

**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 июль 2021 г.**

Служба качества жизни оказывает паллиативную специализированную медицинскую помощь детям и их семьям в амбулаторных условиях (на дому) на основе государственно-частного партнерства: финансируется за счёт средств субсидии из бюджета Пермского края и за счет благотворительных средств.

В июле 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни был 171 ребенок, из них 3 ребенка взяты на сопровождение, 1 ребёнок умер, 57 детей проживает в г. Перми, 114 детей – за его пределами.

За указанный отчётный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было выполнено **544 посещения, консультации, процедуры (в том числе 351 дистанционная консультация):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (72 посещения, 75 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра (38 посещений, 40 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу (13 процедур);
- психолог (29 очных и 15 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (21 посещение, 211 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (4 ЭЭГ, 1 спирография, 1 ЭКГ);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (24 мероприятия).

**За счёт благотворительных средств состоялись консультации узких специалистов:** 1 консультация логопеда-афазиолога.

Всего за период с 1 января 2021 года по 31 июля 2021 года выполнено 4067 посещений, консультаций, процедур (в том числе 2441 дистанционная консультация), из них 410 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 1 277 189,09 рублей (34 ребенка).

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

- Благодаря врачу Службы качества жизни, который выявил потребность в препарате, и специалисту по социально-правовой работе, которая помогла родителям обратиться в

поликлинику за выдачей препарата на руки, Софья и Ярослав получили Диазепам в короткие сроки. Наличие этого препарата позволит детям жить дома с семьёй, а не в больнице, т.к. родители смогут вовремя оказать им помощь в кризисной ситуации и снизить риск госпитализации в больницу.

- Раньше Милания питалась через зонд, что приносило ей много неприятных ощущений. В апреле девочке установили гастростому, врач по паллиативной медицинской помощи Службы качество жизни подобрала для Милании необходимый объем подходящего лечебного питания. В результате всего этого Милания выросла и окрепла. Теперь ее можно вертикализовать, она стала гораздо активней и сильнее.
- Подопечный службы Андрей раз в неделю получает жизненно важное лекарство под наблюдением врачей, для этого ему приходится проводить в стационаре 4-5 часов. Раньше Андрей получал лекарство в больнице, расположенной совсем рядом с домом. Но после того как её закрыли для плановых госпитализаций в связи с угрозой распространения коронавирусной инфекции, было непонятно, где именно Андрей продолжит получать жизненно важное лекарство. Папа Андрея обращался в поликлинику по месту жительства, к генетику краевой больницы, а также в больницу, где ранее вводили препарат, но никто не смог помочь с решением вопроса об определении больницы, где будут теперь делать еженедельные инъекции. Специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни помогла папе мальчика составить обращение в Министерство здравоохранения Пермского края для определения медорганизации, где Андрей мог бы продолжить получать лекарство. Вопрос был решен, была определена больница, в которой в ближайшую плановую дату Андрей получит лекарство без пропуска.

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

- Медсестра службы Анна Шпачинская, медбратья Роман Контиев, Олег Воронцов, игровой терапевт Дарья Бажина приняли участие в проведении семинара для нянь фонда «Дедморозим» по навыкам ухода за детьми, нуждающимися в паллиативной медицинской помощи.
- 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 больница им. В.Г. Любимова».
- Психолог службы Марина Владыкина и координатор по организационно-методической работе Галина Меркушева приняли участие в тренинге «Технологии и инструменты управления командой. Профилактика выгорания», организованном психологическим центром «Форсайт».
- Координатор помощи семьям Евгения Чернышова, врач по паллиативной медицинской помощи Наталья Старцева, специалист по социально-правовой работе Алсу Исмагилова приняли участие во встрече с директором и главным врачом ГКУСО ПК «Осинский ДДИ» по вопросам взаимодействия при оказании паллиативной медицинской помощи воспитанникам учреждения.
- Врач по паллиативной медицинской помощи приняла участие в качестве слушателя в семинаре по теме: «Эрготерапевтический подход при формировании навыков самообслуживания у детей с особыми потребностями», который состоялся в рамках методического объединения специалистов по реабилитации ГБУ ПК «ЦКРИ».

- Медбрат по массажу и ЛФК Роман Контиев принял участие в обучающем семинаре «Основы подбора и адаптации технических средств реабилитации», организованном на площадке магазина медицинского оборудования «Care place» (г. Санкт-Петербург).
- 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, психолог службы Марина Владыкина приняла участие в индивидуальной супервизии, которые проводят специалисты Центра психологической помощи сотрудникам благотворительных организаций «Вдох».

10.08.2021

Координатор  
по организационно-методической  
работе АНО агентства «Сами»



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