

**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 июнь 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 счёт благотворительных средств.

В июне 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 170 детей, из них 1 ребенок взят на сопровождение, 2 ребёнка умерли, 56 детей проживают в г. Перми, 114 детей – за его пределами.

За указанный отчётный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 463 посещения, консультации, процедуры (в том числе 246 дистанционных консультаций):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (58 посещений, 62 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (47 посещений, 12 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу (12 процедур);
- психолог (50 очных и 11 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (9 посещений, 161 дистанционная консультация);
- функциональная диагностика (4 пульсоксиметрии, 1 спирография, 1 ЭКГ, 1 ЭЭГ);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (41 мероприятие).

Дополнительно врач по паллиативной медицинской помощи Службы качества жизни провёл осмотры двоих детей с целью оценки состояния и необходимости взятия на сопровождение службой.

**За счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов:** 6 консультаций ЛОР-хирурга, 1 консультация анестезиолога-реаниматолога.

Всего за период с 1 января 2021 года по 30 июня 2021 года выполнено 3523 посещения, консультации, процедуры (в том числе 2090 дистанционных консультаций), из них 338 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 1 406 682,24 рубля (28 детей).

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



- Диму мучили боли в спине. Благодаря консультации медбрата по массажу и ЛФК Службы качества жизни, который настроил коляску таким образом, что мальчик стал правильно в ней сидеть, у Димы перестала болеть спина. Также специалист по социально-правовой работе службы проконсультировал родителей Димы о том, как обратиться в ФСС для проведения медико-технической комиссии (далее – МТК), чтобы признать непригодными для использования аккумуляторные батареи к креслу-коляске с электроприводом. МТК признала сломанные аккумуляторные батареи непригодными для эксплуатации, ФСС предоставил новые. Теперь Дима может вновь самостоятельно управлять коляской и гулять.
- Медицинский брат Службы качества жизни обучил мам Ярослава и Алёши уходу за гастростомами. Благодаря тому, что родители Ярика осуществляют правильный уход за стомой, мальчик не испытывает дискомфорта и может жить более разнообразной жизнью, например, уезжать надолго на дачу и проводить много времени на улице. А мама Лёши смогла правильно промыть гастростомическую трубку, таким образом он смог избежать госпитализации.
- Илья испытывает затруднения при глотании. Укрепить эту функцию мальчику могут помочь не только регулярные занятия с логопедом-афазиологом, но и правильное положение при употреблении пищи. Для правильного позиционирования ему нужны подходящая инвалидная коляска, опора для сидения, тьюторы, ортопедическая обувь. Благодаря логопеду-афазиологу, который подготовил рекомендации о необходимости подходящих технических средств реабилитации, и специалисту по социально-правовой работе Службы качества жизни, который проконсультировал семью по вопросу коррекции ИПРА, Илья получил технические средства реабилитации, которые помогут ему не только лучше глотать, но и позволят профилировать возникновение контрактур.

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

- Медсестра службы Анна Шпачинская приняла участие в вебинаре «Уход и смена гастростомических трубок у пациентов со СМА», организованном БФ «Семьи СМА».
- Врачи Службы качества жизни Резеда Исламова и Юлия Порхачева, медсестры Дарья Тарасова и Анна Шпачинская, специалист по социально-правовой работе Алсу Исмагилова приняли участие в проведении семинаров «Больше жизни: введение в паллиативную медицинскую помощь детям» на базе ГБУЗ ПК «Чайковская детская городская поликлиника», ГБУЗ ПК «Бардымская центральная районная больница им. А.П. Курочкиной».
- 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». Проект реализуется фондом развития медиапроектов и социальных программ «Глэдвэй» с 22 марта 2021 года.
- Все специалисты службы приняли участие в групповых супервизиях, психолог службы Марина Владыкина приняла участие в индивидуальной супервизии, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

10.07.2021

Координатор  
по организационно-методической  
работе АНО агентства «Сами»



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