

**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 сентябрь 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 сентябре 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 105 детей (92 семьи), из них 7 детей взято на сопровождение, 1 ребенок умер, 60 детей проживает в г. Перми, 47 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 – 396 посещений, консультаций, процедур (из них 218 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (33 посещения, 21 дистанционная консультация);
- медицинская сестра (27 посещений, 17 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (40 процедур массажа, 40 процедур ЛФК);
- психолог (14 консультаций, 52 дистанционных консультации);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- специалист по социально-правовой работе (2 консультации, 46 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (16 посещений);
- координатор помощи семьям (3 посещения, 84 дистанционные консультации);
- функциональная диагностика (3 ЭКГ, 3 пульсоксиметрии).

За счет благотворительных средств – 272 посещения, консультации, процедуры (из них 225 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (11 посещений, 77 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (15 посещений, 33 дистанционные консультации);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (3 процедуры ЛФК);
- психолог (1 посещение, 31 дистанционная консультация);
- специалист по социально-правовой работе (6 посещений, 24 дистанционные консультации);
- координатор помощи семьям (9 посещений, 60 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (2 ЭЭГ).

Всего в августе выполнено 668 посещений, консультаций, процедур (в том числе 443 – дистанционные консультации).

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов (4 консультации ЛОР-хирурга, 1 консультация невролога, 2 консультации логопеда-афазиолога).

В сентябре 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.

Всего за период с 1 января 2020 года по 30 сентября 2020 года выполнено 3256 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 1 598 463,12 рублей (39 семей);
- оказаны услуги специалистами Службы сохранения семей фонда «Дедморозим» (3 семьи);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 1846 часа (20 семей).

Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:

- 24 сентября специалисты по социально-правовой работе Службы качества жизни провели для родителей встречу, на которой обсудили правовые вопросы, возникающие при достижении детьми 18 лет, льготы при поступлении в СУЗы, ВУЗы (приняли участие 5 родителей).

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

- В целях оценки глотательного рефлекса у подопечного службы Артёма по рекомендации врача Службы качества жизни координатором помощи семьям была организована консультация логопеда-афазиолога. Специалист осмотрела Артема и дала рекомендации, которые помогут безопасно кормить и поить мальчика. Среди этих рекомендаций было использование загустителя для питания. Мама Артёма попробовала кормить мальчика с применением загустителя и сразу отметила, что он стал меньше поперхиваться. Использование загустителя в дальнейшем позволит снизить риск аспирационной пневмонии.
- По рекомендации врача службы для Славы и Савелия были организованы консультации ЛОР-хирурга, который поменял детям на дому трахеостомические трубки и обучил их мам самостоятельной замене трубок. Консультация специалиста позволила избежать госпитализации в стационар. Для другого подопечного службы – Никиты – по рекомендации врача была организована консультация реаниматолога, который научил маму мальчика самостоятельно менять трахеостомическую трубку. В сентябре она впервые сделала это сама. Это позволило семье избежать госпитализации.
- Благодаря консультационной поддержке специалиста по социально-правовой работе Службы качества жизни семья Юли смогла оформить и получить предусмотренную законодательством денежную компенсацию за питание в школе, так как Юля учится на дому. Это улучшит материальное положение семьи.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Медсестра службы приняла участие в качестве слушателя в телесеминаре «Организация оказания паллиативной помощи детям. Прогностические и нозологические группы в детской паллиативной помощи» и в вебинаре «Домашняя вентиляция легких в паллиативной помощи детям: показания и обучение родителей».
- Специалист по социально-правовой работе фонда «Дедморозим», психолог Службы качества жизни приняли участие в V Образовательном паллиативном медицинском форуме в СФО

в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» (10.09.2020).

- Психолог службы приняла участие в качестве слушателя в вебинаре «Расстройство пищевого поведения в практике психолога» (26.09.2020).
- Психолог, медсестра, специалист по социально-правовой работе приняли участие в V конференции СМА, организованной Благотворительным фондом «Семьи СМА» (11.09-13.09.2020).
- Координатор проекта «Больше жизни» приняла участие в экспертном обсуждении по вопросу создания Фонда губернаторских грантов Пермского края как института поддержки развития НКО (16.09.2020), а также выступила с докладом «Умножаем чудеса» в круглом столе, организованном минздравом Пермского края ко Всемирному дню безопасности пациентов (17.09.2020).
- Специалист по социально-правовой работе фонда «Дедморозим» приняла участие в общественной комиссии при главном бюро медико-социальной экспертизы Пермского края (23.09.2020), выступила на видеоконференции министерства здравоохранения Пермского края с руководителями медицинских организаций с докладом «О некоторых аспектах при назначении наркотических средств и психотропных веществ пациентам, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, приеме медицинскими организациями неиспользованных наркотических лекарственных препаратов» (24.09.2020), приняла участие в подготовке материалов для представления Ежегодного доклада Уполномоченного по правам ребенка в Пермском крае «О соблюдении прав и законных интересов детей в 2019 году», приняла участие в вебинаре, посвященном порядку назначения наркотических и психотропных лекарственных препаратов, а также правилам оформления рецептурных бланков на наркотических средств и психотропных веществ (3.09-4.09.2020), прошла обучение в Школе мастеров стратегических сессий (17.09-18.09.2020).
- Медсестра Службы качества жизни приняла участие в качестве слушателя в вебинарах на следующие темы: «Длительная домашняя кислородная терапия при онкологических и неонкологических заболеваниях у детей», «Паллиативная помощь в последние дни и часы жизни», «Уход за длительным венозным доступом».
- Медсестра и врач службы приняли участие в вебинаре «Тягостная одышка в паллиативной практике. Профилактика и терапия».
- Врач службы приняла участие в краевой научно-практической конференции «Актуальные вопросы педиатрии» (26.09.2020).
- Врач службы приняла участие во всероссийской мультимедийной конференции, посвященной диагностике и лечению орфанных заболеваний «Орфаника» (16.09.2020).
- Координатор волонтеров фонда «Дедморозим» и координатор фонда в паллиативном отделении ГБУЗ ПК «ДКБ №13» приняла участие в вебинаре «Как возрождать социальное волонтерство после карантина?», в мероприятии «Практическая часть по курсу Сиделка», в zoom-встрече о сотрудничестве некоммерческих организаций с Высшей школой экономики.
- Специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни приняла участие в вебинарах «Обеспечение оборудованием и расходными материалами для респираторной поддержки на дому», «Нормативно-правовое регулирование использования наркотических средств и психотропных веществ в Российской Федерации», «Правила оформления рецептурных бланков на наркотических средств и психотропных веществ».
- Психолог службы организовала и провела тренинг коммуникаций для сотрудников Службы качества жизни.
- Все специалисты Службы качества жизни приняли участие в групповых супервизиях.

08.10.2020

Директор АНО агентство «Сами»



А.С. Сорока

