

**АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
«АГЕНТСТВО МЕДИЦИНСКИХ И СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ «ДЕДМОРОЗИМ»**

614031, г. Пермь, ул. Костычева, д. 17, кв. 15  
Тел.: 7(902)8304880, e-mail: ag@dedmorozim.ru  
ОГРН 1175958021469, ИНН/КПП 5903132529/590301001  
ЛО-59-01-004285 от 29.09.2017 г.

---

**Отчет о фактически выполненных мероприятиях в рамках проекта оказания помощи  
детям с неизлечимыми и угрожающими жизни заболеваниями на дому  
за сентябрь 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 сентябре 2021 г. на сопровождении Службы качества жизни было 160 детей, из них 47 детей проживает в г. Перми, 113 детей – за его пределами.

За указанный отчётный период реализации проекта специалистами Службы качества жизни было **выполнено 562 посещения, консультации, процедуры (в том числе 303 дистанционные консультации):**

- врач-педиатр/врач по ПМП (84 посещения, 92 дистанционные консультации);
- медицинская сестра (45 посещений, 78 дистанционных консультаций);
- медицинская сестра по массажу (4 процедуры);
- психолог (40 очных и 18 дистанционных консультаций);
- специалист по социальной работе, в том числе координатор помощи семьям (2 посещения, 115 дистанционных консультаций);
- функциональная диагностика (1 ЭКГ, 1 пульсоксиметрия);
- обучение родственников и (или) иных законных представителей детей навыкам ухода (82 мероприятия).

Всего за период с 1 января 2021 года по 31 августа 2021 года выполнено 5206 посещений, консультаций, процедур (в том числе 3060 дистанционных консультаций), из них 567 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 674186,9 рублей (27 детей).

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

- Кириллу стали малы подгузники, которые выдавали за счёт бюджетных средств, ношение их вызывало опрелости и раздражения. Специалист по социально-правовой работе Службы качества жизни помогла маме Кирилла подготовить документы для внесения изменения размера подгузников в индивидуальную программу реабилитации и абилитации. Изменения были приняты, и Кирилл теперь будет получать подгузники большего размера, что позволит мальчику находиться в комфорте.
- Долгое время родители Кирилла высаживали его в опору для сидения только во время занятий с учителем из школы. Медбрат по массажу и ЛФК службы в целях профилактики ортопедических осложнений рекомендовал более длительное нахождение Кирилла в опоре, а также кормление в ней. Чтобы использование опоры для сидения было



наиболее комфортным, медбрат настроил её под Кирилла, показал его родителям, как пользоваться ремнями и столиком, а также какая поза должна быть у мальчика в опоре. После консультации и последующего грамотного использования опоры для сидения мама мальчика увидела, что Кириллу комфортно, ведь он в правильной позе расслабляется и даже засypает.

- Благодаря расчёту и рекомендациям врача-педиатра Службы качества жизни Герман получил за счёт бюджетных средств специализированное лечебное питание «Нутризон». Благодаря питанию мальчик прибавил 2 кг. Это значит, что со временем у Германа станет больше сил на то, чтобы интересоваться окружающим миром и развиваться.
- Катя не может глотать самостоятельно, из-за этого она долгое время питалась через зонд. Такой способ питания неприятен и может вызывать боль. По рекомендации врача службы Кате установили гастростому, и теперь она получает пищу безболезненно. Для того чтобы после установки гастростомы ранка быстрее зажила, а также чтобы не возникало воспаление и боль, врач и медсестра Службы качества жизни обучили маму Кати правильному уходу за гастростомой.

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

- Два специалиста Службы качества жизни выступили с докладами на краевой научно-практической конференции «Междисциплинарная педиатрия: достижения, инновации и практический опыт»: координатор по организационно-методической работе Ирина Зыкина – «Дистонические атаки у неврологических пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи», психолог Марина Владыкина – «Психологические аспекты работы врача в паллиативной помощи: как помочь и не сгореть».
- Игровой терапевт Дарья Бажина, медсестра Анна Шпачинская, врач-педиатр Резеда Исламова приняли участие в качестве слушателей во второй Всероссийской конференции с международным участием фонда «Гордей» – «Миодистрофия Дюшенна: диагностика, надлежащий клинический уход и лечение».
- Психолог Марина Владыкина приняла участие в качестве слушателя в семинаре фонда «Подари жизнь» – «Этот безумный, безумный мир и как в нем уцелеть».
- Врач-педиатр Резеда Исламова приняла участие в качестве слушателя в краевой научно-практической конференции «Междисциплинарная педиатрия: достижения, инновации и практический опыт», в онлайн-школе «Педиатрическая пульмонология», в образовательной встрече для педиатров (г. Пермь).
- Врач по паллиативной медицинской помощи Юлия Порхачева прослушала вебинар «Психологические методы облегчения боли у детей и подростков».
- Медсестра службы Анна Шпачинская, медбрат 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.
- Психолог службы Марина Владыкина организовала и провела коммуникативный тренинг, в котором приняли участие все специалисты Службы качества жизни.
- 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».

08.10.2021

Координатор  
по организационно-методической  
работе АНО агентства «Дедморозим»



Г. В. Меркушева

(по доверенности №11 от 10.09.2021)