посещение, консультация и процедура (с учётом дистанционных консультаций).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 767797 рублей (20 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья).

Организованы мероприятия с участием подопечных:

24 июня состоялась онлайн-встреча с родителями детей со спинальной мышечной атрофией по вопросам обеспечения Спинразой. Во встрече приняли участие представители 7 семей.

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

- Большую часть жизни Лёва провел в больнице. Несколько месяцев назад вместе с мамой он вернулся домой к семье. Родные Лёвы хотели, чтобы мальчик активно двигался и развивался физически, учился сидеть, но у них были сомнения, не повредят ли такие занятия мальчику. Медбрат по массажу Службы качества жизни показал родным Лёвы, как можно безопасно заниматься с ним дома.
- Саша любит «Мстителей» и сам бы хотел быть Халком, ведь тогда болезнь не смогла бы атаковать его. Стать супергероем невозможно, но координатор Службы качества жизни помог состояться знакомству с любимым супергероем мальчика. А помогли осуществить мечту аниматоры шоу-компании «Алиса». Во время знакомства с Халком Саша смог потанцевать, ответить на все вопросы в викторине, обняться, сфотографироваться и подарить открытку на память. Саша и его семья получили отличный заряд положительных эмоций, так необходимых любой семье, особенно если в ней болеет ребёнок.
- Консультации специалиста по социально-правовой работе и взаимодействие с министерством здравоохранения Пермского края помогли организовать применение лекарственного препарата в домашних условиях – это предотвращает нежелательные респираторные заболевания, опасные для жизни Лизы, которыми девочка могла бы заболеть в стационаре.
- Благодаря врачу-педиатру и консультанту по респираторной поддержке Службы качества жизни, Яне впервые поменяли дома трахеостомическую трубку, это позволило обойтись без госпитализации.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Игровой терапевт Службы качества жизни прослушала лекции в рамках конференции игровых терапевтов «Сомнения и инсайты игрового терапевта 2.0», закончила обучающий курс на www.coursera.org «Positive Psychiatry and Mental Health», приняла участие в вебинарах «Церебральный паралич как зеркало российской реабилитации», «Обзор вспомогательных средств альтернативной и дополнительной коммуникации», «Открытая консультация для специалистов сферы ранней помощи – по организации развивающих занятий онлайн».

- Психолог Службы качества жизни организовала и провела для сотрудников службы два тренинга коммуникаций на темы: «Как выражать сочувствие семье умершего ребенка» и «Как узнавать чувства собеседника и реагировать на них».
- Психолог Службы качества жизни приняла участие в качестве слушателя в Первой международной практической онлайн-конференции «Университет детства: крутые практики», онлайн-конференции практических психологов, XIV Всероссийской научно-практической конференции «Будущее клинической психологии – 2020», прослушала вебинары «Расстройство привязанности у детей», «Обида и вина в семейных взаимоотношениях. Работа со сложными чувствами в психологическом консультировании», «Незавершенная сепарация как причина психосоматики», «Психиатрия в практике психолога», «Основы обучения психоанализу», «Как говорить с детьми о катастрофах», «Коучинг в воспитании», «Современные тенденции когнитивной нейронауки», «Причины эмоциональных срывов у мам и способы самопомощи», «Перинатальная паллиативная помощь: от зарубежного опыта к российской практике», «Перинатальная психология +паллиативная помощь, зачем и как?».
- Психолог и врач службы приняли участие в качестве слушателей в Петербургском международном онкологическом форуме «Белые ночи».
- Координатор по общим вопросам службы приняла участие в онлайн Школе по организации общественных событий, приняла участие в вебинаре Фонда президентских грантов «Как проверить заявку на соответствие критериям оценки проектов».
- Медсестры службы приняли участие в качестве слушателей в VI Международном саммите медицинских сестер по теме: «Медицинская сестра – шаг в будущее».
- Врач Службы качества жизни прослушала вебинары «Путь героя. Особенности ведения детей с аномалиями развития челюстно-лицевой области», «Нутритивная терапия: Ключ к пациенто-ориентированному подходу в онкологии», «Нутритивная поддержка детей с поражением центральной нервной системы».
- Все специалисты Службы качества жизни приняли участие в онлайн-обучении для сотрудников детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).

06.07.2020

Директор АНО агентство «Сами»



Сорока А.С.

Мордушева Г.А.
по доверенности №5 от 06.03.20.