

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за февраль 2021 г.**

Служба качества жизни оказывает паллиативную специализированную медицинскую помощь детям и их семьям в амбулаторных условиях (на дому). Дети сопровождаются в рамках субсидии из бюджета Пермского края и за счет благотворительных средств при поддержке фонда «Дедморозим».

В феврале 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 111 детей (из 108 семей), из них 3 ребенка взято на сопровождение, 62 ребенка проживают в г. Перми, 49 детей – за его пределами.

За указанный отчетный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 625 посещений, консультаций, процедур (в том числе 354 дистанционные консультации):**

- врач-педиатр (53 посещения, 104 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (65 посещений, 34 дистанционные консультации);
- врач-реаниматолог (3 посещения);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (43 процедуры массажа, 51 процедура ЛФК);
- психолог (21 очная и 22 дистанционные консультации);
- специалист по социально-правовой работе (2 посещения, 48 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (29 занятий);
- координатор помощи семьям (6 посещений, 145 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (1 ЭЭГ, 2 спирографии, 2 пульсоксиметрии).

Кроме того, за **счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов:** 9 консультаций невролога, 5 консультаций ЛОР-хирурга, 1 консультация логопеда-афазиолога.

Всего за период с 1 января 2021 года по 28 февраля 2021 года выполнено 1092 посещения, консультации, процедуры (в том числе 592 дистанционные консультации).

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 462 397,3 рублей (39 детей).

Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:

- 24 февраля состоялась встреча поддержки родителей, находящихся в горевании (принял участие 1 родитель).

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

- Врач Службы жизни организовал проведение генетического анализа (консультировал, подготовил документы, организовал забор крови и т.д.) для подтверждения диагноза. Благодаря точно установленному диагнозу расширяются возможности лечения – есть

вероятность, что Егор сможет получать патогенетическое лечение. Также установленный диагноз позволяет врачу определить наиболее оптимальную тактику ведения пациента.

- Соня учится на дому, заканчивает 11 класс и готовится к поступлению в ВУЗ. Одним из предметов для сдачи ЕГЭ Соня выбрала химию. Школьные занятия не в полной мере закрывают потребность Сони в знаниях, поэтому Соня и ее мама обратились к координатору помощи семьям Службы качества жизни с просьбой найти волонтера-репетитора. Теперь раз в неделю Соня дистанционно встречается с репетитором и изучает химию. «Мне очень нравится. Мы спокойно все разбираем, что непонятно – разбираем еще раз», – говорит Соня.
- Благодаря консультациям специалиста по социально-правовой работе семья Алёши сделала коррекцию индивидуальной программы реабилитации и абилитации, которая включает в себя получение жизненно необходимых технических средств реабилитации. Теперь мальчик сможет получить тьюторы на лучезапястный и голеностопный суставы и ортопедическую обувь, использование которых послужит профилактикой возникновения вторичных осложнений (контрактур и деформации стоп, кистей).

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:

- Специалист по социально-правовой работе Екатерина Осипова приняла участие в работе межведомственной комиссии для рассмотрения сложных случаев назначения технических средств реабилитации.
- Медсестра Службы качества жизни Анна Шпачинская прослушала вебинар «Маски для НИВЛ: как правильно выбрать?» на портале «ПроПаллиатив»; вебинар «Школа респираторной поддержки», организованном благотворительным фондом «Живи сейчас»; приняла участие в качестве слушателя в VI Образовательном паллиативном медицинском форуме в Дальневосточном федеральном округе.
- Психолог службы Марина Владыкина приняла участие в качестве лектора в симпозиуме «Ситуация пандемии COVID-19 в паллиативе: новая или старая реальность в медицине?» в рамках VI Образовательного паллиативного медицинского форума в Дальневосточном федеральном округе.
- Координатор по организационно-методической работе службы Галина Меркушева приняла участие в обучении на курсе «Социальное проектирование в НКО» в рамках проекта МБОУ «Центр развития некоммерческих организаций».
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

10.03.2021

Координатор
по организационно-методической
работе АНО агентства «Сами»



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