

**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 ноябрь 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 ноябре 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 111 детей (108 семей), из них 1 ребенок взят на сопровождение, 1 ребенок умер, с 1 семьей расторгнут договор, 63 ребенка проживают в г. Перми, 48 детей – за его пределами.

В ноябре 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 – 425 посещений, консультаций, процедур (из них 273 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (21 посещение, 94 дистанционных консультации);
- медицинская сестра (17 посещений, 16 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (33 процедуры массажа, 33 процедуры ЛФК);
- психолог (17 консультаций, 82 дистанционные консультации);
- специалист по социально-правовой работе (3 консультации, 31 дистанционная консультация);
- игровой терапевт (14 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения, 31 дистанционная консультация);
- функциональная диагностика (5 ЭЭГ, 2 пульсоксиметрии, 1 ЭКГ, 1 спирография).

За счет благотворительных средств – 222 посещения, консультация, процедуры (из них 195 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (4 посещения, 39 дистанционных консультации);
- медицинская сестра (10 посещений, 33 дистанционные консультации);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (4 процедуры ЛФК);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- психолог (29 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (18 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (8 посещений, 76 дистанционных консультаций).

Всего в ноябре выполнено 647 посещений, консультаций, процедур (в том числе 468 дистанционных консультаций).

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов (3 консультации невролога).

Всего за период с 1 января 2020 года по 30 ноября 2020 года выполнено 4557 посещений, консультаций и процедур (в том числе 2793 дистанционные консультации).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 238 904,07 рублей (30 детей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 2784,5 часов (23 ребенка).

Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:

- 25 ноября состоялась группа поддержки родителей, находящихся в горевании (приняли участие 2 родителя).

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

- У Софии обычная смесь для питания вызывает сильную аллергию. Чтобы девочка могла расти и развиваться, врач Службы качества жизни подобрал подходящую для нее смесь. Теперь София ест смесь, которая не вызывает никаких побочных эффектов и позволяет ей расти и развиваться.
- Маленькой Мариям, которой 6 месяцев, в короткие сроки была установлена инвалидность и подготовлена индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПРА). Это случилось благодаря содействию специалиста по социально-правовой работе службы, которая помогла маме Мариям составить заявление в поликлинику со всеми ссылками на нормативную базу. Процесс подготовки направляющих документов поликлиникой по месту жительства с момента подачи заявления занял около недели. Нашей общей победой является то, что Мариям в ИПРА были вписаны подгузники. На законодательном уровне остается не урегулированным вопрос возраста включения в ИПРА подгузников. Обычно этот вид ТСР включают в ИПРА не ранее достижения ребенком двух лет.
- Благодаря консультациям и рекомендациям врача Службы качества жизни, Виталий начал получать препарат Рисдиплам, который может предупредить прогрессирование заболевания (СМА) и позволить Виталию сохранить качество жизни на прежнем уровне.
- С помощью специалиста по социально-правовой работе Алиса получила талон на получение высокотехнологичной медицинской помощи. Благодаря этому Алисе проведут операцию, которая в дальнейшем позволит девочке отказаться от использования аппарата ИВЛ.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Медбрат службы Олег Воронцов прошел цикл повышения квалификации «Сестринское дело в педиатрии. Переподготовка» в АНО ДПО «Пермский Институт повышения квалификации работников здравоохранения» в объеме 256 часов.
- Врач службы Татьяна Фёдорова прошла повышение квалификации по программе «Отдельные вопросы педиатрии» в ЧУ ДПО «Академия непрерывного медицинского образования» в объеме 150 часов.
- Психолог службы Ольга Зимина приняла участие в качестве слушателя в XII Всероссийском съезде онкопсихологов, а тезисы «Деятельность медицинского психолога в онкогематологическом центре на примере клинического случая» опубликованы в сборнике материалов съезда. Также Ольга приняла участие в качестве слушателя в научно-практической конференции «Клиника неврологического пациента», в онлайн-интенсиве «Психологическая помощь в карантин» и в образовательном вебинаре «Технологии клинико-

психологической помощи тяжелобольному или умирающему пациенту и его близким», прошла онлайн мини-курс «Травма и агрессия. Новые методы психотерапии».

- Врач службы Юлия Порхачева приняла участие в качестве слушателя в сессии «Паллиативная помощь детям и молодым взрослым с муковисцидозом на дому» Всероссийского форума медицинских и общественных организаций «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом», в телесеминаре на тему «Особенности паллиативной помощи при опухолях ЦНС у детей».
- Врач Службы качества жизни Айваз Букаев принял участие в качестве слушателя в конференциях «Актуальные проблемы сомнологии», «Инновации в эпилептологии», «Неврологические чтения».
- Координатор волонтеров и координатор фонда в паллиативном отделении ДКБ №13 Яна Епишина приняла участие в вебинаре «Основы оказания экстренной дистантной психологической помощи».
- Координатор помощи семьям Мария Дуленцова приняла участие в обучении «Помощь детям и семьям, члены которой страдают алкогольной или наркотической зависимостью» от АНО «Партнерство каждому ребенку».
- Психолог Марина Владыкина и специалист по социально-правовой работе Алсу Исмаилова приняли участие в вебинаре «Общение с пациентом в конфликтной ситуации» от НМИЦ онкологии им. Н.Н.Петрова.
- Психолог Марина Владыкина подготовила и провела для специалистов Службы качества жизни 2 коммуникативных тренинга.
- Координатор проекта «Больше жизни» Мария Баженова выступила с докладом о государственно-частном партнерстве при организации паллиативной помощи детям в Пермском крае в рамках расширенного заседания общественного совета при региональном минздраве на Конгрессе «Развитие системы инфекционной безопасности в Пермском крае», а также выступила с докладом на тему: «"Больше жизни" как технология оказания паллиативной помощи детям и их близким» на V Образовательном паллиативном медицинском форуме в ПФО (в качестве слушателей в форуме приняли участие еще 7 сотрудников службы).
- Координатор по общим вопросам службы Галина Меркушева приняла участие в тематическом треке «Мой проект – моей стране!» на форуме «Сообщество», где рассказала о том, как работает Служба качества жизни.
- Все сотрудники Службы качества жизни приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».
- 4 специалиста службы приняли участие во внутренних образовательных мероприятиях для специалистов детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва).

08.12.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока

