ОТЧЕТ ЗА СЕНТЯБРЬ 2024 г.

Философия Хосписа

Паллиативная помощь направлена не на болезнь, а на человека. Цель состоит не в увеличении продолжительности жизни, а в улучшении ее качества. Для этого крайне важно уделять внимание всем деталям во всех аспектах паллиативной помощи ребенку и его семье. Именно поэтому мы:

- объясняем, что такое паллиативная помощь и как ее получить.
- рассказываем, как ухаживать за тяжелобольным ребёнком, как организовать досуг и раскрасить его жизнь яркими красками.
- помогаем найти слова, чтобы говорить о неизлечимой болезни и пережить горе.
- верим - даже если ребёнка нельзя вылечить, ему можно помочь.

Вкус жизни
хоспис

ПАПА ТОЖЕ МАМА

ПРОЕКТ ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФПГ

В сентябре продолжается проект «Папа тоже мама», в рамках которого семьи-участники получают комплексную психологическую поддержку и организованный отдых на различных мероприятиях – выставках, киносеансах, фотосессиях и походах в кафе.

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Вкус жизни
хоспис

ПАПА ТОЖЕ МАМА

В сентябре семьи проекта «Папа тоже мама» стали участниками уникальной экскурсии по новому филиалу Третьяковки в Самаре.

Мамы, папы и даже бабушки паллиативных детей смогли воочию увидеть картины Алфеевского, Брюллова, Васнецова, Виноградова и многих других известных художников.

А потом родители смогли полюбоваться живописными видами на Самару с крыши здания, вдохнуть глоток свежего воздуха, немного помечтать и обновиться...

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Вкус жизни
хоспис

ПАПА ТОЖЕ МАМА

Романтическое свидание для мам и пап проекта «Папа тоже мама» состоялось на крыше Станкозавода.
Мы смогли подарить родителям не просто свидание, а настоящие эмоции!

Чудесная музыка, фотосессия на закате и тёплый ужин под пледами – о чём ещё могут мечтать любящие мужчина и женщина?!

Этот вечер помог напомнить родителям о чувствах друг к другу, о том, насколько они дороги и важны своим половинкам. А мы стали свидетелями нежных поцелуев, тёплых объятий и ласковых слов...

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Вкус жизни
хоспис

ПАПА ТОЖЕ МАМА

Отзывы участников проекта

«Какой потрясающий вечер устроили для пап и мам! Очень люблю такую музыку, вибрации по всему телу были при исполнении! Пришла домой и сразу включила, послушать еще! Отдохнули душой и сердцем! Организаторы - вы Мега-крутые ребята! Все с комфортом, заботой, теплом и любовью! СПАСИБО!» - написала нам Анна, мама Ступаченко Саши.

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Вкус жизни
хоспис

ПАПА ТОЖЕ МАМА

Участники проекта «Папа тоже мама» провели время за поистине смелым занятием – стрельбой в Спортивно-Стрелковом клубе «БУНКЕР».

Стрельба – это не просто вид спорта, это уникальная возможность выпустить весь негатив, разгрузиться и обновиться!

Родители смогли не только пострелять в мишень, но и принять участие в соревновании и погрузиться с головой в мир стрелкового оружия различного калибра и предназначения!

Вызвались пострелять не только папы, но и две отважные мамы! В восторге остался каждый!

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

ПАПА ТОЖЕ МАМА. Отзывы

"Спасибо большое за мероприятие! Огонь! Куча эмоций просто. Сначала было страшно, а потом вошли во вкус! Никогда не подумала бы, что стрелять из настоящего оружия так круто! Замечательное место, отличные инструктора, организация на высшем уровне. Спасибо большое всем причастным!" - написала тёплый отзыв семья Коробейниковых.

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

хоспис Вкус жизни

Программа «ХОСПИС НА ДОМУ»

Чтобы дети жили дома, а семьи были в ресурсе, мы предоставляем в семьи нянь, которые позволяют родителям отдохнуть, а детям не оставаться без внимания.

Чтобы дети развивались, к ним приходят игровые терапевты, нейропсихологи, логопеды, и дефектологи.

Чтобы не было вторичных осложнений, с ребятами занимаются массажисты и эрготерапевт.

Чтобы семьи чувствовали себя уверенно, в хосписе работают психологи и социальный куратор.

Вкус жизни хоспис

Что такое «ХОСПИС НА ДОМУ»

Дети должны жить дома. Но паллиативный ребенок – это 24/7 внимание и забота семьи. Чтобы родители не выгорали и не терял вкус к жизни, наш хоспис приходит в семьи и помогает.

Няни хосписа дарят родителям свободные часы и уверенность, что их ребенку хорошо и спокойно. Они выходят так же в паллиативное отделение к детям-сиротам, которые находятся в больнице.

Игровые терапевты играют с детьми и внедряют способы альтернативной коммуникации.

Дефектолог помогает детям знакомиться с миром, который они не видят, часто не слышат. Но «попробовать» на зубок точно можно все.

Психологи хосписа помогают родителям пройти путь принятия и прощения, возвращают к полноценной жизни и всегда на связи.

Нейропсихолог хосписа занимается с детьми, у которых есть показания для проведения нейропсихологической коррекции. Для этого используется предварительная нейропсихологическая диагностика.

Социальный координатор помогает получить все, что государство декларирует как помощь: лекарства, ТСР, льготы. Специалист включается совместно с родителями в борьбу с бюрократическими проволочками: составляет заявления, помогает разобраться в текущей юридической ситуации по получению необходимого.

Эрготерапевт помогает подобрать ТСР, настроить имеющиеся и разрабатывает карту постурального менеджмента.

ИТОГИ СЕНТЯБРЯ

Под опекой хосписа находилось 40 детей.

Дарили вкус жизни семьям 26 специалистов Хосписа.
Оказана помощь на сумму 296 568 руб.

Наши подопечные

Наши подопечные – это не просто дети с особыми потребностями, это юные художники, мастера по лепке, танцоры и настоящие шкатулки с талантами!

У них нет диагнозов, нет разделений, все они – просто дети! Дети, которые любят шутки, игры, мультфильмы, прогулки, веселье и обычные детские радости.

Родители многих из них при рождении слышали – «такие, как он...», но мы помогли понять семьям, что «таких, как они» больше не найти во всей вселенной!

Они – особенные! Они пришли в этот мир с другой планеты. Забавные, добрые, бескорыстные, они учат своих родителей любви безграничной и беззаветной!

Каждый из наших подопечных – это наш дар, наше открытие, чудесный подарок этому миру и нам самим!

Поздравляем Василису!

В сентябре у нашей подопечной Василисы Янышевой был первый в её жизни юбилей! Но в их доме это не единственный праздник – совсем недавно их семья стала счастливыми обладателями собственного дома, приобретённого при поддержке Государственной программы! Это огромное чудо для семьи с тяжелобольным ребёнком!

И разделить это двойное радостное событие в новый дом прибыла целая команда родителей Хосписа!!!

Эрготерапевт Хосписа

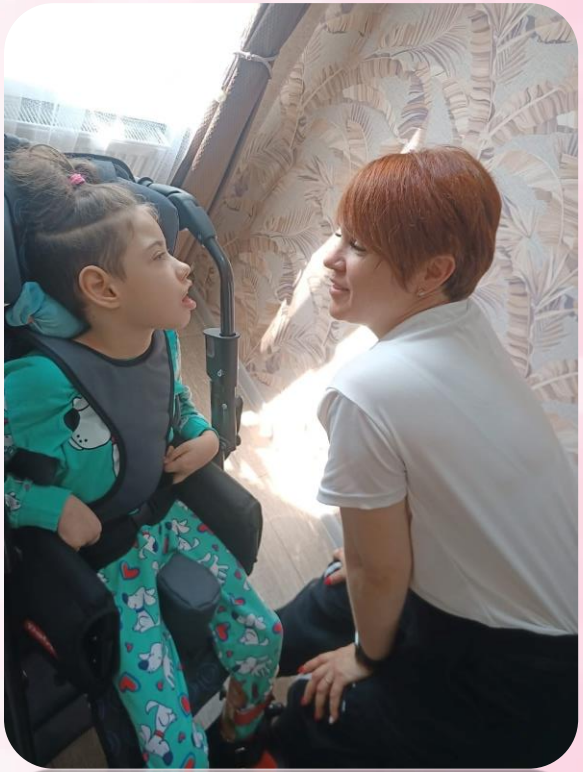
Эрготерапевт Олеся Кисарова подбирает ТСР и обучает родителей пользоваться ими. Олеся проводит беседы с семьями, знакомится с ребятами, проводит осмотр и оценку состояния, после чего разрабатывает план мероприятий и дает рекомендации по разработке индивидуальной программы реабилитации.

В сентябре эрготерапевт провела **24** консультации:

21 - на дому

2 – в детском доме-интернате

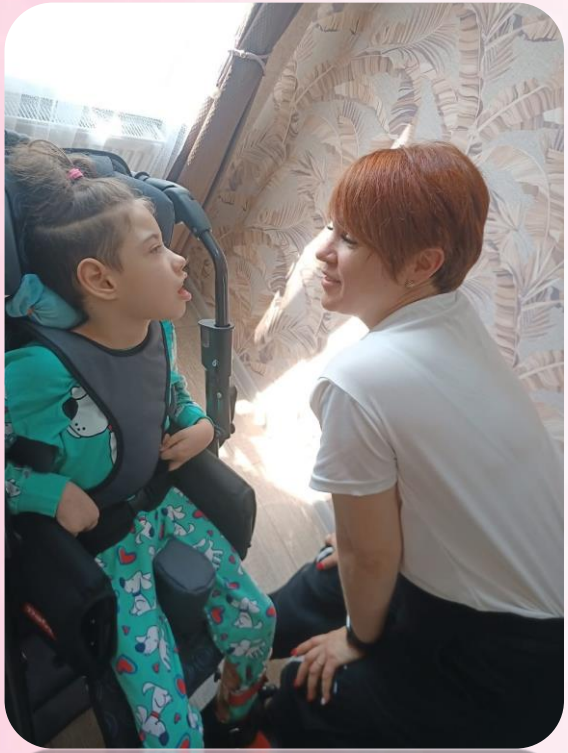
1 - в паллиативном отделении.



Эрготерапевт. Отзывы.

«К нам приезжала Олеся, настраивала и подгоняла под Соню наши коляски и даже шезлонг для купания, который мы благополучно использовали совершенно неверно. Как приспособили, так и пользовались, но это было не совсем удобно. Чудесные руки и опыт Олеси, всё поставили на свои места! Чуть-чуть исправили и коляски. Спасибо огромное наша семья говорит Хоспису «Вкус жизни» за специалистов!» - рассказала нам Елена, мама Мироновой Софии.

Эрготерапевт. Отзывы.



«У нас была эрготерапевт Олеся. Настроила прогулочную коляску, подкорректировала домашнюю. Дала рекомендации, что можно приобрести, сделать, изменить под особенности Карины. Поделилась своим опытом, который мы взяли себе на заметку. Спасибо большое Хосписку за такого грамотного, доброго, отзывчивого специалиста и Олесе за помощь с Кариной», - поделилась с нами семья Решетниковых.

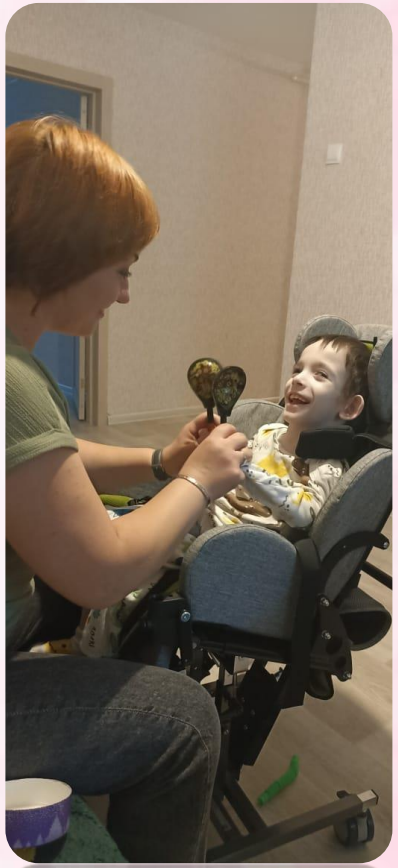
Нейропсихолог Хосписа

Нейропсихолог – специалист, который может оценить уровень развития высших психических функций (восприятие, внимание, память, мышление, речь), а также помочь в их восстановлении и развитии.

В сентябре **нейропсихолог Эмилия Хафизова** провела **14** занятий для **6** ребят.

Нейропсихолог. Отзывы.

«На занятии с нейропсихологом Максим сам выбирал мячик, который катали по ручкам и ножкам, разминали ножки и ручки, пели песенки, слушали звуки природы, собирали камушки и шишки, снимали прищепки с одежды играли на музыкальных инструментах. Максим много улыбался и радовался приходу Эмилии. Детки очень полюбили всех, кто к нам приходит. Для них это огромная радость и для меня тоже! Благодарю Эмилию, хоспис «Вкус Жизни» и всех, кто как-то связан с ними. Благодарю!», - пишет нам мама Максима Герасимчук



Нейропсихолог. Отзывы.

«У нас прошло занятие с Эмилией. Провели зарядку с телом, повторяли части тела с песенками. Развивали мелкую моторику, зрительное восприятие, умение составлять картинки по фигурам и цветам. Эмилия сопровождала упражнения очень интересными стихами. Вике очень нравиться выполнять упражнения. Спасибо Хоспису за занятия!», - поделилась мама Семеновой Вики

Игровой терапевт Хосписа

В сентябре **игровые терапевты Ольга Кишова, Нина Грязева, Мария Кудряшова** провели **30** занятий с **15** ребятами.

Они рисовали, творили и получали положительные эмоции от доступных им способов развлечения.

В сентябре ребята проводили лето, узнали про осенний сбор урожая, съедобные и несъедобные грибы, а также создавали картины с хризантемами.

Вкус жизни хоспис

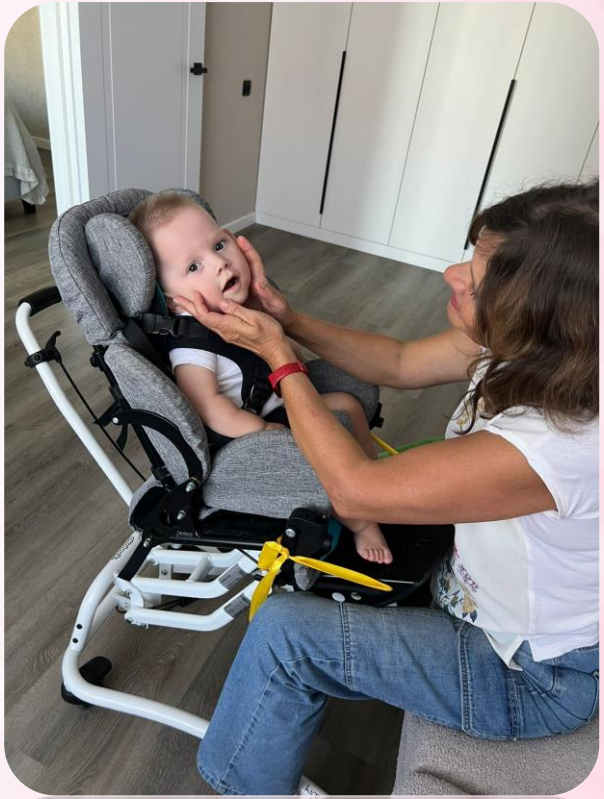
Игровой терапевт Хосписа

Игровой терапевт. Отзывы

«Стеша с помощью Нины создала картину "Милые сердцу цветы-хризантемы". Нина, как всегда, творчески подошла к процессу созидания - дала возможность Стеше выбрать свой цвет красок из палитры предложенного большого набора, приготовила для юного художника суперкисточку, при помощи которой Стеша воплощала свои фантазии и представления о хризантеме на бумаге. Благодаря Нине Стеша смогла вновь " набить" руку для рисования, нарисовать осенние цветы и узнать интересные факты о хризантемах. Большое спасибо за занятие!» – пишет нам мама Стеши, Ольга Гостева.

Логопед Хосписа

В сентябре **логопедом Бурматновой Еленой** проведено **15** занятий с **7** ребятами.
Изучали цвета, формы, текстуры, насекомых, цветы, фрукты, объекты окружающей среды.



Логопед. Отзывы.

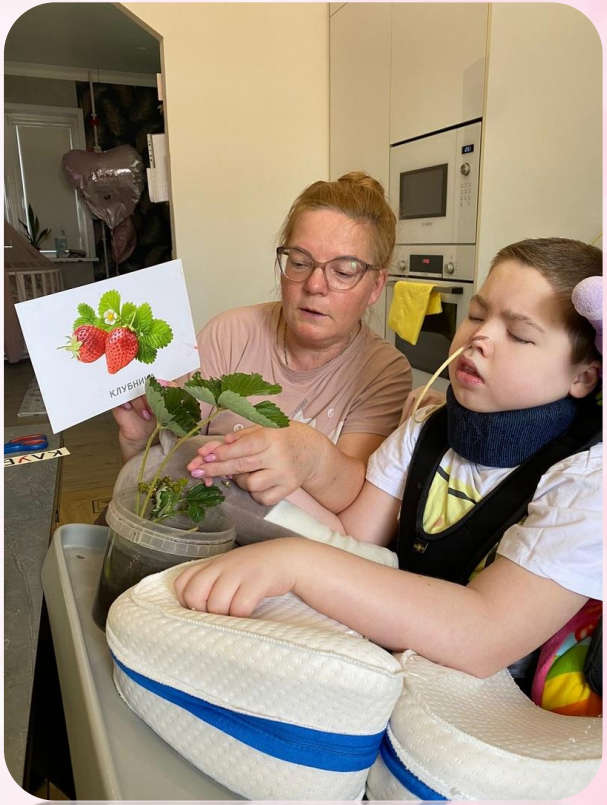
«Мы познакомились с Еленой. Насте очень понравилось занятие. Поговорили с Еленой о том, как помочь Анастасии научится пить водичку, будем пробовать все способы. Спасибо большое», - поделилась с нами мама Кветкиной Насти.

Логопед. Отзывы.

«У Артёма было занятие с Еленой - учились пользоваться руками, кидать и растягивать гусеничку. Артём довольный, что немного получается и его хвалят. Еще поговорили, учились произносить «ба», «га», «да». В конце послушал свои любимые песенки. Спасибо, маленький человек счастлив!», - такие теплые слова говорит мама Коробейникова Артема.

Дефектолог Хосписа

В сентябре **дефектологом Брытковой Еленой** проведено **20** занятий с **7** ребятами.
Изучали цвета, формы, текстуры, насекомых, цветы, фрукты, объекты окружающей среды.
Дефектолог проводила занятия по краеведению, ребята изучали части тела



Вкус жизни хоспис

С Днем знаний!

Еще несколько лет назад это казалось нереальным - паллиативный ребенок, который не держит голову, не говорит, не может двигать руками и ходить – учится!

А сегодня, благодаря поддержке нашего дефектолога и специалиста по специальному образованию Елены Брытковой, каждый наш подопечный зачислен в школу!
Не важно, что кому-то 7, а кому-то 15 лет и он впервые идет в школу. Важно, что он идет!

Да, не все смогут учиться в школе, к большинству ребят учителя будут приходить домой, но учеба может быть разной! Для ребят главным результатом становится сам процесс обучения и повышение качества жизни!

Психолог

Психолог Ольга Липашёва- сама мама паллиативного ребенка, поэтому знает все чувства родителей неизлечимо больных детей не только как профессионал, но и как равный консультант. Ее телефон почти никогда не молчит, и звонок может раздаться даже в 12 ночи. Очень важно, когда в отчаянии, или парализованный от страха, ты можешь позвонить тому, кому доверяешь, кто создаст для тебя безопасное пространство, выслушает, поймет и покажет свет в конце тоннеля. В сентябре психолог провела **18** консультаций для родителей-подопечных хосписа.

Психолог: чего нельзя делать

Главное, о чём должен помнить любой гость – НИКТО НЕ УМЕР! Ни в коем случае не впадайте в траур, но и чрезмерное веселье будет неуместным. Ваш эмоциональный фон должен быть лишь чуточку выше, чем у родителей.

Пытаясь поддержать близких, никогда не используйте фразу «КАК Я ВАС ПОНИМАЮ». Никто не может чувствовать чужой боли. Правильнее использовать такие фразы, как: «Если бы со мной такое случилось, не знаю, как бы я справился», либо можете проявить интерес и задать вопрос: «Расскажите, что помогает вам справиться?».

Не следует чрезмерно жалеть родителей, не используйте фразы «За что же вам такое наказание?». Самой правильной поддержкой будет ваша помощь! Вы можете предложить посидеть с ребенком, пока мама отдохнёт.

Не следует и давать советов типа «Успокойся», «Не переживай». Куда важнее сказать родителям: «Вы огромные молодцы!»

Инструктор ЛФК

Инструктор ЛФК разрабатывает комплексы лечебной и гигиенической гимнастики, проводит занятия ЛФК, консультирует, как правильно заниматься самостоятельно.
Главная цель инструктора ЛФК – укрепить мышцы и суставы, улучшить координацию движений. Занятия ЛФК помогают улучшить общее самочувствие наших ребят.

В сентябре **инструктор ЛФК Шибаев Станислав** провел **8** занятий для **1** ребенка.

Социальный куратор семей

Социальный куратор Глушина Оксана поддерживает и сопереживает каждой подопечной семье Хосписа. Оксана проводит он-лайн консультации обратившимся за маршрутизацией по внесению изменений в ИПРА, по оформлению электронных сертификатов через Госуслуги, по оформлению инвалидности и льгот.

В сентябре соцкуратор провела **21** консультацию.

Массажисты Хосписа

В Хосписе 2 **массажиста Селичева Мария и Аминова Владлена**. В сентябре они провели **60** сеансов массажа для **9** подопечных.

Массаж помогает расслабить мышцы и снять спастику, разогнать лимфу и облегчить боль. Наши подопечные обязательно раз в три месяца проходят 10-дневный курс профессионального массажа.

Няни Хосписа

Няня для паллиативного ребенка – это его глаза и уши, руки и ноги. Это – второй самый важный человек, после мамы.
Наши няни не только ухаживают за детьми, меняя подгузники, позиционируя, санируя, осуществляя кормление и подачу лекарств, они в первую очередь друзья для ребенка.
Сейчас в хосписе 14 нянь, которые помогают 16 семьям.

В сентябре няни подарили 563 часа передышки.

Вкус жизни хоспис

Благодарим наших партнеров:

Огромное спасибо директору Третьяковки в Самаре Савченко Михаилу Михайловичу, администратору Татьяне Сухаревой, экскурсоводу Петру Лукрица и всем сотрудникам галереи, тренерам спортивно-стрелкового клуба «Бункера» за отзывчивость и добрую встречу.

За помощь в атмосферном оформлении наших мероприятий благодарим магазин Доставка цветов в Самаре «Цветочки-бантики» и руководителя Карцева Сергея Геннадьевича.

За музыку, пробирающую до глубины души спасибо группе Лето Луна, Эльвине Феткулловой, Артёму Тер-Оганнисян.

Спасибо фотографам - Ане Посконновой, Марии Тебеньковой, Олегу Мельченкову, Даниле Харламову за чуткость и умение увидеть внутренний свет!

За вкусную еду благодарим – Самарский хлебозавод № 5, Додо Пиццу Самара, PURI | Самара, Кулинарную студию Фартук и Воду Кристальную.

Благодарим за поддержку наших волонтёров – Галину Манелис, Давида Симонян, Ainy Levashovy, Надежду Архипову, Екатерину Сидорову, Татьяну Машкову, Юлию Филимонову.

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Мы будем благодарны Вам за поддержку подопечных нашего Хосписа!

В сентябре специалисты Хосписа дарили смысл каждого дня 40 подопечным – неизлечимо больным детям.

26 специалистов Хосписа приходили в семьи, чтобы мама могла отдохнуть, вместе с папой сходить в кино. Чтобы ребенок узнал новое, создал рисунок или поделку, которую семья бережно поставит на самое видное место и будет гордиться. Мы возвращаем семьям улыбку и веру в добро.

Вы можете подарить няня-час ребенку – это 270 рублей. Или сеанс массажа – это 1300 рублей. Помогите нам быть рядом с теми, кто без нашей помощи утонул бы в бездне отчаяния и одиночества. Каждый человек приходит в этот мир не случайно! И если такие дети пришли к нам, значит нам это для чего-то нужно.

Помочь Хоспису: https://vk.cc/cxmlLy

хоспис Вкус жизни

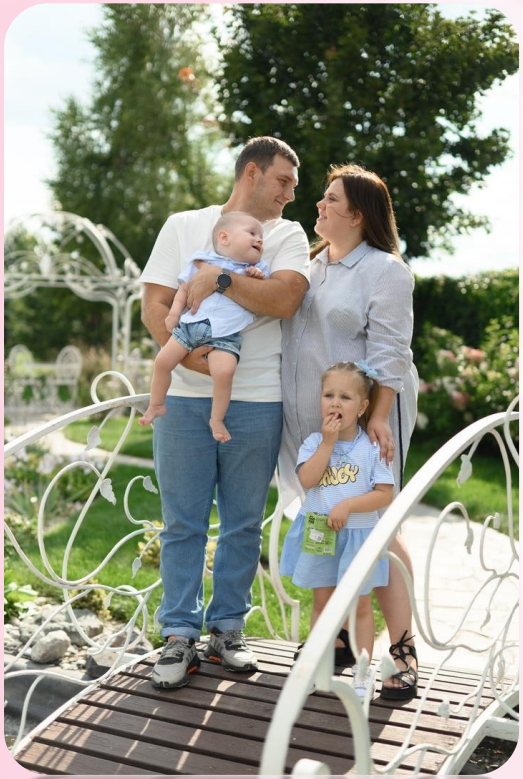
Мы рядом с теми, кому нужна помощь!

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ МЕДИЦИНСКОЕ ЧАСТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ «ХОСПИС «ВКУС ЖИЗНИ»

БМЧУ «Хоспис «Вкус жизни»
ИНН 6317162587
КПП 631701001
ОГРН 1236300003114
Фактический адрес: г. Самара, ул. Самарская, дом 8, помещение 2
Электронная почта: hospise63@mail.ru
Телефон: 8-9277-66-77-03
ПАО Сбербанк отделение Самара Банка России
Расчетный счет: 40703810654400000144
ИНН 770783893
КПП 631602006
БИК 043601607
к/с 30101810200000000607
Сайт: https://hospice63.ru/
Мы ВКОНТАКТЕ: https://vk.com/hospise63

хоспис Вкус жизни

Мысли вслух



«Мы знаем, что в наших силах, если и не изменить мир в целом, то изменить мир детей и их семей, борющихся за достойную и полноценную жизнь. Не важно, сколько дней осталось жизни, важно – какие это дни!»

Ольга Шелест,
Член Правления БМЧУ «Хоспис «Вкус жизни»

хоспис Вкус жизни

Этот отчет подготовлен волонтером Хабаровой Ириной

Меня больше всего вдохновил сентябрьский день знаний. Трудно представить, какую огромную работу проделали педагоги для того, чтобы это стало возможным. Ведь нужно было не только суметь найти общий язык с детьми, которые не говорят. Нужно было пробудить у каждого интерес к занятиям, найти самые ярко выраженные способности, определить путь дальнейшего развития для каждого ребенка в зависимости от его состояния и особенностей восприятия. И, глядя на достижения ребят, я вижу, что у специалистов хосписа всё это получилось!
Это огромная ежедневная работа, но ведь и результаты тоже огромные!