

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи  
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому  
за май 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, за счёт благотворительных средств.

В мае 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 173 ребёнка, из них 3 детей взято на сопровождение, 2 ребёнка умерли, 58 детей проживают в г. Перми, 115 детей – за его пределами.

За указанный отчётный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 494 посещения, консультация, процедуры (в том числе 311 дистанционных консультаций):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (73 посещения, 97 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (36 посещений, 43 дистанционные консультации);
- медицинская сестра по массажу (5 процедур);
- психолог (35 очных и 18 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (4 посещения, 153 дистанционные консультации);
- функциональная диагностика (2 пульсоксиметрии);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (28 мероприятий).

**За счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов: 5 консультаций ЛОР-хирурга, 2 консультации логопеда-афазиолога.**

Всего за период с 1 января 2021 года по 31 мая 2021 года выполнено 3060 посещений консультаций, процедур (в том числе 1844 дистанционные консультации), из них 277 посещений 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 1 689 047,62 рубль (25 детей).

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

- Врач и медбрат по массажу Службы качества жизни подготовили заключение на технические средства реабилитации, которые необходимы Еве и Илье для профилактики возникновения ортопедических осложнений. А специалист по социально-правовой работе помог родителям ребят обратиться в бюро медико-

социальной экспертизы для коррекции индивидуальных программ реабилитации и абилитации в соответствии с рекомендациями. Благодаря этому ребята смогут получить необходимые технические средства реабилитации за счёт бюджетных средств.

- В июне Кириллу исполнится годик. Почти всегда он находится на руках у мамы. Медбрат по массажу обучил маму правильному позиционированию мальчика, настроил опору для сидения, научил родителей садить Кирилла в гамак, который они повесили для сына. Теперь мама может немного отдохнуть и готова заняться собой. Это очень важно для родителей, которые воспитывают ребенка с тяжелым заболеванием, так как возможность заботиться о себе даёт силы для ухода за малышом.

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

- Специалист по социально-правовой работе Алсу Исмагилова приняла участие в вебинарах «Предметно-количественный учет препаратов, применяемых при оказании паллиативной медицинской помощи», организованном Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи; «Юридические аспекты смены патогенетической терапии», организованном фондом «Семьи СМА».
- Психолог (игровой терапевт) Дарья Бажина приняла участие в онлайн-круглом столе «Сомнения и инсайты игрового терапевта 3» и поучаствовала в обсуждении следующих тем: «Как мы понимаем детей», «Сотрудничество со смежными специалистами», «Оценка динамики».
- Врач по паллиативной медицинской помощи Александр Запивахин прошел стажировку в Детском хосписе «Дом с маяком» (г. Москва).
- Психолог службы Марина Владыкина организовала и провела коммуникативный тренинг, в котором приняли участие все специалисты Службы качества жизни.
- Специалисты службы принимают участие в проекте «Разработка и апробация модели оценки социально-экономического воздействия деятельности СО НКО».
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».
- Все специалисты службы приняли участие в обучении фасилитации.

03.06.2021

Координатор  
по организационно-методической  
работе АНО агентства «Сами»



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