

Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому за май 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 мае 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 100 детей (97 семьи), из них 3 детей взято на сопровождение, 1 ребенок умер, 60 детей проживают в Перми, 40 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 – 207 посещений, консультаций, процедур (из них 175 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (16 посещений, 75 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (9 посещений, 17 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (1 процедура ЛФК)
- психолог (46 дистанционных консультаций);
- врач-реаниматолог (2 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (37 дистанционных консультаций);
- проведение функциональной диагностики (3 пульсоксиметрии, 1 ЭЭГ).

За счет благотворительных средств – 102 посещений, консультаций (из них 78 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (9 посещений, 40 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (14 посещений, 13 дистанционных консультаций);
- психолог (13 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (12 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (1 посещение).

Всего в мае **выполнено 309 посещений, консультаций, процедур (в том числе 254 – дистанционные консультации).**

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узкого специалиста (3 консультации лор-хирурга).

В мае 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 проходят обучение на портале НМО по

covid-19 и 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 31 мая 2020 года выполнено 1482 посещения, 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 740630,31 рублей (14 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (1 семья).

Организованы мероприятия с участием подопечных:

При поддержке ГКБУК «Пермская синематека» 19 мая 2020 года для родителей подопечных Службы качества жизни состоялась первая встреча онлайн-киноклуба «Открой себя жизни», в которой приняли участие представители 3 семей.

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

- Благодаря работе психолога и игрового терапевта Службы качества жизни Ирина начала говорить с помощью голосового клапана, устанавливающегося на трахеостомическую трубку (до этого девочка говорила почти беззвучно, её понимали только родители). Это позволяет Ирине общаться не только со своими родителями, но и с другими людьми, давать знать о том, чего ей хочется, а чего – нет, и быть более самостоятельной.
- Врач Службы качества жизни в течение нескольких недель дистанционно консультировал семью Лизы о том, как действовать дома в кризисной ситуации, когда состояние Лизы ухудшается (учащаются приступы). Это позволило Лизе остаться дома со своими родными, избежав госпитализации в стационар.
- Алиса, как и многие подопечные Службы качества жизни, дышит при помощи трахеостомической трубки. С момента первичной установки трахеостомической трубки прошло уже несколько лет, Алиса подросла, а размер трубки оставался прежним и это значительно затрудняло дыхание Алисы. Врач Службы качества жизни вместе с врачом-консультантом подобрали новую трубку, подходящую для Алисы, и заменили ее дома. После того, как Алиса привыкла к новой трубке, ей стало намного легче дышать.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Врач Службы качества жизни выступила с докладом «Опыт ведения пациентов паллиативного профиля на ИВЛ с оценкой заболеваемости» на межрегиональной научно-практической конференции «Заболевания органов дыхания у детей и коморбидные состояния», в конференции в качестве слушателей приняли участие все врачи Службы качества жизни, координатор проекта «Больше жизни».
- Врачи Службы качества жизни, координатор по социально-правовой работе фонда «Дедморозим» приняли участие во всероссийской мультимедийной конференции, посвящённой диагностике и лечению орфанных заболеваний.
- 11 специалистов Службы качества жизни и фонда «Дедморозим» приняли участие в V Образовательном паллиативном медицинском форуме в ЮФО в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи».

- Медсестры Службы качества жизни приняли участие в качестве слушателя в VI международном саммите медсестер «Медсестра – шаг в будущее».
- Игровой терапевт службы закончила онлайн-курс от университета Чикаго по нейробиологии «Understanding the Brain: The Neurobiology of Everyday Life», прослушала вебинар «Движение и игра в первый год жизни» от института раннего вмешательства г. Санкт-Петербург и приняла участие в качестве слушателя в онлайн-конференции игровых терапевтов «Сомнения и инсайты игрового терапевта 2.0».
- Медсестра по массажу проходит онлайн-курс «Сиделка: современные методы ухода за пожилыми и больными людьми» от Школы патронажного ухода «Внимание и забота».
- Психологи службы прослушали вебинары: «Карантин. Разрешены все чувства, но не все действия», «Самоизоляция – инструкция по выживанию, продолжение», «Суицидология, как актуальное научное направление в XXI веке», «Психология кризисных состояний», «Работа с образами, символами и метафорами в психологическом консультировании с использованием метафорических карт», «Коучинговые инструменты в работе психолога», «Телесная терапия в работе со стрессом и тревогой», «Self-harm: увидеть и остаться рядом», «Супервизия в практике психологического консультирования», «Работа психолога с лицами, имеющими ограниченные возможности здоровья». Приняли участие в качестве слушателей в научно-практической конференции: «Работа психолога в условиях глобальных перемен», онлайн-дискуссии «Организация и оказание психологической поддержки подопечных в паллиативе: простые и сложные вопросы и ответы».
- Врач прошел обучение на портале непрерывного медицинского образования по covid19.
- Врач, специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни, координатор по социально-правовой работе фонда «Дедморозим» прослушали онлайн-сессию на тему «Лекарственная терапия СМА в мире и РФ: практика врача и право пациента».
- Врач завершила заочное обучение на курсе первичной переподготовки по специальности «Организация здравоохранения и общественное здоровье» в ЧУ ДПО «Центр дополнительного медицинского образования» (г. Екатеринбург).
- Медсестра службы прошла курсы повышения квалификации «Сестринское дело в педиатрии. Сестринская помощь детям».
- Все специалисты Службы качества жизни приняли участие в онлайн-обучении для сотрудников детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).
- Координатор по социально-правовой работе фонда «Дедморозим» приняла участие в заочном заседании общественной комиссии при ФКУ «ГБ МСЭ по Пермскому краю» Минтруда России и поучаствовала в обсуждении на тему «Актуальные изменения в законодательстве в сфере медико-социальной экспертизы».

05.06.2020

Директор АНО агентство «Сами»

Сорока А.С.



Медсестра Т.А.
по доверенности № 5 от 06.03.2020