

**АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«АГЕНТСТВО СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ «САМИ»
614031, г. Пермь, ул. Костычева, д. 17, кв. 15
тел.: 7(902)8304880, e-mail: ag.samiperm@gmail.com
ОГРН 1175958021469, ИНН/КПП 5903132529/590301001**

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за октябрь 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».

В октябре 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 110 детей (107 семей), из них 6 детей взято на сопровождение, 1 ребенок умер, 62 ребенка проживают в г. Перми, 48 детей – за его пределами.

В октябре 2020 года в связи с пандемией covid-19 в случаях, когда для оказания помощи нет абсолютной необходимости в очном посещении, специалисты службы используют дистанционный формат, поскольку в период распространения коронавирусной инфекции дети с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями являются уязвимой категорией пациентов.

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

В рамках субсидии – 329 посещений, консультаций, процедур (из них 226 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (31 посещения, 39 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (25 посещений, 28 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (10 процедур массажа, 12 процедур ЛФК);
- психолог (1 консультация, 72 дистанционные консультации);
- врач-реаниматолог (3 посещения);
- специалист по социально-правовой работе (1 консультация, 25 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (14 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения, 62 дистанционные консультации);
- функциональная диагностика (1 ЭЭГ, 2 пульсоксиметрии).

За счет благотворительных средств – 325 посещений, консультаций, процедур (из них 271 – дистанционная консультация):

- врач-педиатр (13 посещений, 61 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (13 посещений, 20 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (2 процедуры ЛФК);
- психолог (9 посещений, 32 дистанционные консультации);
- специалист по социально-правовой работе (2 посещения, 24 дистанционные консультации);
- игровой терапевт (5 посещений);
- координатор помощи семьям (5 посещений, 134 дистанционные консультации);
- функциональная диагностика (1 спирография, 1 пульсоксиметрия).

Всего в октябре выполнено 654 посещения, консультаций, процедур (в том числе 497 – дистанционные консультации).

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов (7 консультаций ЛОР-хирурга, 2 консультации логопеда-афазиолога, 4 консультации невролога).

Всего за период с 1 января 2020 года по 31 октября 2020 года выполнено 3910 посещений, 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 1 125 372,44 рублей (33 семьи);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (3 семьи);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 1696 часов (22 семьи).

Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:

- Для сиблингов подопечных 8 октября состоялось занятие по созданию пластилиновых историй (принял участие 1 человек).
- 15 октября состоялась встреча с актёром Николаем Наумовым в формате «вопрос-ответ» (приняли участие 6 человек).
- При поддержке ГКБУК «Пермская синематека» 22 октября состоялась встреча клуба «15+» (принял участие 1 подопечный).
- 28 октября состоялась группа поддержки родителей, находящихся в горевании (приняли участие 2 родителя).

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

- Врач и специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни подготовили рекомендации, в которых обосновали необходимость получения Тимуром препарата «Спинраза». На основании этих рекомендаций поликлиника провела врачебную комиссию. Приём препарата поможет Тимуру сохранить то качество жизни, которое сейчас есть, и «отсрочить» тяжелые последствия заболевания.
- Благодаря консультации специалиста по адаптивной физической культуре родители Егора узнали, как правильно заниматься с сыном. В результате регулярных занятий Егор стал потихоньку сам ползать по полу, крутится через бок несколько раз подряд. Без знаний и навыков, полученных с помощью консультации, сложно было бы добиться таких успехов.
- Одно из проявлений заболевания Никиты – угроза сердечной недостаточности. Для ее профилактики врачами федерального медицинского центра мальчику был рекомендован лекарственный препарат. Рекомендация была дана на препарат по торговому наименованию, но долгое время семья получала препарат по международному непатентованному наименованию – аналогу с тем же действующим веществом, но не оказывающему влияния на сердце Никиты. Родителям приходилось находить способы для самостоятельной покупки препарата. Специалист по социально-правовой работе службы помог родителям мальчика оформить документы для получения препарата непосредственно по торговому наименованию за счёт бюджетных средств.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Игровой терапевт службы приняла участие в вебинаре «Социально эмоциональное развитие ребенка первого года жизни».
- Медсестра службы прошла цикл повышения квалификации «Вопросы паллиативной помощи в деятельности специалиста сестринского дела» в АНО ДПО «Институт повышения квалификации работников здравоохранения» (36 часов).
- Психолог службы прослушала вебинары: «Гештальт в работе с тревогой и тревожностью», «Как стать «трудным» подростком: пошаговая инструкция». Приняла участие в качестве слушателя в онлайн-конференции «Семейные отношения: инструменты психологической работы с семьей».
- Психолог службы приняла участие в качестве слушателя в конгрессе по неонатальной медицине, секция «Междисциплинарный подход», а также подготовила и провела для специалистов Службы качества жизни 2 коммуникативных тренинга.
- Врачи и медсестра службы приняли участие в вебинаре Благотворительного фонда «Детский паллиатив» на тему «Откашливатели и перкуссионеры у детей».
- Координатор проекта «Больше жизни» выступила с докладом на VI Ежегодной конференции с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», в качестве слушателей участие приняли еще 4 сотрудника службы.
- 5 сотрудников службы приняли участие в качестве слушателей в конференции «Благотворительность против рака – 2020».
- Координатор помощи семьям Службы качества жизни прослушала вебинар благотворительного фонда «Детский паллиатив» на тему: «Длительная домашняя кислородная терапия при онкологических и неонко-заболеваниях у детей».
- Медсестра службы прослушала вебинар «Оборудование и расходные материалы для длительной домашней кислородотерапии на дому», приняла участие в межрегиональной научно-практической онлайн-конференции «Паллиативная помощь: актуальные вопросы междисциплинарного подхода», приняла участие в VI Международном саммите медсестер «Медсестра – шаг в будущее» (осенняя сессия онлайн).
- Все сотрудники Службы качества жизни приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».
- 2 специалиста службы приняли участие во внутренних образовательных мероприятиях для специалистов детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).

06.11.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока

