

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за январь 2021 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 январе 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 109 детей (из 106 семей), из них 62 ребенка проживают в г. Перми, 47 детей – за его пределами.

В январе 2021 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 – 294 посещения, консультации, процедуры (из них 138 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (22 посещения, 42 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (33 посещения, 28 дистанционных консультаций);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (34 процедуры массажа, 34 процедуры ЛФК);
- психолог (6 консультаций, 7 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (3 консультации, 25 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (17 посещений);
- координатор помощи семьям (2 посещения, 36 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (3 пульсоксиметрии, 1 спирография).

За счет благотворительных средств – 173 посещения, консультации, процедуры (из них 100 – дистанционные консультации):

- врач-педиатр (8 посещений, 17 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (24 посещения, 15 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (10 процедур массажа, 10 процедур ЛФК);
- психолог (8 посещений, 14 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (13 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (41 дистанционная консультация);
- функциональная диагностика (1 ЭЭГ, 3 пульсоксиметрии).

Всего в январе выполнено **467 посещений, консультаций, процедур (в том числе 238 дистанционных консультаций).**

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов: 4 консультации невролога, 9 консультаций ЛОР-хирурга.

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 030 101,98 рублей (32 ребёнка).

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

- Благодаря тому, что врачи Службы качества жизни определили потребность в специализированном лечебном питании для Захара и Димы, а специалист по социально-правовой работе службы разъяснил их родителям порядок получения и помог подготовить необходимые документы, мальчики начали получать питание за счёт бюджета. Теперь дети получают необходимый объём всех питательных веществ и чувствуют себя лучше.
- Из-за своего заболевания Милания нуждается в жизненно важных препаратах, которые можно получить из средств бюджета. Педиатр по месту жительства девочки не знал о том, что некоторые препараты можно выписывать по льготному рецепту. Специалист по социально-правовой работе службы проконсультировал педиатра, который после этого выписал рецепт меньше, чем за неделю. Благодаря этому семья девочки сможет своевременно и бесплатно получать необходимые препараты.
- Благодаря занятиям с игровым терапевтом Службы качества жизни Лёва в 3 года впервые начал рисовать пальчиками. Также мальчик полюбил занятия с игрушками и музыкальными инструментами и с каждым разом становится все более заинтересованным. С другим подопечным службы – Игнатом – игровой терапевт проводит занятия, которые позволяют проиграть волнующие темы, связанные с врачами и лечением, которых в жизни ребенка намного больше, чем у всех остальных мальчишек его возраста.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Врачи Службы качества жизни Резеда Исламова и Юлия Порхачева подготовили статью в сборник «Актуальные вопросы педиатрии» на тему «Организация респираторной поддержки паллиативному пациенту со спинальной мышечной атрофией», а также приняли участие в завершающем этапе сбора информации для оценки функции глотания у детей с ДЦП с использованием опросника EDACS (Система классификации способности принятия пищи и жидкости).
- Специалист по социально-правовой работе службы Алсу Исмагилова прослушала вебинар на тему «Правовые аспекты лекарственного обеспечения пациентов со СМА» и приняла участие в онлайн-сессии «На пороге федерального финансирования лекарственного обеспечения детей с редкими заболеваниями: организация медицинской помощи пациентам со СМА».
- Психолог Службы качества жизни Марина Владыкина приняла участие в вебинаре «Как говорить с ребенком о Дюшенне» фонда «Гордей», подготовила и провела тренинг коммуникаций «Как говорить с близкими после смерти детей». В тренинге приняли участие все сотрудники службы.
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

08.02.2021

Координатор
по организационно-методической
работе АНО агентства «Сами»



Г.А. Меркушева
(по доверенности №3 от 11.01.2021)