

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому
за март 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 марте 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 113 детей (из 110 семей), из них 2 ребенка взято на сопровождение, с 7 детьми расторгнут договор, 4 ребенка умерли, 62 ребенка проживают в г. Перми, 51 ребенок – за его пределами.

За указанный отчетный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 768 посещений, консультаций, процедур (в том числе 464 дистанционные консультации):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (68 посещений, 130 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (76 посещений, 48 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу (25 процедур);
- психолог (54 очных и 17 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (10 посещений, 269 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (9 ЭЭГ, 3 ЭКГ, 6 пульсоксиметрий);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (53 мероприятия).

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов: 9 консультаций ЛОР-хирурга, 1 консультация анестезиолога-реаниматолога, 2 консультации логопеда-афазиолога.

Всего за период с 1 января 2021 года по 31 марта 2021 года выполнено 1855 посещений консультаций, процедур (в том числе 1056 дистанционных консультаций), из них 151 посещения врачами-педиатрами/врачами по ПМП службы.

Привлечена благотворительная помощь:

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 317 445,64 рублей (39 детей).

Организованы мероприятия с участием подопечных:

- 27 марта состоялся стоматологический осмотр подопечных в клинике «Гутен Таг» (приняло участие 7 детей).

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

- Благодаря координатору помощи семьям службы, жизнь Ани, которая уже несколько лет находится в реанимации, стала чуть более приближенной к домашней. Потому что для неё было найдено красивое постельное бельё, тканевые пелёнки с рисунками. Ещё для Ани были собрано достаточное количество средств для ухода и гигиены – пелёнки, специальные моющие пенки и т.д. Всё это не заменяет Ане жизнь дома, но точно повышает качество жизни в больнице.
- Время от времени у Кати снижается сатурация. Это опасное состояние может привести к экстренной госпитализации. Во время осмотра врач Службы качества жизни рекомендовал родителям Кати использовать кислородный концентратор. Оборудование было передано Кате, и медсестра службы научила маму Кати пользоваться им. Теперь в случае, когда Кате будет не хватать кислорода, ее мама и папа смогут самостоятельно справиться с этой ситуацией.
- Благодаря консультации для подопечных в клинике «Гутен Таг», которую организовал врач службы, семеро детей из Пермского края получили квалифицированную стоматологическую помощь. Всем ребятам бесплатно провели осмотр, родителей обучили тому, как чистить зубы, рассказали, почему это важно. Дали рекомендации по использованию паст, средств для лечения и воспаления десен и зубов, а также для профилактики воспаления десен, кариеса. Также специалисты клиники дали родителям насадки для аспиратора для отсасывания слюны. Кроме того, стоматологи обучили врача Службы качества жизни проверять, воспален и болит ли зуб. Благодаря этому родители подопечных службы смогут правильно осуществлять уход за зубами, что сильно улучшит качество жизни детей.

Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни и развитие паллиативной медицинской помощи в Пермском крае:

- Врачи Службы качества жизни Резеда Исламова, Ирина Петрова, Александр Запивахин прошли обучение в объеме 72 часа по программе повышения квалификации «Паллиативная медицинская помощь детям» на кафедре паллиативной педиатрии ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России.
- Врач-педиатр Резеда Исламова приняла участие в XXIII конгрессе педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии».
- Медсестра Анна Шпачинская прослушала тематический онлайн-курс «Терапия одышки и респираторная поддержка в паллиативной помощи», организованный ГБУЗ «Центр паллиативной помощи ДЗМ».
- Специалист по социально-правовой работе Екатерина Осипова и координатор по организационно-методической работе службы Галина Меркушева приняли участие в заседании Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи.
- Координатор по организационно-методической работе службы Галина Меркушева, врач по паллиативной медицинской помощи Юлия Порхачева, медсестры Анна Шпачинская и Дарья Тарасова приняли участие в круглом столе по вопросам оказания паллиативной помощи детям в Свердловской области.
- Специалист по социально-правовой работе Екатерина Осипова приняла участие в заседании Общественной комиссии Главного бюро медико-социальной экспертизы по Пермскому краю, прошла стажировку у юриста благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» Анны Повалихиной.
- Игровой терапевт службы Дарья Бажина прошла онлайн-обучение «Развитие услуги по кратковременному присмотру и уходу», организованное Благотворительной автономной

некоммерческой организацией «Ресурсный центр поддержки людей с мультисенсорными нарушениями и их семей «Ясенева поляна».

- Специалисты службы принимают участие в проекте «Разработка и апробация модели оценки социально-экономического воздействия деятельности СО НКО».
- Психолог службы Марина Владыкина организовала и провела коммуникативные тренинги, в которых приняли участие все специалисты Службы качества жизни.
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

09.04.2021

Координатор
по организационно-методической
работе АНО агентства «Сами»



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

