

**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 декабрь 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 декабре 2020 г. на сопровождении Службы качества жизни было 112 детей (107 семей), из них 3 детей взяты на сопровождение, с 1 семьей расторгнут договор, 1 подопечному исполнилось 18 лет, 64 ребенка проживают в г. Перми, 48 детей – за его пределами.

В декабре 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 – 407 посещений, консультаций, процедур (из них 226 – дистанционные консультации):**

- врач-педиатр (34 посещения, 65 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (27 посещений, 11 дистанционных консультаций);
- врач-реаниматолог (1 посещение);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (25 процедур массажа, 30 процедур ЛФК);
- психолог (27 консультаций, 67 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (1 консультация, 37 дистанционных консультаций);
- игровой терапевт (21 посещение);
- координатор помощи семьям (9 посещений, 46 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (1 ЭЭГ, 5 пульсоксиметрий).

**За счет благотворительных средств – 319 посещений, консультаций, процедур (из них 250 – дистанционные консультации):**

- врач-педиатр (19 посещений, 45 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (20 посещений, 33 дистанционные консультации);
- медицинская сестра по массажу и ЛФК (10 процедур ЛФК);
- психолог (7 посещений, 28 дистанционных консультаций);
- специалист по социально-правовой работе (3 посещения, 46 дистанционных консультаций);
- координатор помощи семьям (9 посещений, 98 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (1 ЭЭГ).

Всего в декабре выполнено **726 посещений, консультаций, процедур (в том числе 476 дистанционных консультаций).**

Кроме того, за счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов: 4 консультации невролога, 7 консультаций ЛОР-хирурга.

Всего за период с 1 января 2020 года по 31 декабря 2020 года выполнено 5283 посещения, консультации и процедуры (в том числе 3269 дистанционные консультации).

**Привлечена благотворительная помощь:**

- передано медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание, приобретенные на благотворительные средства, привлеченные фондом «Дедморозим», на сумму 1 861 034,39 рублей (36 детей);
- осуществлена помощь профессиональных нянь Службы заботы фонда «Дедморозим» в объеме 5376 часов (30 детей).

**Организованы онлайн-мероприятия с участием подопечных:**

- 26 декабря состоялся праздник Нового года в онлайн-формате (приняли участие 3 семьи).

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

- Савелий, Надя и Лера получили специализированное лечебное питание «Нутризон» за счет средств бюджета. Это произошло благодаря консультации врача-педиатра Службы качества жизни, который диагностировал нутритивную недостаточность, рассчитал потребность, дал рекомендации, и специалистов по социально-правовой работе, они консультировали родителей, взаимодействовали с поликлиниками и министерством здравоохранения Пермского края. Теперь ребята будут получать необходимый запас всех питательных веществ для организма.
- У Димы генетическое заболевание, он не может ходить самостоятельно, передвигается с помощью коляски. Осенью у мальчика стала болеть спина и ноги, лечение не помогало. Специалист по массажу и ЛФК службы провел консультации, после этого Дима стал правильно сидеть в коляске, от чего перестала болеть спина, стал выпрямлять ноги без боли. До этого родители мальчика тянули ноги через силу и боль, а сейчас стараются делать это без болевых ощущений. У Димы пропал страх перед этой процедурой, поэтому занятия теперь проходят более эффективно.
- Врачи назначили Лева противосудорожный препарат. Специалисты по социально-правовой работе Службы качества жизни проводили поэтапное консультирование, взаимодействовали с поликлиникой, к которой прикреплен Лева, и министерством здравоохранения Пермского края – благодаря этому мама Левы получила рецепт на получение препарата за счёт бюджетных средств.

**Повышение квалификации сотрудников Службы качества жизни:**

- Координатор по общим вопросам службы Галина Меркушева выступила с докладом на XII международной научно-практической конференции «Социальная безопасность и защита человека в условиях новой общественной реальности. Социальные и реабилитационные услуги населению в Пермском крае: инновационные практики, проблемы и перспективы реализации».
- Специалист по социально-правовой работе Екатерина Осипова приняла участие в заседании общественного совета при Главном бюро МСЭ Пермского края, посвящённом подведению итогов работы за 2020 год.
- Психолог Службы качества жизни подготовила и провела тренинг коммуникаций «Как говорить с близкими после смерти детей». В тренинге приняли участие все сотрудники службы.

- Специалист по социальной работе Службы качества жизни Алсу Исмагилова приняла заочное участие в XII межрегиональной научно-практической конференции ученых, преподавателей, специалистов, аспирантов и студентов «Социальная безопасность и защита человека в условиях новой общественной реальности. Социальные и реабилитационные услуги населению в Пермском крае: инновационные практики, проблемы и перспективы реализации» со статьей «Роль специалиста по социально-правовой работе в работе команды выездной паллиативной службы», приняла участие в вебинарах «Оформление инвалидности и ИПРА. Получение ТСР», «Социализация и особенности обучения детей со СМА», «Лекарственная терапия при СМА», «Получение респираторного оборудования. Оформление паллиативного статуса».
- Психолог службы Ольга Зимина прослушала вебинары «Психосоматические расстройства в практике психологического консультирования», «Арт-терапия в работе с детьми», «Работа со сновидением методом «Символдрама».
- Врачи Службы качества жизни Юлия Порхачева и Резеда Исламова приняли участие в конференции «Избранные вопросы педиатрии» с докладом «Амбулаторное ведение паллиативного пациента».
- Врач Резеда Исламова и игровой терапевт Дарья Бажина приняли участие в первой всероссийской конференции по миодистрофии Дюшенна, организованной фондом «Гордей».
- Врач службы Юлия Порхачева приняла участие в качестве слушателя в видеоконференции «Коррекция гиперсаливации у детей с тяжелой неврологической патологией».
- Врач службы Резеда Исламова приняла участие в качестве слушателя во всероссийской онлайн-конференции «Проблемы скрининга на редкие болезни в Российской Федерации» и в школе респираторной поддержки от Благотворительного фонда «Живи сейчас».
- Врач Службы качества жизни Айваз Букаев прошел повышение квалификации по программе «Паллиативная медицинская помощь детям» на базе ЧУ ДПО «Академия непрерывного медицинского образования» в объеме 72 часа с получением удостоверения о повышении квалификации государственного образца.
- 16 специалистов Службы качества жизни приняли участие в выездной сессии стратегического планирования.
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

14.01.2021

Специалист по социальной работе  
АНО агентство «Сами»



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

