

Годовой отчет Автономной некоммерческой организации «Детский хоспис» за 2018 г.



Основные принципы Детского хосписа:

Качество жизни важнее диагноза. В Детском хосписе ценится каждое мгновение жизни. Задача всех специалистов - качественно улучшить жизнь ребенка и его семьи.

Комплексный подход. Для семьи, столкнувшейся с неизлечимым заболеванием ребенка, важна не только медицина, но и психологическая поддержка, социальная, духовная помощь.

Помощь тяжелобольному ребенку и всей его семье. Болезнь ребенка - это одно из самых тяжелых испытаний, и мы стремимся пройти этот путь вместе с родителями, бабушками, дедушками, братьями и сестрами наших пациентов.

Более 250 семей из Санкт-Петербурга, находящихся на попечении Детского хосписа и 68 семей, приехавших на лечение в онкоцентры города из других регионов, получили поддержку Детского хосписа.

Более 550 специалистов из регионов России повысили уровень знаний и навыков, благодаря организаторным Детским хосписом обучающим мероприятиям, оказанным консультациям и изданным методическим материалам.

Специалисты Детского хосписа помогают детям с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями и членам их семей, оказывая всестороннюю помощь, а именно:

Психологическая помощь направлена на гармонизацию психоэмоционального состояния пациентов и улучшение детско-родительского контакта. Включает в себя индивидуальное психологическое консультирование, проведение занятий по коррекции нарушений развития детей и восстановлению нарушенных функций, обучение родителей специальным методам и приемам оказания помощи своему ребенку.

Духовная поддержка помогает находить ответы на смыслообразующие вопросы, связанные с темой болезни, жизни и смерти. Это возможность для пациентов и сотрудников Детского хосписа обратиться к священнослужителю в зависимости от вероисповедания и традиций семьи.

Социальная поддержка – это организация досуга пациентов и помощь семье в приобретении медицинских расходных материалов и медицинского оборудования, чтобы ребенок имел возможность находиться дома.

Все услуги Санкт-Петербургского Детского хосписа бесплатны для пациентов и членов их семей.

Отделом организации мероприятий Детского хосписа было проведено около 700 индивидуальных и групповых мероприятий для детей и членов их семей в стационаре государственного детского хосписа, на дому и на различных площадках города, в которых приняло участие 3200 человек. Были организованы творческие занятия и мастер-классы, общение с животными, спектакли, концерты, встречи с интересными людьми, посещение музеев, выставок и другие досуговые мероприятия. Одни из ярких мероприятий:



с 12 по 18 февраля Детский хоспис ярко отпраздновал масленичную неделю! И дети, и взрослые приняли участие в перетягивании каната. Кроме того, каждый желающий смог сыграть в зимний боулинг с надувными матрешками. А самое главное – мы попрощались с нашей куклой-масленицей:

https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2586.



23 февраля в честь праздника "День защитника Отечества" устроили компьютерную вечеринку! Ловили жуков и забрасывали шайбы на компьютерном столе, играли в "Робосумо" и другие аттракционы, окунулись в мир виртуальной реальности в волшебных очках, мастерили поделки из компьютерных дисков, рисовали 3D ручками:

https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2599.



8 марта: в праздничные дни мы устроили не один, а сразу два концерта! Поздравить наших прекрасных женщин приехали дуэт "Ретро вдвоём" и коллектив PLUSFIVE. У нас было всё: отличное настроение, добрые песни, вкусности, салон красоты, цветы и подарки. Никто не остался без внимания!

Мы прекрасно провели выходные и начинаем неделю с новыми силами!

https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2623



31 марта известный мотивационный оратор из Австралии Ник Вуйчич прилетел в Санкт-Петербург. Сразу после встречи с губернатором Санкт-Петербурга Г. С. Полтавченко он посетил Детский хоспис, где поговорил с пациентами и их родителями: <http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1336>
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1338>.



2 апреля был запущен проект по вручению на День рождения подарка-впечатления! Именикам организуют «Химическое шоу» на дому, поездки в Аквапарк, в Цирк, в парке развлечений, а также посещения кулинарных мастер-классов в ресторане и другие приятные сюрпризы:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2647.



5 апреля наши пациенты посетили базу ОМОНа. Несмотря на грозный вид, сотрудники оказались очень доброжелательными, веселыми и внимательными. За 2 часа пребывания на базе мы успели познакомиться с историей ведомства, посмотреть новое современное вооружение, посидеть в бронетранспортере, услышать увлекательный рассказ о том, как работает группа разминирования:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2643.



26 апреля в рамках зарождающегося проекта "Звезда в Детском хосписе" в гостях у подопечных Детского хосписа побывали участники проекта "Голос" из команды Пелагеи: Алексей Сафиулин, Василина Горожанкина, Екатерина Трубилина и Евгения Романес:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2660.



1 июня: Сколько восторга и ярких эмоций подарил один праздничный день - День рождения Санкт-Петербургского Детского хосписа. На страницах наших социальных сетей появляются всё новые комментарии. «Мы рады, что пришли на день рождения всей семьёй», - признаются гости. «Чудесный праздник! Спасибо за тёплую и яркую атмосферу! Дети счастливы!», - отмечают родители наших пациентов. В этот день взрослые смогли отвлечься от своих повседневных дел и хлопот, а дети в полной мере насладиться беззаботным детством:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1357>
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1360>.



14 июня, в первый день Чемпионата Мира по футболу, мы желаем сборной России победы и красивой игры. Среди пациентов Санкт-Петербургского Детского хосписа много болельщиков:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2727.



07 августа: Лето в этом году удалось! Все стремятся каждые выходные выехать за город на пикник, но не каждому это под силу. Поэтому пикник в Детском хосписе – это традиционное, долгожданное и всегда очень радостное мероприятие. В этом году неформальным девизом пикника стала фраза, заимствованная из рекламы: «Лето, а вы еще не были на пикнике? Тогда мы идем к вам!»:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1374>.



31 августа на площадке Детского хосписа состоялся праздник в рамках урока мира «Кругосветного круиза на корабле» – прощание с летом и встреча нового учебного года:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2796
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2793
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2791
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2789



08 сентября подопечные Санкт-Петербургского Детского хосписа вместе с родителями побывали на уникальной экскурсии по действующей пожарной части. Помимо увлекательного рассказа о работе пожарных, мы смогли побывать внутри пожарной машины, поуправлять бьющей водой из брандспойта и даже покататься в люльке пожарной лестницы.
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2804



29 ноября Музыкальная кавер-группа «Сестра Петра» порадовала подопечных хосписа и их родителей знакомыми композициями, перепетыми в оригинальной манере. Помимо контрабаса, клавиш, флейты, шейкера и кахона – ударного музыкального инструмента, похожего на обычную коробку, – ребята привезли с собой почти невесомое весеннее настроение:
<http://xn--d1acjae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1412>.



Один из вечеров в Детском хосписе получился особенно теплым. Певица Зара и её прекрасная творческая команда исполнили популярные песни и легендарные композиции о милосердии и любви для болеющих детей, их родителей и сотрудников хосписа. «Такого душевного вечера у нас не было уже давно», - единодушно признавались все, кто присутствовал на концерте:
<http://xn--d1acjae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1423>.



24 декабря хоспис посетил Дед Мороз в рамках большого путешествия по городам страны - объехал Дальний Восток и Западную Сибирь. В Санкт-Петербург волшебник прибыл, захватив с собой настоящие сибирские морозы. Дедушка выслушал заветные желания подопечных хосписа и порадовал каждого ребёнка подарками. На прощание Дедушка пожелал провести Новый год, одаривая других волшебством добрых дел!
<http://xn--d1acjae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1427>.



30 декабря в Детском хосписе праздновали наступление Нового года! Во дворе Детского хосписа рабочие установили ёлку, по вечерам она будет наряжаться в светящуюся иллюминацию. Поздравляли детей и родителей артисты, певица Лера Гехнер, плюшевый Мишка, Снеговик, Дед Мороз и даже Санта-Клаус:
<http://xn--d1acjae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1430>.

Социально-психологической службой было оказано более 1100 услуг, индивидуальных и групповых, для детей и членов их семей на дому и в стационаре государственного учреждения. Психоэмоциональное состояние детей играет огромную роль и является элементом помощи ребенку и семье. Психологи и дефектологи поддерживали семьи с тяжелым заболеванием ребенка в период болезни ребенка и во время переживания утраты.



Мужской хор Санкт-Петербургской Духовной Академии посетил Детский хоспис. Гости устроили для родителей и детей небольшой концерт, исполнили рождественские колядки и русские народные песни:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2573.



Ректор СПбДА впервые посетил Детский хоспис. Отец Александр провел ознакомительную экскурсию по хоспису для епископа и семинаристов СПбДА. Владыка Серафим провёл богослужение в Домовом храме хосписа и пообщался с детьми, которые по состоянию здоровья большую часть времени проводят в палатах:
<http://xn--d1acjae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1419>.

68 семей из разных регионов России, были приняты в отделение социальной помощи в п. Ольгино по ходатайству врачей на срок от 21 дня и более. Для детей, приезжающих на лечение и находящихся вдали от дома, важным является создание домашнего уюта и дружественной обстановки в период прохождения медицинских процедур, поэтому для них проводились мероприятия и оказывалась психологическая помощь на протяжении всего времени пребывания. Одни из ярких моментов:



02 февраля для наших подопечных и их близких компания Coca Cola провела экскурсию по заводу, где изготавливают знаменитые напитки. Узнали многие секреты производства:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2566.



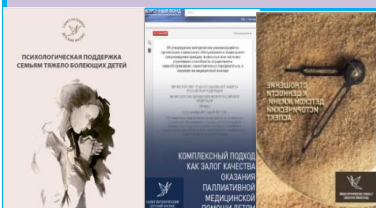
22 сентября "Дом заботы и любви" распахнул свои двери. Открытие отделения Санкт-Петербургского Детского хосписа в п. Ольгино после ремонта стало долгожданным праздником. Этим летом был проведен косметический ремонт здания, заменена сантехника, появилась благоустроенная территория- земельный участок, переданный центру правительством Санкт-Петербурга. Теперь у нас есть зона для активного отдыха на свежем воздухе:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1388>
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2837.



6 декабря: Петербургский художник и дизайнер Валерий Иванов показал, как сделать так, чтобы царапание не принесло вреда окружающим, а превратилось в сплошной творческий процесс. Специально для подопечных хосписа в Ольгино и их родителей Валерий провел мастер-класс по созданию картин в уникальной авторской технике «Царапки»:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1421>.

За годы работы Санкт-Петербургский Детский хоспис накопил уникальный опыт организации помощи тяжелобольным детям. Сегодня этот опыт востребован в регионах России и других странах. Санкт-Петербургский Детский хоспис - это ресурсный центр развития паллиативной медицинской помощи детям. В рамках данного направления, с целью повышения уровня специалистов, были реализованы следующие мероприятия:

Изданы три методических материала. Данные пособия были разработаны в рамках проекта, реализуемого при поддержке Фонда Президентских грантов, и были направлены специалистам в регионы России. Электронные версии доступны для скачивания на сайте www.детскийхоспис.рф в разделе "Методические пособия".



"Комплексный подход, как залог качества оказания паллиативной медицинской помощи детям": пособие о законодательстве, регулирующем сферу паллиативной медицинской помощи детям: <http://детскийхоспис.рф/index.php?newsid=1408>.

"Психологическая поддержка семьям тяжело болеющих детей": пособие об особенностях детско-родительского взаимодействия и оказания социально-психологической помощи семьям тяжело болеющих детей:
<http://детскийхоспис.рф/index.php?newsid=1407>.



"Отношение к ценности детской жизни: исторический аспект": о динамике отношения к детской смертности родственников и общества в историческом аспекте:
<http://детскийхоспис.рф/index.php?newsid=1406>.

"Обнимаемая жизнь", пособие о философии, жизни и услугах Детского хосписа.

Проведено 20 обучающих мероприятий, в т.ч. Школа паллиативной медицинской помощи



20 января в Санкт-Петербургском Детском хосписе прошел мастер-класс представителя "Кибердружины" об интернет-безопасности и правилах поведения в сети. На встрече под говорящим названием "Что такое хорошо и что такое плохо в интернете" собрались подопечные хосписа и их родители, сотрудники организации, а также друзья хосписа — дети из Совета при Уполномоченном по правам ребенка в Санкт-Петербурге:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1322>



17 мая Министр здравоохранения Республики Северная Осетия-Алания Михаил Ратманов провел рабочую встречу с Председателем Комиссии Общественной палаты Российской Федерации по благотворительности, гражданскому просвещению и социальной ответственности протоиереем Александром Ткаченко:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1350>.



В ежегодной Школе паллиативной медицинской помощи, проводимой Санкт-Петербургским Детским хосписом, приняли участие коллеги из Эстонии. Это уже не первое посещение Детского хосписа зарубежными партнерами.
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2689.



24 мая Детский хоспис совместно с Санкт-Петербургским государственным педиатрическим медицинским университетом провёл Школу паллиативной медицинской помощи при поддержке Фонда Президентских грантов. Участниками стали специалисты паллиативной помощи из регионов России, коллеги из Эстонии и Казахстана, студенты-медики выпускных курсов, в чьих руках будущее паллиативной помощи: <http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1353>.



26 июня состоялся круглый стол по теме «Безопасная благотворительность в интернете». Представители сообщества блогеров поделились опытом взаимодействия с благотворительными запросами в интернете. Была затронута тема прозрачности (прозрачности) благотворительных фондов:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1367>.



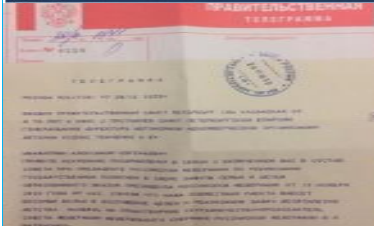
31 августа состоялась встреча Детского Совета при Уполномоченном по правам ребенка в Санкт-Петербургском Детском хосписе. Эта встреча не была первым опытом общения наших ребят с ровесниками из Совета. Главной темой для обсуждения стал опрос, который провели среди школьников ребята из Детского Совета. Детям 12-16-ти лет были заданы вопросы о паллиативной помощи:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1379>.



31 август прошло мероприятие «Блогосфера – тяжелобольным детям» в Санкт-Петербургском Детском хосписе. Хотим мы этого или нет, но мы живем в цифровом мире. И нам было важно узнать, как воспринимают тему паллиативной помощи известные блогеры, которые влияют на общественное мнение и могут помочь нам в преодолении стереотипов и негативного отношения, с которым иногда сталкиваются наши пациенты:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1383>.



3 ноября руководители Санкт-Петербургского Детского хосписа приняли участие в форуме "Сообщество". В рамках форума прошло заседание секции «Социальное партнерство в благотворительности: новые решения и перспективы»:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_2914.



19 ноября А.Е. Ткаченко вошел в Совет при Президенте РФ по реализации госполитики в сфере защиты семьи и детей (Указ Президента Р.Ф. от 19.11.2018 № 662 "О Совете при Президенте Российской Федерации по реализации государственной политики в сфере защиты семьи и детей"). Возглавит новый Совет спикер Совета Федерации В.И. Матвиенко:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?cstart=10&do=cat&category=novosti-uchrezhdeniya>.



22 ноября хоспис посетил Председатель Совета Общественной палаты Российской Федерации Фадеев В.А. Прот. Александр Ткаченко рассказал о деятельности учреждения и планах развития паллиативной медицинской помощи в стране. Валерий Александрович поблагодарил сотрудников Детского хосписа за проводимую работу и выразил надежду на то, что ОПРФ сможет оказать содействие в развитие паллиативной медицинской помощи в России:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1414>.



14 декабря в Главном штабе Государственного Эрмитажа состоялось награждение самых влиятельных людей Петербурга, по версии журнала «Город 812» и интернет-газеты «Фонтанка.ру». Председатель Комиссии по благотворительности Общественной палаты РФ, основатель Детского хосписа, протоиерей Александр Ткаченко стал одним из лауреатов премии в номинации «самые влиятельные политики»:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1425>



27 декабря перед заседанием Госсовета в Кремле установили ёлки, украшенные открытками детей с просьбами исполнить их заветные мечты. Министры, главы регионов и представители общественных организаций выбирали понравившееся послания, чтобы потом воплотить детские мечты в жизнь:
<http://xn--d1acjaee4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1429>.



28 декабря Александр Ткаченко попросил Президента облегчить доступ к бюджетному финансированию для НКО. Александр Ткаченко принял участие в заседании Госсовета, посвященном итогам Года добровольцев и развитию Третьего сектора. Заседание Совета прошло под председательством Президента:
https://vk.com/kidshospiceru?w=wall-2748868_3066.

В работе Детского хосписа важная роль отведена волонтерам. Так, в 2018 году 240 человек отозвались на более 2000 просьб о помощи и обращений хосписа. Ни одно мероприятие не проходило без их участия. В 2018 г. было проведено 6 школ для кандидатов в добровольцы. К нам присоединились более 90 новых помощников.



21 марта и летом в Санкт-Петербургский Детский хоспис приезжали волонтеры из США. Это сейчас звучит просто «приезжали», а перед встречей было много переживаний и подготовительной работы. Во-первых, всегда хочется рассказать о своей работе, в которую вкладываешь душу, время и силы. Во-вторых, мы волновались, как иностранные коллеги, неговорящие по-русски, привыкшие к другой системе работы с пациентами, отнесутся к нашей работе в Детском хосписе. И так, теперь все по порядку:

<http://xn--d1acjiae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1332>

<http://xn--d1acjiae4ainecd7b.xn--p1ai/index.php?newsid=1372>.

Одним из самых важных направлений работы Детского хосписа является развитие и создание инфраструктуры паллиативной медицинской помощи в России. Так перешли в завершающую стадию работы по ремонту стационаров в городе Павловске (г. Санкт-Петербург) и в городе Домодедове (Московская область).



Стационар в п. Константиново (г. Домодедово, Московская область). После завершения ремонтно-строительных работ и оснащения всем необходимым инвентарем, оборудованием и материалами оно будет возвращено городу Домодедово. Новый хоспис рассчитан на 10 палат для детей из Московской области и сопровождающих родителей. Открытие стационара запланировано на лето 2019 года.



Стационар в городе Павловске (г. Санкт-Петербург). После завершения ремонтно-строительных работ и оснащения здания всем необходимым инвентарем, оборудованием и материалами, оно будет передано обратно городу. Здание хосписа рассчитано на 8 палат и 9 коек для детей Санкт-Петербурга. Открытие стационара запланировано на лето 2019 года.