

**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 август 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 августе 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни был 101 ребенок (98 семей), из них 3 ребенка взяты на сопровождение, 3 детей умерли, 60 детей проживает в Перми, 41 ребенок – 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 – 309 посещений, консультаций, процедур (из них 121 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (37 посещений, 41 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (12 посещений, 13 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (48 процедур массажа, 51 процедура ЛФК);
- психолог (12 консультаций, 43 дистанционных консультации);
- врач-реаниматолог (5 посещений);
- специалист по социально-правовой работе (1 консультация, 24 дистанционных консультации);
- игровой терапевт (16 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения);
- функциональная диагностика (1 ЭКГ, 1 ЭЭГ, 1 спирография)

За счет благотворительных средств – 127 посещений, консультаций, процедур (из них 73 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (15 посещений, 36 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (20 посещений);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (8 процедур ЛФК);
- психолог (21 дистанционная консультация);
- игровой терапевт (1 посещение);
- специалист по социально-правовой работе (16 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (5 посещений);
- функциональная диагностика (4 ЭЭГ, 1 пульсоксиметрия)

Всего в августе выполнено **436 посещений, консультаций, процедур (в том числе 194 – дистанционные консультации).**

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялась консультация узкого специалиста (2 консультации ЛОР-хирурга).

В августе 2020 года сотрудники Службы качества жизни возобновили очные посещения, которые были прекращены ранее 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.

Всего за период с 1 января 2020 года по 31 августа 2020 года выполнено 2588 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 1953962,56 рублей (36 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (3 семьи);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 1334 часа (11 семей).

Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:

- При поддержке ГКБУК «Пермская синематека» 20 августа состоялась встреча клуба «15+», в которой приняли участие 3 подопечных Службы качества жизни.
- Для родителей подопечных 25 августа состоялся мастер-класс «Из пешек в дамки» о том, как начать и развить собственное дело, который провела волонтер Ольга Ненашева (приняли участие 2 родителей).
- 27 августа психологи провели для родителей встречу на тему «Дети и школа» (приняли участие 3 родителей).

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

- В первую половину дня Вика питается с ложки, но с наступлением вечера девочке сложнее это делать, она не может проглотить пищу. Чтобы Вика могла получать необходимый объем пищи, врач службы рекомендовал по вечерам кормить девочку через питательные зонды, а в будущем установить гастростому. Медсестра службы научила маму Вики их использовать. Теперь девочка получает необходимую для жизни пищу и не теряет в весе.
- Благодаря помощи врача Службы качества жизни Арсений смог избежать госпитализации в больницу. В августе мальчик заболел и не смог самостоятельно откашляться, врач оценил его состояние и рекомендовал использование откашливателя, который был в тот же день передан из Службы проката медтехники. Врач научил маму Арсения пользоваться откашливателем, и состояние мальчика быстро улучшилось, ребенок начал выздоравливать.
- Благодаря сопровождению Службы качества жизни Ксюша с неизлечимым онкологическим заболеванием последние недели жизни была дома со своей семьей, а не в больнице. Врач службы купировал симптомы (тошнота, сильная боль), спровоцированные заболеванием, благодаря чему Ксюша не чувствовала боли, была в сознании и могла общаться.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Медсестра службы приняла участие в вебинаре «Обеспечение оборудованием и расходными материалами для респираторной поддержки на дому».

- Координатор проекта «Больше жизни» приняла участие в заседании комиссии Общественной палаты Пермского края по здравоохранению и социальной защите по вопросу «Оказание паллиативной помощи в Пермском крае. Исполнение поручений Президента по лекарственному обеспечению» (31.08.2020), а также приняла участие в очном интенсиве «Школы региональных экспертов» (24-26.08.2020, г. Санкт-Петербург).
- Координатор по общим вопросам Службы качества жизни выступила с докладом «Больше жизни: возможности НКО в оказании паллиативной помощи детям» на круглом столе «Детская паллиативная помощь. Комплексный подход как основа повышения качества», в круглом столе в качестве слушателя приняла участие врач службы (21.08.2020).
- Десять специалистов Службы качества жизни приняли участие в онлайн-обучении для сотрудников детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).

08.09.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока

