

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за июль 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 июле 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 100 детей (97 семей), из них 2 ребенка взяты на сопровождение, с 1 семьей расторгнут договор, 60 детей проживает в Перми, 40 детей – за его пределами.

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

В рамках субсидии – 214 посещений, консультаций (из них 189 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (10 посещений, 73 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (11 посещений, 30 дистанционных консультаций);
- психолог (48 дистанционных консультаций);
- врач-реаниматолог (4 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (34 дистанционные консультации);
- игровой терапевт (4 дистанционных консультации).

За счет благотворительных средств – 87 посещений, консультаций, процедур (из них 50 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (13 посещений, 25 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (14 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (7 процедур ЛФК);
- психолог (17 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (8 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (3 посещения).

Всего в июле выполнено **301 посещение, консультация, процедура (в том числе 239 – дистанционные консультации).**

В июле 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 31 июля 2020 года выполнено 2152 посещения, консультации и процедуры (с учётом дистанционных консультаций).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 3397806,03 рублей (40 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (2 семьи).

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

- Большую часть своей жизни Катя и Василиса находятся лежа, они не могут ходить, стоять и самостоятельно сидеть. Чтобы девочки чувствовали себя максимально комфортно, принимая то или иное положение, специалисты Службы качества жизни подобрали для Василисы специальную подушку для позиционирования и обучили маму правильно укладывать дочку. А семья Кати при помощи специалиста по социально-правовой работе службы получила коляску, которую специалист по физической терапии настроил так, чтобы она подходила девочке, и показал семье, как нужно высаживать Катю, чтобы она не чувствовала неудобства. Теперь Катя сможет больше времени проводить сидя и выходить гулять.
- Благодаря консультационной поддержке специалиста по социально-правовой работе Службы качества жизни Ваня получил из бюджета необходимый противоэпилептический препарат. Теперь семья самостоятельно сможет помочь мальчику в случае приступа.
- Кирилл и Никита большую часть жизни проводят дома и очень редко выбираются куда-либо. Благодаря тому, что медицинские специалисты Службы качества жизни обучили семью мальчиков уходу за ними, использованию необходимых медицинских изделий, дети могут полноценно радоваться лету. Никита всё лето проводит с семьёй на даче, ведь у них есть необходимые расходные материалы к медицинским изделиям, переданные Службой проката медтехники, а Кирилл вместе с семьёй ходит на прогулки в парк, и даже съездил в небольшой поход с палаткой.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Психолог Службы качества жизни Марина Владыкина организовала и провела для сотрудников службы коммуникативный тренинг на тему: «Жалость/сочувствие», а также выступила с сообщением «Дети, родители и смерть» на DEATHCONF, проводимой в рамках общественного фестиваля «МОСТЫ».
- Психолог Службы качества жизни Ольга Зимина приняла участие в онлайн-марафоне «Актуальные вопросы современной психологической помощи», в вебинарах «Технология преодоления кризиса перинатальных потерь», «Ревность в системе женско-мужских отношений», а также начала обучение на тренера программы «Реабилитация на уровне общин».
- Два врача службы приняли участие в вебинаре «Инвазивная (через трахеостому) ИВЛ на дому у детей».
- Медсестра и врач службы приняли участие в вебинаре «Домашняя вентиляция легких в паллиативной помощи детям: показания и обучение родителей».
- Шесть специалистов Службы качества жизни приняли участие в онлайн-обучении для сотрудников детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).

06.08.2020

Директор АНО агентство «Сами»



Сорока А.С.

А. Меркушева
доверенности № 5 от 06.03.2020