



ДЕТСКИЙ ХОСПИС  
САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

# ОБНИМАЯ ЖИЗНЬ







ДЕТСКИЙ ХОСПИС  
САНКТ-ПЕТЕРБУРГА

# ОБНИМАЯ ЖИЗНЬ

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2015

**Детский хоспис Санкт-Петербурга**

Обнимающая жизнь. — СПб.: Типография Михаила Фурсова, 2015.—76 с.

© Медицинское учреждение «Детский хоспис»

Бог не обещал дней без боли, смеха  
без слез, солнца без дождя..  
Но Он обещал дать силу на каждый день,  
утешить плачущих и осветить путь идущим.



## *Дорогие друзья Детского хосписа!*

Спасибо вам за то, что вашими трудами и помощью Детский хоспис имеет возможность продолжать свою работу, направленную на улучшение качества жизни пациентов хосписа и членов их семей.

12 лет нашей деятельности позволили небольшой благотворительной организации, основанной Санкт-Петербургской Епархией Русской Православной Церкви вырасти в лидера отечественной детской паллиативной медицины. 1 июня 2010 года мы открыли уютный и комфортабельный центр, который стал первым государственным учреждением детской паллиативной помощи. Спустя всего год мы открыли еще один стационар в п. Лахта (Ольгино). В 2012 г. СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)» получило под реконструкцию здание в красивейшем месте на берегу Суздальского озера, для размещения в нем стационара паллиативной помощи для детей с онкологическими заболеваниями. В 2013 г. постановлением Правительства Московской области Медицинскому учреждению «Детский хоспис» передана усадьба Пржевальского в г. Домодедово. Нам была доверена организация амбулаторной и стационарной помощи детям в Московской области. В Детском хосписе работают специалисты, имеющие большой опыт клинической деятельности и обладающие высокими душевными качествами. Их заботливые руки обеспечивают детей хорошим уходом и необходимыми лекарствами. Благодаря им Детский хоспис становится примером для организации подобных медико-социальных служб на территории России.

Я бесконечно благодарен всем людям, которые на протяжении всех этих лет содействовали нашей деятельности, и мы смеем надеяться, что ваша помощь продолжится в будущем.

*Генеральный директор  
Медицинского учреждения  
«Детский хоспис»*

*протоиерей Александр Ткаченко*



## *Дорогие друзья!*

Сердечно благодарю вас за помощь Детскому хоспису.

Нашими совместными усилиями в Санкт-Петербурге было создано уникальное учреждение детской паллиативной помощи. Мы смогли сформулировать и реализовать новый подход к организации медико-социальной помощи детям. Ранее до нас в Российской Федерации никто комплексно не занимался уходом за детьми с тяжелейшими и неизлечимыми заболеваниями.

Благодаря нашей совместной работе в России были созданы и продолжают строиться красивые и удобные здания стационаров для комфортного пребывания в них пациентов и их родителей. Мы приглашаем специалистов высокой квалификации и просто очень хороших людей для работы в этих учреждениях.

Совместными усилиями мы стараемся подарить пациентам Детского хосписа радость каждого дня жизни и исполнить их самые сокровенные желания.

Благодарю всех тех, кто трудится вместе с нами, и благодаря кому все совершенное нами стало возможно.

*Исполнительный директор  
Благотворительного фонда  
«Детский хоспис»*

*Павел Анатольевич Крупник*







## Предисловие

*Дети — самые тонкие наши учителя. Они знают, как им развиваться, как обучаться, как расширять область знаний и открытий, как чувствовать, смеяться, плакать, сердиться... Они знают, как любить и наслаждаться жизнью во всей ее полноте... Они просто нуждаются в пространстве, в котором все это можно осуществить.*

*Вайолетт Оклендер*

1 июня 2010 года, в седьмой день рождения детского хосписа, в Санкт-Петербурге открылся первый в РФ стационар детской паллиативной помощи.

История появления в нашем городе Волшебного Дома для тяжелобольных детей — это история сбывшейся мечты.

12 лет назад она родилась в душе человека, который сейчас является директором хосписа, — протоиерея Александра Ткаченко. Не оставляя свою мечту, он воодушевлял небезразличных к ней людей работать вместе с ним ради ее воплощения.

Пройденный нами путь был долгим и трудным. С 2003 года под руководством отца Александра хоспис начал свою работу как выездная

служба, состоящая из врачей, медицинских сестер, социальных педагогов и психологов. Хоспис был призван оказывать паллиативную помощь неизлечимо больным детям и членам их семей. Мы знали, что суть паллиативной помощи в том, чтобы поддержать там, где невозможно вылечить. Но практически никто, кроме наших маленьких пациентов, не мог нас тогда научить тому, какая именно помощь и поддержка им нужна.

Приезжая в семьи, мы чувствовали, насколько они одиноки в своей беде, и поняли, что наша главная задача — всегда быть рядом с ними. Быть рядом, чтобы вместе преодолевать трудности, поддерживать в тяжелые минуты и помогать членам семей учиться полноценно общаться друг с другом. А еще — сделать их жизнь более насыщенной, интересной, радостной, — насколько это возможно...

В течение первых лет работы наше общение с детьми включало в себя регулярные врачебные и сестринские посещения их на дому и различные выездные мероприятия. Практически все наши пациенты нуждались в специфической медицинской помощи, получить которую в городских больницах они не могли. Особенно это касалось детей, находящихся в самой тяжелой, терминальной стадии болезни. «Мы с нашими детьми никому не нужны, только вы нам можете помочь», — говорили нам родители. Используя различные возможности, приобретая все но-



вые знания, работники хосписа помогали детям на дому и верили, что когда-нибудь это можно будет делать в условиях стационара. Начиная работать с двадцатью тяжелобольными детьми, мы были уверены, что все в их жизни должно быть самым лучшим. И сейчас, когда на попечении хосписа около трехсот семей, мы не расстаемся с этим убеждением. Потому что никто не нуждается в этом настолько, насколько нуждаются они. Потому что бесконечное количество потерь, боли и неосуществимых желаний, которое выпало им пережить, необходимо каждый день восполнять бесконечным количеством радости.

Мы мечтали построить стационар, который станет для них вторым Домом, совсем не похожим на больницу и по-настоящему сказочным. Ведь в сказке всегда есть мгновения счастья и чуда.

Появлению в Санкт-Петербурге стационарного здания детского хосписа предшествовали долгие годы работы и огромное количество усилий терпеливых и добрых людей. Но, наверное, то, что было задумано, было так необходимо и значимо, что с Божьей помощью не могло не осуществиться. Администрация Санкт-Петербурга поддержала строительство детского хосписа в парке Куракина Дача у Санкт-Петербургского Речного вокзала. И, как в настоящих сказках, однажды старое, полусторевшее здание превратилось в красивый, уютный и гостеприимный Дом. Каждый день он заботливо принимает маленьких пациентов и их родных.

В этом Доме бесконечное человеческое тепло и участие никогда не сменяется раздражением и невниманием, и наши пациенты никогда не услышат жестоких слов, которые многие из них слышали в городских больницах и никогда не смогут забыть.

В этом Доме могут облегчить боль — не только лекарством, но и Душой.

Все в нем создано ради Жизни и для того, чтобы жить, несмотря ни на что.

Все в нем создано для того, чтобы в самые трудные минуты жизни было не страшно, не больно и не одиноко.

Наверное, потому, что все, созданное в нем, создано с Любовью.







## СПБ ГАУЗ «Хоспис (детский)»

*...Для жизни нет иного решения, чем просто жить.*

*Мне кажется, Бабушка Роза, что люди изобрели какую-то иную больницу, чем на самом деле. Они ведут себя так, будто в больницу ложатся лишь затем, чтобы выздороветь. Но ведь сюда приходят и умирать...*

*Эрик-Эммануэль Шмитт «Оскар и Розовая Дама»*

### Выездная служба

Выездная служба существует в хосписе с первых дней его работы. В рамках ее деятельности осуществляются:

- *регулярные плановые визиты врачей, медицинских сестер, психологов, социальных педагогов в семьи, находящиеся на хосписном попечении;*
- *оказание неотложной медицинской помощи семье;*
- *консультации специалистов на дому;*
- *организация мероприятий в рамках комплексной социально-психологической реабилитации.*

## Стационар круглосуточного пребывания

Стационар круглосуточного пребывания рассчитан на 20 пациентов. Срок пребывания в нем варьируется в зависимости от индивидуальных потребностей ребенка и семьи.

Основные цели, которые мы стремимся достичь при госпитализации ребенка в стационар:

- стабилизация состояния у хронических больных при его ухудшении;
- возможность кратковременного отдыха для родителей, ухаживающих за больным ребенком.

Кроме того, в стационаре проводятся мероприятия по медицинской и социально-психологической реабилитации детей.

Родители имеют возможность получить квалифицированные консультации специалистов по организации ухода за ребенком на дому, освоить и в дальнейшем использовать самостоятельно некоторые методики социальной адаптации ребенка.

Интерьер стационара тщательно продуман. В нем нет палат с тягостными белыми стенами, а есть уютные комнаты для проживания детей и их мам, украшенные радостными рисунками. Особенности обстановки способствуют улучшению эмоционального состояния пациентов хосписа.







## Отделение интенсивной терапии

Отделение интенсивной терапии — это палаты круглосуточного наблюдения за детьми, заболевание которых достигло терминальной стадии. Отделение оснащено самым современным оборудованием.

## Стационар дневного пребывания

В дневном стационаре пациентам предоставляются те же услуги, которыми пользуются дети, находящиеся в круглосуточном стационаре. Различные формы реабилитации и терапии можно получить в полном объеме, не оставаясь в хосписе на ночь.



















## Услуги Детского хосписа

*Надо стать, как музыкальная струна, которая сама не издаст ни звука, но как только к ней прикоснется палец человека, она начинает звучать, — петь или плакать... Если врач так относится к больному..., то создаются совершенно новые отношения...*

*Митрополит Антоний Сурожский*

### Врачебная помощь

Врачебная помощь — это регулярное наблюдение за больными детьми на дому и в стационаре Детского хосписа, консультации, назначение симптоматической терапии.

Все врачи хосписа — высококвалифицированные специалисты. Кроме того, они знают, как важно в медицине вообще, а в паллиативной медицине особенно, неограниченное внимание и искреннее участие к больному человеку и его родным.

В своей работе врачи используют индивидуальный подход к каждому ребенку, стремясь, насколько возможно, облегчить его состояние.



### **Сестринская помощь**

Сестринский уход — это проведение лечебных процедур и сестринских манипуляций с целью повышения комфорта и качества жизни как ребенка, так и его семьи, а также обучение родителей уходу за больным ребенком.

Помимо оказания профессиональной помощи, все медсестры Детского хосписа уделяют большое внимание общению с пациентами — умеют выслушать, успокоить и отвлечь от грустных мыслей.

### **Борьба с болью и симптоматическое лечение**

К сожалению, как ни тяжело об этом говорить, некоторые из пациентов Детского хосписа находятся на заключительной стадии неизлечимого заболевания. В этих случаях противоболевая и симптоматическая поддерживающая терапия становится особенно значимой.

Современное диагностическое оборудование и врачебный опыт позволяют определить причину боли и подобрать адекватный протокол обезболивания.

## Консультации специалистов

Высококвалифицированные онкологи, анестезиологи, невропатологи, нефрологи и другие специалисты работают в сотрудничестве с хосписом и активно участвуют в формировании наилучшего плана лечения ребенка.

Сотрудники Детского хосписа в тесном сотрудничестве с родителями и врачами государственных клиник работают над тем, чтобы максимально улучшить самочувствие неизлечимо больных детей.

## Медицинская реабилитация

Медицинская реабилитация — это комплекс мероприятий, направленных на восстановительное лечение и вторичную профилактику заболеваний, увеличение функциональных возможностей организма, компенсацию нарушенных функций и возвращение утраченных навыков. В стационаре Детского хосписа к таким мероприятиям относятся лечебная физкультура, массаж, физиотерапия, акватерапия в бассейне, специально оборудованном для детей с ограниченными возможностями, SPA-капсула.

Применение этих процедур заметно улучшает физическое состояние многих детей, и, как следствие, становится более позитивным их эмоциональное состояние.







## Психологическая помощь

Всем семьям, находящимся на хосписном попечении, предоставляется высококвалифицированная психологическая помощь. Ее основная цель — помочь детям и их родственникам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, научиться максимально осознанно и эмоционально полно проживать каждую минуту жизни, создать и сохранить близкие и доверительные отношения друг с другом.

Соприкосновение с тяжелой болезнью и смертью всегда страшно, потому что оно пробуждает в людях страх собственной смерти. А когда речь идет о болезни ребенка, трагичность происходящего усиливается во много раз. Если в доме есть умирающий человек, друзья семьи, а иногда даже ее члены зачастую не находят в себе сил общаться с ним открыто и искренне и тем самым отдалаются от него. Они не знают, как помочь ему, боятся расстроить его. Они тяготятся невозможностью облегчить его страдания, испытывая при этом чувство вины. И поэтому сами нуждаются в помощи. Вместе с тем для тяжелобольных детей еще важнее, чем для взрослых, присутствие рядом людей, которым они доверяют. Бесконечное внимание и безусловная любовь необходимы в жизни каждому ребенку, в особенности тому, кто испытывает страдания.





Психологи хосписа регулярно посещают и консультируют детей на дому, наблюдают за психологическим климатом в семьях, оказывают психологическую поддержку родителям, братьям и сестрам. Они проводят индивидуальные и групповые занятия с детьми в стационаре хосписа, применяя различные методы психотерапии.

■ **Арт-терапия** — метод психотерапии, использующий для лечения и психокоррекции художественные приемы и творчество, такие как рисование, лепка, музыка, фотография, кинофильмы, книги, актерское мастерство и многое другое.

Арт-терапевтические занятия способствуют высвобождению сдерживаемых переживаний, проблем, внутренних противоречий ребенка или взрослого, с одной стороны, а так же творческому самовыражению — с другой. В процессе творчества ребенок гораздо ярче и нагляднее может проявить себя, чем в письме или в речи. Использование арт-терапии особенно важно для больных, которые не могут «выговориться», потому что выразить свои фантазии в творчестве легче, чем о них рассказать. Фантазии, которые изображены на бумаге или выполнены в глине, нередко ускоряют и облегчают проговаривание переживаний. В процессе творчества снижается действие механизмов психологической защиты, и в результате ребенок правильнее и реальнее оценивает свои ощущения окружающего мира.







■ **Одной из разновидностей арт-терапии является музыкальная терапия.**

Специально подобранная терапевтом музыка вовлекает ребенка или семью наиболее комфортным образом в общее музыкальное пространство. Участие в нем может быть активным или пассивным: можно импровизировать и сочинять музыку, фантазировать под музыку, петь, двигаться, следовать ритму и танцевать. Такая терапия может быть эффективным средством, помогающим детям выразить или открыть сложные чувства и ощущения, или средством, помогающим справиться с болью или депрессией. Либо просто отвлечься и получить удовольствие.

■ **Широко используется в работе с детьми игровая арт-терапия.**

Игровая терапия включает в себя рисование, драматические импровизации, кукольный театр, совместные и индивидуальные игры и т. п. Игра — это естественный, самоуправляющийся и самоизлечивающий процесс. Каждый ребенок индивидуален, каждая история уникальна. Так же как с музыкой и искусством, невыраженные чувства и переживания часто находят выход через то средство игры, которое ребенок выбирает.

Помимо этого, в хосписе существует возможность индивидуальной терапии в сенсорной комнате.

■ **Сенсорная комната** — это по-настоящему волшебное место.



Всё в ней: свет, звук, обстановка — призвано, чтобы успокоить, помочь хотя бы на время отвлечься от грустных мыслей и дать возможность отдохнуть. Специальное оборудование, установленное в сенсорной комнате, воздействует на все органы чувств человека. Лежа в «сухом бассейне» или на мягких пуфиках, в атмосфере медленно плывущего света, под успокаивающую музыку, вдыхая ароматы лечебных трав, ребенок или взрослый словно попадает в волшебный мир. В такой комнате создается ощущение полной безопасности и комфорта. Благодаря этому между специалистом и пациентом устанавливаются спокойные, доверительные отношения, и процесс терапии становится более эффективным. Сенсорная комната позволяет выполнять следующие процедуры психологического воздействия:

- *Релаксация, снятие эмоционального и мышечного напряжения у ребенка или взрослого.*
- *Стимулирование сенсорной чувствительности и двигательной активности детей, развитие у них зрительно-моторной координации.*
- *Фиксирование и управление вниманием ребенка, поддержание у него интереса и познавательной активности.*
- *Тонизирование психической активности ребенка за счет стимулирования положительных эмоциональных реакций.*
- *Развитие воображения и творческих способностей у детей.*
- *Коррекция психоэмоционального состояния ребенка или взрослого.*
- *Расширение кругозора ребенка, пространственных представлений, восприятия разнообразных свойств предметов.*









## Социально-психологическая реабилитация

Педагоги хосписа разрабатывают для каждого ребенка индивидуальные программы реабилитации, включающие в себя организацию надомного обучения и досуга, развивающие игры с детьми, профориентацию, подбор волонтеров, помощь в организации семейных торжеств, исполнение мечты ребенка. Программы разрабатываются с учетом выявленных в процессе общения особенностей личности и физического состояния ребенка, семейной ситуации и социально-бытовых условий его жизни.

Неотъемлемой частью этих программ является организация выездных мероприятий. Насколько позволяют возможности и силы, мы стараемся подарить детям новые впечатления и знания, новые возможности для общения. С каждым днем они все лучше узнают для себя город, в котором живут. Дети посещают лучшие культурно-развлекательные и познавательные учреждения Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

Особое внимание уделяется социально-психологическому сопровождению детей во время пребывания их в стационаре. Индивидуальная программа сопровождения включает в себя как участие в общих мероприятиях, так и ежедневные индивидуальные занятия с психологами и педагогами. Наша основная задача — найти под-



ход к каждому ребенку, подарить ему радость общения, творчества и самораскрытия.

Для игр и занятий к услугам детей предоставлена большая игровая комната с разнообразными и красочными игрушками, учебный компьютерный класс, зона для творчества. На мансардном этаже хосписа находится каминный зал с обширной библиотекой. У всех пациентов есть возможность воспользоваться Интернетом и посмотреть телевизор, не покидая палату. В хорошую погоду для детей организуются прогулки по парку. Во дворе хосписа находится игровая площадка, специально оборудованная для детей с ограниченной подвижностью, например качелями, на которых можно качаться, не сходя с инвалидной коляски.

Пациенты хосписа знают, что ежедневно множество людей заботятся о том, чтобы им было интересно, уютно и радостно. Каждый день, проведенный в хосписе, становится для них событием, а жизнь, которую они проживают там, — полноценной.







## Возможность отдыха для родителей

Большинство родителей тяжелобольных детей, с момента как ребенок заболевает, постоянно находятся рядом с ним, стремясь обеспечить ему наилучший уход и внимательно наблюдая за его состоянием. Иногда это длится в течение многих лет.

До того как в Санкт-Петербурге был построен стационар Детского хосписа, у таких родителей не было возможности оставить ребенка даже на короткий срок под чьей-либо опекой. Вместе с тем порой возникают ситуации, когда в этом есть острая необходимость. Бывает, что ухаживающий за ребенком родитель сам нуждается в лечении или отдыхе, у него может возникнуть необходимость срочно уехать из города по делам или сделать ремонт в комнате ребенка.

Детский хоспис предоставляет возможность круглосуточного и профессионального ухода за детьми, при котором родители не будут испытывать постоянного чувства беспокойства за своего ребенка. Мы предлагаем родителям свою помощь, чтобы спустя какое-то время они с новыми силами могли дарить своему ребенку любовь и заботу.



## **Поддержка семьи в период переживания горя, связанного с потерей ребенка**

Поддержка в период горевания о потере ребенка является фундаментальным аспектом хосписной работы. Кризисная психологическая помощь семье должна начинаться уже в тот период, когда ребенок находится в терминальном состоянии, так как это тяжелейшее испытание для всех его близких.

В течение 14 месяцев после смерти ребенка, а при необходимости и дольше, психологи и социальные педагоги Детского хосписа оказывают поддержку его родителям и другим членам семьи. Они стремятся помочь близким родственникам ребенка сохранить контакт друг с другом и не чувствовать себя одинокими.

## **Обеспечение детей необходимыми лекарственными препаратами и санитарно-гигиеническими средствами**

Дети, находящиеся под наблюдением в стационаре Детского хосписа, обеспечиваются санитарно-гигиеническими средствами и всеми необходимыми медикаментами, в том числе обезболивающими препаратами.



## Питание в стационаре хосписа

Всем пациентам стационара Детского хосписа, а также проживающим вместе с ними родителям предоставляется полноценное диетическое питание. Еду, которую готовят повара хосписа, по качеству можно назвать домашней, а по разнообразию и изысканности — ресторанной. Особое внимание уделяется индивидуальным потребностям каждого ребенка. Повара могут приготовить постные, низкокалорийные, измельченные блюда, а также особые угощения по просьбам детей.











## Духовная поддержка

*Всё, что Господь нам посылает, мы должны воспринимать с доверием к Богу. В этом настоящая сила Христианства.*

*Святейший Патриарх Московский и всея Руси Кирилл*

Духовная поддержка — пастырское душепопечение — важнейшая миссия Детского хосписа как организации, созданной по инициативе Русской Православной Церкви.

В своей работе мы придерживаемся убеждения, что духовное благополучие не менее важно для человека, чем хорошее физическое самочувствие, и каждое человеческое существо духовно по своей природе. Обращаясь к Богу, множество людей обретают новые силы для преодоления проблем, с которыми они сталкиваются во время болезни ребенка.

Каждый из наших пациентов и их родных, когда это необходимо, может встретиться со священником, во время этой встречи поделиться с ним своими воспоминаниями, радостями и бедами, рассказать о своих опасениях и сомнениях, поговорить с ним о Боге, о душе, о смысле жизни и надежде. Такие встречи могут быть организованы на дому и в стационаре хосписа.

Круглосуточно в хосписе открыт храм в честь свт. Луки (Войно-Ясенецкого). В нем проводятся богослужения, совершаются церковные Таинства.

Регулярно организуются паломнические поездки в монастыри Ленинградской области и за ее пределами.

Духовная поддержка оказывается детям и их родителям независимо от их отношения к религии и вере. Если кто-то из наших пациентов принадлежит к иному вероисповеданию и нуждается в общении с представителями своей религиозной общины, мы постараемся оказать содействие в организации этой встречи. Духовная поддержка является таким видом попечения о человеке, который иногда не просто бывает определить. Самое простое выражение духовной помощи — это «создание смыслов». Другими словами, это вовлечение человека в процесс, который дает ему силы или открывает возможность к пониманию смысла и значения происходящих в его жизни событий. В практическом своем выражении духовная поддержка выражается в том, что Вас выслушают, к Вам будут внимательны и будут готовы быть с Вами столько времени, сколько Вам будет необходимо.

В определенном смысле можно сказать, что всё, что происходит в Детском хосписе, является духовной поддержкой.









## Медицинское учреждение «Детский хоспис»

### Центр для детей с онкологическими заболеваниями

Медицинское учреждение «Детский хоспис» осуществляет комплексную амбулаторную медико-социальную помощь детям с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями.

Небольшой стационар Медицинского учреждения «Детский хоспис» открыт в начале 2011 года в поселке Ольгино — в нескольких километрах от Санкт-Петербурга, в тихой и живописной курортной зоне.

Основная цель деятельности этого Центра — предоставление возможности полноценного отдыха и реабилитации детям с онкологическими заболеваниями, приезжающим в Санкт-Петербург на лечение из различных регионов нашей страны.

Как правило, отправляясь на лечение, такие дети надолго покидают родной дом, и не знают, когда они смогут вернуться. Приезжая в больницу, они сталкиваются с необходимостью проходить курсы тяжелейшего и длительного лечения.

В этот период они практически лишены возможности жить полноценной жизнью и получать поддержку близких. Вместе с тем, между курсами лечения им очень важно отдыхать и восстанавливать силы — как душевные, так и физические — чтобы дальше противостоять болезни. В эти моменты им нужен Дом.

Мы построили для них такой Дом — уютный и безопасный, как Рыцарский замок. Дом, оберегающий от плохого, где всегда любят и ждут.

Мы делаем все возможное, чтобы в нашем Центре и дети, и взрослые, чувствовали себя как дома.

Наши гости сами определяют наиболее комфортный для них режим дня, мы ориентируемся на их пожелания при составлении меню и организации досуга.

Мы верим, что искреннее внимание, забота и душевное тепло — это лекарства, которые могут помочь при любой болезни.





## Предоставляемые услуги

### 1. Проживание в комфортабельных номерах, оснащенных всем необходимым для наилучшего отдыха.

Номера представляют собой уютные комнаты, в которых каждый ребенок размещается вместе с мамой или другим сопровождающим его родственником. В каждом номере есть балкон, телевизор и ванная комната.

### 2. Полноценное четырехразовое питание.

В Центре работает шеф-повар, который готовит полезные и вкусные блюда, ориентируясь на вкусовые предпочтения наших гостей. В домашней обстановке и в удобное время даже дети, которые плохо себя чувствуют, не отказываются от изысканных, с любовью приготовленных угощений.

### 3. Медицинская реабилитация.

Реабилитационные мероприятия в Центре включают в себя массаж, лечебную физкультуру, гидромассажные ванны, ароматерапию, парафинотерапию и др. Они способствуют полноценной физической и эмоциональной релаксации, общему укреплению и восстановлению организма, поднятию жизненного тонуса.







#### 4. Арт-терапия и игровая терапия.

В творческой мастерской Центра дети и взрослые рисуют, лепят, создают витражи. Эти занятия способствуют высвобождению сдерживаемых переживаний, которые трудно или невозможно выразить словами. Для детей оформлена игровая комната, в которой они могут поиграть и отдохнуть как с родителями, так и с педагогом. Игра — это естественный процесс, гармонизирующий внутреннее состояние ребенка.

#### 5. Психологическая помощь.

Каждый из наших гостей может получить помощь профессионального психолога.

Это может быть как психологическая поддержка в ситуации лечения, так и помощь в создании или сохранении близких и доверительных отношений между родителями и детьми.

#### 6. Иппотерапия.

Еженедельно гостям Центра предоставляется возможность посетить конный клуб «Мустанг» в поселке Парголово. Каждая такая поездка позитивно сказывается на эмоциональном состоянии детей.





### 7. Духовная поддержка.

В своей работе мы придерживаемся убеждения, что духовное благополучие не менее важно для человека, чем хорошее физическое самочувствие. Каждый из наших гостей, когда это необходимо, может встретиться со священником, а также принять участие в совершении церковных Таинств. Также мы организуем паломнические поездки в монастыри Ленинградской области и за ее пределами.

Благодаря всем перечисленным выше оказываемым услугам, общее самочувствие и душевное состояние наших гостей за время пребывания в Центре заметно улучшается. Это самая главная цель всей нашей деятельности.

## Проект «Мечты сбываются»

*Если душа человека жаждет Чуда — сделай для него это Чудо.  
Новая душа будет у него, и новая — у тебя.*

*А. Грин*

Проект «Мечты сбываются» действует в Детском хосписе с момента его основания. В 2008 году он стал всероссийским проектом. Неизлечимо больные дети из центральных регионов и даже самых отдаленных уголков нашей страны рассказывают сотрудникам Петербургского Детского хосписа о своих заветных мечтах. И для каждой мечты находится свой добрый волшебник — удивительный человек, готовый ее исполнить и тем самым подарить ребенку радость и возможность верить в чудеса, так необходимую больным детям для того, чтобы бороться с болезнью и максимально полно проживать каждый день своей жизни. Жизни, которая может быть так коротка...

**О чем мечтают наши пациенты?** Каждый из детей мечтает о том, чтобы поправиться. Не в наших силах помочь им в этом, но в наших силах облегчить их боль, вовремя оказать помощь, привезти необходимое лекарство. Каждый из них мечтает облегчить душевную боль своих близких — и мы стараемся поддержать всю семью, дать возможность каждому ребенку высказаться, обрести понимание и сочувствие.





Есть еще мечты, думая о которых каждый ребенок, как бы ему ни было плохо, мечтательно улыбается... Мечты, о которых он может написать Деду Морозу в предновогоднем письме, но постесняется рассказать маме, чтобы не обременять ее и без того непростую жизнь. Он убеждает себя, что эти мечты несерьезны, стараясь быть сознательным и взрослым. Но эти мечты делают его счастливее. Делают его детство настоящим.

Как правило, эти мечты совсем несложные и для взрослого человека уже не кажутся несбыточными. Мы условно разделили их на четыре основные группы:

- кем я хочу себя почувствовать (принцессой в сказочном платье, пилотом, капитаном парусника и т. п.);
- куда я хочу съездить (в театр, на концерт, в другую страну и т. п.);
- что я хочу иметь (долгожданный ноутбук, живого котенка и т. п.).
- с кем я хочу встретиться (любимым артистом, спортсменом, музыкантом).



За 12 лет работы Детского хосписа мы сотни раз видели счастливейшие глаза детей, у которых исполнялись самые заветные мечты.

Дети, страдающие от неизлечимой болезни, могут не успеть стать взрослыми. Без нашей помощи многим их мечтам не суждено осуществиться. Чудо должно прийти в их жизнь вовремя, сегодня. И, возможно, эта жизнь продлится чуть дольше.

Мы знаем, что для этого нужно. Нужно заслужить доверие ребенка, принять от него заветную просьбу и сделать все возможное, чтобы эта просьба осуществилась...





## Проект «Белый цветок»

С 2012 года Медицинское учреждение «Детский хоспис» проводит акцию «Белый цветок».

Во время проведения акции каждый человек, равнодушный к чужому несчастью, может внести добровольное пожертвование в помощь тяжело и неизлечимо больным детям, а в знак благодарности получить символ праздника — белый цветок.

Благотворительная акция Медицинского учреждения «Детский хоспис» «Белый цветок» состоит из нескольких этапов. В мае во всех школах Санкт-Петербурга проходят Уроки Доброты, во время которых дети делают бумажные цветы для проведения акции. 1 июня с 11 до 20 часов в точках, расположенных во всех районах города, студенты медицинских ВУЗов раздают жителям и гостям Санкт-Петербурга бумажные цветы и принимают пожертвования. На всех точках у волонтеров акции можно видеть пакеты с цветами с символикой акции и коробочки для пожертвований. Все они одеты в медицинскую форму, а один из ребят на каждой точке имеет фартук с изображением белого цветка.



Исходя из содержания, акция достигает нескольких целей.

Безусловно, это, прежде всего, возможность собрать средства для оказания всесторонней медико-социальной поддержки детей, которые страдают от тяжелых, в том числе онкологических заболеваний. Это дети из Санкт-Петербурга, Ленинградской области, а также те, кто приехал лечиться в наш город из далеких уголков России. Привлечь внимание общества и государства к проблемам этих детей — важнейшая задача акции.

Но главная ее цель — донести до людей мысль о том, что каждый человек, вне зависимости от возраста и материального положения, должен чувствовать и нести личную ответственность за тех, кому в этот момент больно, одиноко и тяжело. Быть рядом с теми, кто страдает, можно по-разному. Кто-то может помочь деньгами, кто-то — временем, кто-то — душевным теплом. Здоровый ребенок может сделать бумажный цветочек и тем самым подарить больному ребенку надежду...

Практически у всех людей, которые занимаются делами милосердия в нашей стране, из-за большого количества трудностей в какой-то момент опускаются руки. И такие мероприятия, как «Белый цветок», привлекая внимание большого количества неравнодушных людей, становятся для них неоценимой поддержкой.







## Сотрудники и волонтеры Детского хосписа

*Самое главное в хосписе — это терапия присутствием.*

*А. В. Гнездилов,  
профессор, доктор медицинских наук,  
основатель Хосписа № 1 в Санкт-Петербурге*

Наверное, ничто не может рассказать о людях, работающих в Детском хосписе, больше, чем доверие и любовь, которые испытывают к ним дети. Справедливо утверждение, что дети всегда чувствуют фальшь. Людей, составляющих персонал хосписа, отличают прежде всего такие качества, как искренность, открытость, и желание помочь ребенку — не только с помощью своих профессиональных умений, но и с помощью своих душевных сил. Для этих людей боль не может быть чужой, а рабочее время — ограниченным. Происходящее в хосписе становится неотъемлемой частью их жизни.

Каждый сотрудник обладает достаточным образованием, квалификацией и опытом, необходимым для работы в хосписе. Безусловно, важно отметить присущее каждому работнику хосписа умение работать в сотрудничестве, дополнять и поддерживать друг друга.





## Волонтеры

Служба волонтеров была создана в хосписе с целью организации всесторонней помощи семьям. Деятельность волонтеров осуществляется по следующим направлениям:

- *помощь на дому по уходу за детьми;*
- *репетиторство и творческие занятия с детьми;*
- *предоставление услуг водителя на личном транспорте;*
- *участие в проведении праздников;*
- *организация длительных творческих проектов;*
- *проведение циклов тематических занятий и многое другое.*

Перед началом своей деятельности в хосписе волонтеры проходят специальную психологическую подготовку, и в дальнейшем, в процессе работы, они всегда получают помощь и поддержку со стороны сотрудников хосписа.

## Основные понятия

*Человеку нужно, чтобы ты с ним был в его горе, на дне этого горя вместе с ним, и не убеждал бы его, что горя нет или что он не прав, горяя. И надо дать время благодати и внутреннему опыту человека что-то сделать.*

*Митрополит Антоний Сурожский*

Если в Вашей семье тяжело болен ребенок,  
Если тяжело болеет ребенок в семье Ваших друзей или знакомых,  
Если Вы или Ваши знакомые хотят оказать помощь и поддержку тяжелобольным детям и их семьям —  
Вас может заинтересовать более подробная информация о деятельности Детского хосписа и особенностях хосписного попечения.

Для того чтобы наше общение было более эффективным, важно раскрыть значение нескольких понятий, которые могут беспокоить Вас своей неизвестностью.

- **Хоспис** — медицинское учреждение, в котором неизлечимо больные пациенты получают достойный уход. Пациенты хосписа окружены обычными домашними вещами, их свободно могут навещать родственники и друзья. Персонал хосписа оказывает симптоматическую помощь.

Существует мнение, что хоспис и паллиативная помощь — это одно и то же. Это не совсем так.

**Хоспис** является базовой структурой паллиативной медицины для оказания помощи тяжелобольным людям в терминальном состоянии, которым осталось жить скорее дни и месяцы, чем годы.

- **Паллиативная помощь** — это комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни больного и его близких, столкнувшихся с проблемами, связанными с наличием угрожающего жизни заболевания.

Термин «паллиативная» означает «покрывающая» и образно может быть представлен как «окутывающая заботой и опекой, сопровождающая». Кроме медицинской помощи по снятию болевого синдрома и других сопутствующих заболеванию недугов, паллиативный уход охватывает психологическую, социальную и духовную заботу о пациенте и членах его семьи.

В 1987 году паллиативная помощь была признана самостоятельным разделом медицины, а в 1990 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) впервые определила паллиативную помощь как активную помощь больному, чье заболевание не отвечает на специальное лечение.

Паллиативная помощь предусматривает предотвращение и облегчение страданий путем их раннего выявления, адекватной оценки и устранения. Паллиативная помощь повышает качество жизни и может, таким образом, позитивно влиять на состояние пациента и течение заболевания.

#### **Постулаты паллиативной помощи:**

- *Своевременное и адекватное облегчение боли, приносящей страдания, — одно из главных направлений деятельности.*
- *Отношение к жизни и смерти как к естественному процессу.*
- *Отсутствие мероприятий, способствующих ускорению ухода больного из жизни или продлению его жизни.*
- *Включение в комплекс основных мероприятий психологических и духовных аспектов помощи.*
- *Использование знаний и опыта различных специалистов для построения наиболее эффективной системы поддержки семьи.*



**Паллиативная помощь предлагает систему поддержки, благодаря которой:**

- у пациента появляется возможность жить полноценной жизнью, несмотря на неизлечимую болезнь;
- семье становится легче решать различные проблемы во время болезни пациента.

**Заболевания, ограничивающие срок жизни,** — это состояния, вызванные различными патологическими процессами, неизбежно приводящими к летальному исходу. При этом не существует надежды на полное излечение, так как помощь куративной (нацеленной на излечение) медицины не эффективна. Эти заболевания являются причиной прогрессирующего ухудшения состояния и положения ребенка с возрастанием зависимости от посторонней помощи, в частности от помощи родителей и медицинского персонала.

**Паллиативная помощь оказывается детям, чей срок жизни ограничен вследствие наличия:**

- состояний, связанных с метаболическими нарушениями (например: мукополисахаридоз, муковисцидоз);
- заболеваний крови и кроветворных органов (лейкемия);
- заболеваний нервной системы и органов чувств (тяжелая форма ДЦП и др.);



- *заболеваний сердечно-сосудистой системы (неоперабельный порок сердца);*
- *заболеваний желудочно-кишечного тракта (хронический гепатит, цирроз печени);*
- *врожденных пороков развития и хромосомно-генетических заболеваний;*
- *злокачественных новообразований;*
- *доброкачественных прогрессирующих опухолей головного мозга;*
- *повреждений опорно-двигательного аппарата тяжелой степени с нарушением функций спинного и головного мозга.*

**Санкт-Петербургский Детский хоспис** — это совместная деятельность нескольких учреждений педиатрической паллиативной помощи детям и подросткам в возрасте до 18 лет, страдающим неизлечимыми заболеваниями в терминальной стадии и коротким прогнозом жизни, а также детям и подросткам, страдающим потенциально смертельными заболеваниями, чье выздоровление возможно, но маловероятно, и чей жизненный прогноз может составлять многие годы.

Детский хоспис оказывает активное и комплексное попечение, включающее в себя физическую, психологическую, эмоциональную, социальную и духовную сферу помощи. Основное внимание уделяется обеспечению наилучшего возможного качества жизни и оказанию комплексной помощи всей семье.

- В настоящий момент действует: Санкт-Петербургское государственное автономное учреждение здравоохранения «Хоспис (детский)», расположенное по адресу: 192131, Санкт-Петербург, ул. Бабушкина, д. 56, корп. 3, лит. А.  
Оно осуществляет услуги паллиативной и хосписной помощи пациентам, проживающим в Санкт-Петербурге.
- Медицинское учреждение «Детский хоспис» — негосударственное некоммерческое учреждение детской паллиативной помощи расположено по адресу: 197229, Санкт-Петербург, Коннолахтинский пр., д. 23 лит. А.  
Это благотворительное учреждение оказывает медико-социальную помощь пациентам Ленинградской области и предоставляет возможность для совместного проживания детей с родителями, приехавшими на лечение в Санкт-Петербург из других регионов Российской Федерации.
- Благотворительный фонд «Детский хоспис» — некоммерческое учреждение, созданное для оказания благотворительной помощи пациентам и их семьям. Благотворительный фонд «Детский хоспис» оказывает помощь в создании аналогичных учреждений в регионах Российской Федерации, финансирует различные благотворительные программы, содействует научной, образовательной, издательской деятельности с целью развития детской паллиативной помощи в Российской Федерации.



*г. Санкт-Петербург. СПб ГАУЗ «Хоспис (детский)»*



*г. Санкт-Петербург. Стационар. (Озерки) Открытие 2016 г.*



*г. Санкт-Петербург. Стационар. п. Ольгино*



*Московская обл. г. Домодедово. Стационар. Открытие 2016 г.*

Детский хоспис Санкт-Петербурга

## **Обнимаю жизнь**

Дизайн и верстка: Грошева Н. Н.

Подписано в печать 10.02.2015

Печать офсетная. Гарнитуры Minion Pro,  
Futura Medium CTT, Courier New

Тираж 500 экз.

Отпечатано в типографии Михаила Фурсова  
Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14

Рассылка издания осуществляется при поддержке  
ФГУП «Почта России»

«Я давно хотел увидеть то, что вы сделали, но, к сожалению, не мог это ранее осуществить. Но сегодня, в такой личный для себя день, я с радостью посещаю хоспис, и поверьте, что, может быть, самый прекрасный подарок, который мне сегодня подарили, — это лица врачей, лица обслуживающего персонала, лица родителей, свидетельствующие об их мужестве и вере, и, конечно, дети, которые проходят через эти страдания по причинам, неизвестным для нашего человеческого разума. Но, как Господь говорит, Мои мысли — не ваши мысли, Мои слова — не ваши слова (см. Ис. 55:8). Нам неизвестны пути Божиего промысла, но через этих детей всем нам является какая-то особая благодать.

Когда я рассуждаю на тему инвалидов, то я обычно свидетельствую о том, что еще неясно, кто кому нужнее: мы инвалидам или инвалиды нам. Потому что явления человеческого страдания помогают нам оторваться от повседневной суеты, соотносить наши мелкотравчатые страсти с подлинными страданиями, увидеть, что значимо, а что мимолетно и не имеет никакой цены. Вот почему и то, что здесь совершается, имеет огромное духовное значение; и как замечательно, что власти Санкт-Петербурга это хорошо поняли.

...Когда мы имеем дело с детьми, подобными тем, кто находится здесь, мы имеем дело с теми, кто очень близок Богу. Они видят Царствие Божие. А соприкасаться со святыми людьми — это всегда получать огромный дар Божественной благодати, а значит, и радости, и силы, и вдохновения.»

*Из Первосвятительского слова Святейшего Патриарха Кирилла  
к сотрудникам хосписа и родителям детей,  
20 ноября 2010 года, Санкт-Петербург*







МЕДИЦИНСКОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ  
«ДЕТСКИЙ ХОСПИС»

ИНН 7813338590

КПП 781401001

ОГРН 1067847118900

ПАО «Банк «Санкт-Петербург»

Р/с 40703810827000003920

К/с 30101810900000000790

БИК 044030790

тел.: 8-800-333-90-06

[www.детскийхоспис.рф](http://www.детскийхоспис.рф)

[info@kidshospice.org](mailto:info@kidshospice.org)

