



ХОСПИС

Вкус жизни

Отчет за 2025 год

Хоспис – это про жизнь...

Философия Хосписа

Паллиативная помощь направлена не на болезнь, а на человека. Но, если нельзя вылечить, это не значит, что нельзя помочь.

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 семьям на дому.
- помогаем найти слова, чтобы говорить о неизлечимой болезни и пережить горе.
- точно знаем, что семья не умирает рядом с ребенком, если ей помогать.



Если нельзя вылечить, можно помочь



Задачи Хосписа «Вкус жизни»

Всесторонняя поддержка детей и взрослых через работу Программы Хосписа «Хоспис на дому».

Повышение доступности паллиативной помощи в регионе.

Создание в Самарской области детского хосписа как стационара.

Участие в законодательном процессе в вопросах поддержки паллиативных детей.

Обучение специалистов (медиков, психологов, волонтеров) для работы с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи.

Обучение родителей уходу за детьми, нуждающимися в паллиативной помощи, в рамках Школы паллиативного ребенка.

Просвещение общества, изменение отношения людей к проблеме детского паллиатива.

Информационное сопровождение.

Юридическая, психологическая, социальная и педагогическая поддержка.



Правление Хосписа



**Аветисян Владимир
Евгеньевич**

Председатель Правления, бизнесмен,
меценат, музыкант



Осетрова Ольга Васильевна

Член Правления, главный врач АНО
«Самарский хоспис», главный внештатный
специалист Минздрава Самарской области
по обезболиванию, главный внештатный
специалист по паллиативной помощи
взрослым в ПФО



Шелест Ольга Юрьевна

Член Правления, исполнительный директор БФ
«ЕВИТА» Член Общественной Палаты СО, Член
Совета по попечительству в социальной сфере при
Правительстве СО, член Ассоциации
профессиональных участников хосписной помощи,



Попечительский совет Хосписа



**Крутикова Ксения
Александровна**
Предприниматель



**Кострюков Владимир
Евгеньевич**
Музыкант



**Асанова Дильфуза
Рустямовна**
Юрист

Слово учредителю

2025 года стал для Хосписа важным этапом развития паллиативной помощи на дому. Именно в этом году была запущена настоящая служба «социальных нянь»

благодаря субсидии Министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области. Эта субсидия позволила помочь более, чем 60 семьям избежать социальной изоляции, мамам и папам выйти из дома, познакомиться друг с другом и посетить мероприятия Хосписа, будучи полностью уверенными, что их ребенок в безопасности, в надежных, чутких и умелых руках няни. А иногда няня была возможностью для уставшей мамы просто поспать. Как мама паллиативного мальчика, я понимаю, насколько помощь няни важна семье.

Тяжело ли работать с государственными субсидиями? Безусловно, это огромный труд, но Хоспис справился с этой задачей на отлично. И сделал еще один большой шаг в помощи семьям с паллиативными детьми. Все для того, чтобы дети жили дома, а семьи не распадались.



Ольга Шелест, исполнительный директор Благотворительного фонда «ЕВИТА», учредителя Хосписа «Вкус жизни»

Слово директору

2025 год ознаменовался для работы Хосписа важным этапом: запущена настоящая служба «социальных нянь» благодаря субсидии Министерства социально-демографической и семейной политики Самарской области. Услуга помощника по уходу за ребёнком для подопечных Хосписа заметно меняет к лучшему жизнь всей семьи. За 2025 год удалось найти нянь для присмотра за детьми-инвалидами даже в самых отдаленных районах области.

Директор Елена Загоринская



Команда Хосписа



Глушина Оксана
Социальный куратор



Борискина Ольга
Делопроектировщик



Кисарова Олеся
Эрготерапевт

День рождения Хосписа

Хоспис учрежден Благотворительным фондом «ЕВИТА» с целью повышения качества и доступности паллиативной помощи детям и взрослым Самарской области.

Первым и основным направлением деятельности Хосписа стало развитие социальной помощи на дому семьям с паллиативными детьми. Наш Хоспис единственная организация в Самарской области, и одна из немногих в России, кто предоставляет услугу социальных нянь.

8 февраля 2025 года Хоспису исполнилось 2 года.

Цель нашей работы: чтобы у каждого ребенка было детство без боли, страха и одиночества. И мы точно знаем, что то, какими будут паллиативные дети, зависит от каждого из нас.

За два года работы хосписа «Вкус жизни»:

- реализовано 2 проекта при поддержке Фонда президентских грантов;
- семьям бесплатно предоставляется помощь профессиональных нянь;
 - получена медицинская лицензия;
- папы и мамы посещают театры, музеи, спа-центры и прочее;
- в подопечных семьях родились еще 8 детей!



Поздравления

С днём рождения, Хоспис «Вкус жизни».
Спасибо от нашей семьи за заботу, за поддержку, за ваши добрые сердца! Благодаря Вам паллиативные дети ЖИВУТ! Живут и их семьи! Теперь мы знаем, что нам помогут в случае необходимости, что подскажут и направят, если чего-то не знаем.
Паллиативное отделение в больнице Середавина - это комфорт и забота. Команда хосписа - это люди с большим сердцем, большой самоотдачей, с любовью к своему делу! Мы можем только бесконечно говорить СПАСИБО! С днём рождения!

Семья Надток



Поздравления



Хоспис вошел в нашу жизнь в один из самых сложных моментов. И именно девочки из фонда, беседы с психологом Ольгой Липашевой не дали мне упасть духом и поддержали. А как заиграла наша с Полиной жизнь - занятия для Поли, мероприятия для родителей! Благодарю судьбу за то, что два года назад Полина стала подопечной фонда и хосписа. Спасибо каждому, кто прикоснулся к истории нашей семьи и делает нас счастливыми)

Я очень люблю наш чат, он особенный, в нём невероятная атмосфера, где поддержат, порадуются вместе или погорюстят. Бывает всё. Но мы вместе! Мы большая дружная семья! Мы, как никто, понимаем друг друга! Для нашей семьи - хоспис - это про ЖИЗНЬ! Про яркую, насыщенную жизнь, несмотря ни на какие трудности!

Семья Кассириковых



Программа «ХОСПИС НА ДОМУ»

Хоспис – это про жизнь



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



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

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

Мы работаем, чтобы дети улыбались



Что такое «ХОСПИС НА ДОМУ»

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.

Игровые терапевты играют с детьми и внедряют способы альтернативной коммуникации.

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.

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

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.

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

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

Эрготерапевт Хосписа

Эрготерапевт Олеся Кисарова

- ◆ проводит диагностику функционального состояния ребёнка, определяет его проблемы и ресурсы, разрабатывает индивидуальный план лечения.
- ◆ даёт рекомендации родителям, как организовать домашнее пространство и активности ребёнка в течение дня.
- ◆ помогает адаптировать среду и подобрать технические средства реабилитации, настроить их под ребенка.

В 2025 г. эрготерапевт провела 313 консультаций.





Эрготерапевт Хосписа

У нас дома праздник, к нам приезжала наш дорогой друг,
эрготерапевт - Олеся Кисарова!
Каждый ее приезд - это очень хорошее настроение Тимофея,
который дарит свою лучезарную улыбку нам всем!
За год Тима хорошо подрос, и нам нужна была грамотная
корректировка настроек наших колясок и вертикализатора.
Спасибо большое! У Олеси золотые ручки! Очень добрая
душа! Грамотный, бережный подход!
После каждого приезда эрготерапевта у нас есть
возможность спокойно жить и радоваться за то, что Тим
может удобно сидеть в колясках и стоять в вертикализаторе.
Олеся - очень мудрый специалист, который ответит на все
интересующие вопросы и даст четкое понимание
дальнейших действий! Этот букет от Тимофея – для Олеси!

Юлия, мама Тимофея Горбунова



Эрготерапевт Хосписа





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.

Какие бы патологии у детей не были, мозг у них развивается, поэтому так важно давать ему пищу для развития!

В 2025 г. нейропсихолог провела 146 занятий.



Ребенку нужно развитие. Какие бы патологии у детей не были, мозг у них развивается, поэтому ему так важно дать пищу для развития! Это должна быть коммуникация, пусть даже на уровне ощущений.

Я начинаю с малого, важно сохранить у детей ощущение собственного тела начиная с макушки и заканчивая ногами. Мы проговариваем, проглаживаем, проминаем и прохлопываем тело, аккуратно дотрагиваемся камнями или шишками - позволяем испытать разные сенсорные ощущения. Конечно, это требует от детей определенных усилий, напряжения! Раньше они жили в тишине и постоянном покое, а теперь к ним приходят специалисты, есть регулярные занятия, - это совершенно новое качество жизни. Кроме того, моя работа - это и коммуникация с мамой. Мамы видят, что даже с самым тяжелым ребенком можно воздействовать, и понимают, как это делать. Кто-то даже просит меня дать им домашнее задание, чтобы они позанимались. Мамы видят результаты!

Нейропсихолог Эмилия Хафизова



Нейропсихолог Хосписа

Малышка занимается чуть меньше года, но изменения уже заметны. Аня растёт и издаёт все больше разных звуков, часто отвечает и даёт подтверждения. Если ошибиться и назвать ее руку ногой - это не останется незамеченным. Она обязательно задумается, рассмеется или поведет бровью.

Дочка всегда с настороженностью и интересом подходит к новым заданиям, а уже известные и понятные ей выполняет с удовольствием. Анютка хорошо крутит головой, поворачивая ее в сторону звука. Теперь лучше подводит руки к интересующим ее предметам, «бегают» ножками от восторга.

Для меня главное, что Аня всегда довольна занятиями, всегда в хорошем настроении, с нетерпением ждёт учителей и уже с порога встречает их улыбкой!

Ольга, мама Ани Голубевой



Нейропсихолог Хосписа



Игровой терапевт Хосписа

Игровой терапевт - это особый специалист, который организует терапевтический процесс через игру, создавая условия, в которых ребенок может безопасно проявить свои эмоции, научиться новым социальным навыкам и улучшить психоэмоциональное состояние.

В 2025 г. игровые терапевты провели 238 занятий.



Талантливы абсолютно все дети

Игровой терапевт Хосписа



Игровой терапевт Нина Грязева провела необычное занятие со Стефанией Гостевой. Главной идеей занятия было создание аффирмации – позитивной фразы, задающей правильный жизнеутверждающий психологический настрой, приводящей к позитивным изменениям в жизни. Задание было настолько интересным, что его стала выполнять не только Стеша, но и ее мама Ольга!

Мы нарисовали пейзаж Крыма, - рассказывает мама Стефании Ольга Гостева. – Он был в прошлом, есть в настоящем и будет в будущем. Чайку рисовала моя барышня. Сейчас картина сохнет, но позже на ней появится та самая аффирмация, нужная фраза: «Всё, что кажется концом - лишь новая глава». Большое спасибо за необычайное занятие и чувства, которые оно вызвало!

Игровой терапевт Хосписа



Логопед Хосписа

Логопед занимается поиском и применением форм альтернативной коммуникации, дарит детям максимум эмоций и возможность почувствовать, что у них все получается.

На занятиях ребята изучают цвета, формы, текстуры, насекомых, цветы, фрукты, объекты окружающей среды.

В 2025 г. логопед провела 194 занятия.



Выполнение даже маленьких задач - уже большая победа для ребенка

Логопед (#отпервоголица)



Логопед Елена Бурматнова делится мыслями о своей работе:

«С подопечными Хосписа я работаю в большей степени как дефектолог. Дети с паллиативным статусом – это пациенты с тяжелыми множественными нарушениями развития, увы, речевые навыки у таких детей либо не формируются, либо находятся в состоянии распада. На первое место в работе выходят поддержка физического состояния, применение способов альтернативной коммуникации, и, на мой взгляд, самое важное - возможность дать ребенку максимум положительных эмоций, порадовать его, дать почувствовать, какой он классный, разделить с ним радость от его успехов. Эти дети – невероятные, они трудяги, они борцы!»

Логопед Хосписа

У Артёма было занятие с Еленой. Артём крутил шарики ручками и ножками, дышал с клапаном и пытался повторять звуки за Еленой. Артём даже крутил мячик ручкой сам! Это очень трогательно: наблюдать, как ребенок, который давно уже не двигается, сам совершает осознанные движения! Для нас это очень ценно, пусть это и малюсенькое движение, но оно есть. Занятие получилось разнообразным и увлекательным. Спасибо Елене и Хоспису за эту возможность!

Маргарита, мама Коробейникова Артёма



Логопед Хосписа



Дефектолог Хосписа

Занятия с дефектологом - кладезь знаний для детей любого возраста. Наши подопечные, которые чаще всего не могут выйти из дома, именно на этих занятиях узнают многое об окружающем мире.

В 2025 г. дефектолог провела 218 занятий.



Даже самый тяжелый ребенок воспринимает всё в первую очередь душой



Всё на любим

Дефектолог Хосписа (#отпервоголица)



Дефектолог Елена Брыткова погрузилась в тему особого детства достаточно давно. В 1987 году ее трехлетняя дочка получила тяжелую черепно-мозговую травму, которая привела к инвалидности.

Елена говорит, что к ее работе многие люди относятся с предубеждением: «Что ты рассказываешь этим детям, они все равно ничего не понимают!».

- При работе с паллиативными детьми для меня важно показать что-то и рассказать их душе, чтобы она выросла, наполнить содержанием их будни, расширить их представления о мире. Например, занималась я с 18-летней девушкой. Я понимаю, что она никогда сама не пойдет в магазин, никогда сама не сможет читать, но когда я рассказывала ей про молекулы воды, атомы кислорода и атомы водорода, она слушала с таким большим вниманием, ей было так интересно! В глазах - интеллект! Поэтому я убеждена, что все делаю правильно.

Дефектолог Хосписа

У Ромы прошло очередное занятие с дефектологом. Особенность этого дня - Елена Викторовна в какой-то момент вовлекла в занятия не только самого Рому, но и его брата Богдана.

Мальчики любят играть вместе, а специалист подсказала, как организовать веселый досуг таким образом, чтобы детям было интересно, а для Ромы - ещё и полезно.

Перекладывание фактурных мячиков из руки в руку и передача их брату помогает Роме проработать обе руки, почувствовать в ладонях предметы, перекладывать их и в конце отпускать, - целая цепочка задач, которые отслеживает и на которые реагирует ребенок.

Ну а для мальчиков это в первую очередь веселье и возможность найти ещё одно интересное занятие для двоих.

Вадим, папа Ромы Кисарова



Дефектолог Хосписа



Психолог Хосписа

Психолог Хосписа - 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 2025 г. психолог провела 272 консультации.



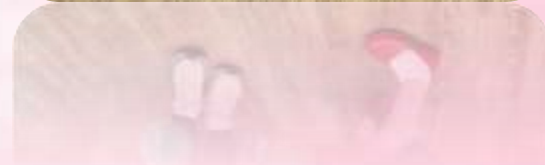
Психолог (#отпервоголица)

Психолог Хосписа Ольга Липашева пришла в БФ "ЕВИТА", как мама подопечного, и, как признается, какое-то время набиралась ресурса. Благодаря тому, что большинство проблем семьи Липашевых фонд взял на себя, тем самым разгрузив Ольгу, в какой-то момент ей стало легче.

И тогда Ольга снова стала практикующим психологом.

Ольга поясняет, что людям в травме психолог обязательно говорит: «Вы можете писать мне в любое время, хоть в два часа ночи. Когда стало тяжело, тогда и пишете. Я отвечу в первую свободную минуту». И человек проговорил свою боль, написав психологу, но в то же время не ждет каждую минуту ответа, а знает, что с ним обязательно выйдут на связь, как только увидят его сообщение. Один человек в травме – это полгода работы в режиме раз в неделю. Через несколько месяцев люди перестают писать, им хватает консультации в их день.

Ольга Липашева часто слышит благодарности от родителей за то, что восстановилось их эмоциональное состояние, за то, что не распалась семья, за то, что они приняли ситуацию, поняли, что можно родить еще ребенка. Но больше всего благодарят за то, что начинают жить, радоваться жизни несмотря на то, что проблемы с ребенком никуда не уходят.



Психолог Хосписа



Социальный куратор семей

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

В 2025 г. социальный куратор провела 244 консультации.



Когда у семьи паллиативного ребенка есть помощь, она живет полной жизнью

Социальный куратор семей



Специалист по адаптивной физической культуре

Адаптивная физическая культура разработана для взрослых и детей с особыми потребностями. Но это не просто физические упражнения, а целая система мероприятий, целенаправленная работа над физическим и психическим состоянием.

Регулярные занятия АФК способствуют укреплению мышечного тонуса, улучшают работу сердечно-сосудистой системы. Это особенно важно, так как дети сталкиваются с ограниченными возможностями для движения.

В 2025 г. специалист по АФК провела 81 занятие.



Просто помочь сделать жизнь чуточку легче и радостнее

Специалист по адаптивной физической культуре (#отпервоголица)

Рассказывает инструктор по АФК Кристина Эльвейн:

- Не перестаю убеждаться, что случайных встреч не бывает. В 2022 году произошло судьбоносное знакомство с нейропсихологом Хосписа «Вкус жизни». Благодаря ней произошла моя встреча с командой БФ «ЕВИТА» и подопечными Хосписа. Честно признаюсь, после знакомства с семьями и диагностики ребят было тяжело, страшно, непонятно, смогу ли, выдержу ли, как и в чем будет заключаться моя помощь. Но поддержка, душевность и включенность специалистов дали мне силы решиться и остаться. Так случилось, что этим детям досталась такая жизнь, можно много рассуждать «почему и за что», а можно просто помочь сделать их жизнь чуточку легче.

Своей задачей Кристина считает сделать жизнь ребят более радостной, наполненной, интересной, помочь им почувствовать себя и свое тело в пространстве, осознать себя в ситуации успеха, когда что-то получается.





Специалист по адаптивной физической культуре

«В целом моя дочь рада любым занятиям, а еще мы давно ходим на гимнастику, поэтому физические упражнения для Ани не в новинку. Если упражнение сложное, она может возмутиться, а так всегда встречает специалиста с улыбочкой и желанием общаться».

Ольга, мама Ани Голубевой

«Вике нравятся занятия, она выполняет все упражнения. Для упражнений нужно много сил, хорошо позанимавшись, дочка устает. Наталья строит занятие в зависимости от состояния Вики. В конце они обязательно проходятся по комнате за руки и обнимаются!»

Оксана, мама Вики Семеновой



Специалист по адаптивной физической культуре



Массажисты Хосписа

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

В 2025 г. массажисты провели 747 сеансов массажа.





Массажисты Хосписа (#отпервого лица)

«Массажист должен всегда учитывать состояние ребенка, нормотипичный ли он или с особенностями. Массаж особенным детям - это ювелирная работа. Нужно быть профессионалом высокого уровня, потому что иначе есть риск даже простыми движениями ухудшить состояние ребенка.

Многие массажисты отказываются работать с детьми и детьми-инвалидами особенно. У детей стоят стомы, и в таком случае важно с одной стороны - не перегнуть, не пережать, а с другой стороны, если ребенок где-то ленится, нужно это ловить и дать ему напутствие, в то же время продолжать работу. А бывает так, что специалист принимает решение отложить сеанс массажа на день-два, если в этот раз категорически не складывается работа. Для ребенка массаж не должен быть стрессом!»

Мария Селичева, массажист



Массажисты Хосписа

Фатима познакомилась с массажистом Татьяной. Татьяна провела утренний массаж, подарив Фатише хорошее самочувствие на весь день. Татьяна очень понравилась дочке, она осталась довольна, улыбалась и активно общалась со специалистом.

Ведь взаимодействие с каждым педагогом или медицинским работником не только приносит практическую пользу, но и социализирует ребенка, дарит ему позитивные эмоции.

Айша, мама Фатимы Микаиловой



Массажисты Хосписа



Релакс, а не массаж, столько радости всегда у Мика! Он, когда видит Владу, светится от радости! Весь массаж гладит и целует её. У Микаэля проблемы с ножками, и уже второй год волшебные руки Влады помогают ему избежать операции. А еще это единственный массажист, которого Микаэль к себе подпускает, от Владлены он в восторге! Воспринимает ее как друга, как родного человека, а потому терпеливо переносит непростой массаж. Каждый сеанс приносит новые победы, улучшения в самочувствии сына.

Асмик Петросян, мама Микаэля

Массажисты Хосписа



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.

В 2025 г. 56 нянь подарили 55 семьям 36 761 часов передышки. Возможность получать такую помощь семьям с паллиативными детьми стало реальным благодаря субсидии минсоца.



Как можно больше счастливых моментов благодаря помощи няни



Няни Хосписа (#отпервоголица)

Татьяна Шемякина долгое время хотела попасть на работу в фонд «ЕВИТА», даже несколько раз отправляла резюме.

Тема инклюзии всегда была ей интересна. Первой подопечной няни стала Фатима Микаилова из поселка Октябрьский.

- В первый день я приехала в семью, привезла что-то к чаю, познакомилась с мамой, - вспоминает Татьяна. - Волновались обе. Потом стала потихоньку приходить. Мама Фатимы, Айиша, очень самостоятельная, и привыкла быть с дочкой. Просит о помощи, только если совсем никак по-другому. Например, в один из дней мы все вместе ездили подавать документы в колледж для младшей дочки, Айданы. Провели там впятером целый день. Мы с Фатимой в тенёчке под деревом, она сладко спала в своей коляске, остальные - в длинной очереди, периодически возвращаясь к нам поведать.



Няни Хосписа

У нашего подопечного Артёма Коробейникова появилась няня Анна, о чем семья с гордостью рассказывает всем подопечным Хосписа «Вкус жизни».

«Артём кайфует, слушает песенки, сказки, смотрит развивашки и всем доволен, - говорит Маргарита, мама Артема. - Когда няня уходит, он плачет. Я очень рада, что у меня стало появляться хоть немножечко свободного времени для своих дел или отдыха!

Меня очень сильно удивило её трепетное отношение к Артёму. Она пытается его понять, смотрит, что нравится, что нет. Отношение с душой. Для меня это так важно, как и для всех нас, думаю! Впервые я так спокойно оставляю ребенка, с легким сердцем!»



Няни Хосписа



Юрист Хосписа

Юрист Хосписа консультирует наших подопечных по всем юридическим моментам, помогает разрешить самые непростые ситуации.

Юрист сама вырастила особого ребенка, потому как никто другой понимает трудности, с которыми сталкиваются семьи паллиативных детей.





ПРОЕКТ «ПОД КРЫЛОМ»

Реализовано при поддержке ФПГ

Если нельзя вылечить, можно помочь

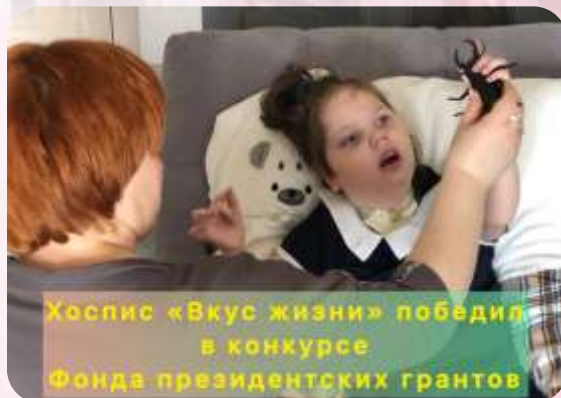
Проект «Под крылом» Хосписа «Вкус жизни» стал победителем Фонда президентских грантов

Проект предполагает выезды мультидисциплинарной бригады в составе медицинских и социальных работников в отдаленные районы области для определения объема паллиативной помощи «невидимым» или «затерявшимся» детям, признанным нуждающимися в паллиативной помощи.

Команда проекта с привлечением врачей первичного звена (педиатров, неврологов) проведет осмотры 50 детей, разработает индивидуальную карту сопровождения ребенка и семьи, отметит потребности в паллиативной помощи. Кроме того, для врачей будет проведено не менее 10 мастер-классов на дому у пациентов по комплексной работе с паллиативными детьми.

Всего пройдет не менее 150 посещений семей, будет оказано не менее 300 консультаций специалистами проекта врачам и семьям.

Сроки реализации проекта: 1 августа 2025 г. – 31 мая 2026 г.





Проект «Под крылом»: горячая линия

В рамках проекта «Под крылом» работает горячая линия.

В среднем наши операторы обрабатывают 30-40 первичных обращений и 20-25 повторных – это более 60 обращений ежемесячно.

Конечно, горячая линия подразумевает преимущественно звонки, но стоит отметить, что часто люди предпочитают писать сообщения. Минимум одно приходит ежедневно, и это помимо звонков.

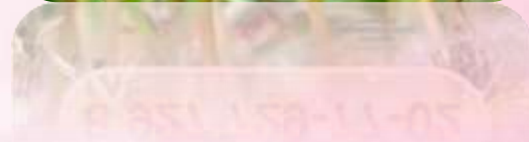
Чаще всего нам звонят жители Самарской области, но бывают вопросы и из ближайших регионов: Саратов, Оренбурга, Казани, Ульяновска.

70% всех звонков - это вопросы о внесении изменений в ИПРА. Это основной документ инвалида и проблем с ним у людей немало.

На втором месте по популярности - вопросы к юристу, в основном, по теме льгот.

На третьем месте вопросы по направлению реабилитации - это массаж, няни и другое.

Проект «Под крылом» продолжается, а значит, горячая линия продолжает принимать звонки!





Проект «Под крылом»: Сергиевский ДДИ

Команда проекта "Под крылом дважды" выезжала в Сергиевский ДДИ для организации паллиативной помощи проживающим там детям.

Нам было важно увидеть уровень и качество оказания паллиативной помощи ребятам. Это невидимые паллиативные дети, для которых необходимо организовать помощь правильно, чтобы ребята чувствовали себя хорошо, чтобы качество их жизни стало гораздо лучше!





Проект «Под крылом»: Сергиевский ДДИ

Проблемы, которые мы отметили в первый приезд:

1. Отсутствие позиционирования. Из-за неправильного нахождения детей в колясках, в кроватях, у них появляются вторичные осложнения, которые ухудшают состояние ребят, вызывая сильный дискомфорт.
2. Недостаточность нутритивной поддержки. Дети практически не набирают вес, у некоторых ребят он критически низкий. Команда проекта «Под крылом» провела ребятам биоимпедансный анализ тела, который подтвердил белково-энергетическую недостаточность, скрытые отеки, отсутствие мышечной массы и риск развития остеопороза.

Посмотрев, как проходит кормление детей, мы поняли, что весь процесс сопровождают ошибки. Также оказалось, что у ребят в доме-интернате просто нет подходящих технических средств реабилитации.





Проект «Под крылом»: Сергиевский ДДИ

Мы поэтапно разработали правила и технологию кормления ребят.

Важно отметить, что теперь руководство ДДИ и медработники лично убедились, как меняется пищевое поведение детей, у которых еще недавно мы отметили нарушение глотания и пищевого поведения.

По нашей рекомендации сотрудники стали загущать лечебное питание. Команда проекта создала отдельный чат поддержки сотрудников ДДИ. И вот мы видим первые результаты: за 2 недели прибавка веса у каждого ребенка около 300 граммов. Это вдохновило сотрудников учреждения, они увидели, насколько важно соблюдать рекомендации.

Теперь в доме-интернате начали работу по внесению изменений в ИПРА, чтобы ребята могли получить необходимые комфортные ТСР.

Команда проекта "Под крылом" вернется в Сергиевский дом-интернат и посмотрит на результаты.





ПРОЕКТ «ПАПА ТОЖЕ МАМА»



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**



Завершение проекта «Папа тоже мама»

Срок реализации: 1 августа 2024 – 31 января 2025 года

Сумма гранта: 1 715 656,00

Цель проекта: содействие преодолению социальной изоляции семей с паллиативными детьми через улучшение психо-эмоционального состояния

В проекте приняли участие 31 семья и 32 ребенка

Проведено 21 мероприятие

19 чутких нянь присматривали за детьми, пока

родители заряжались положительными эмоциями

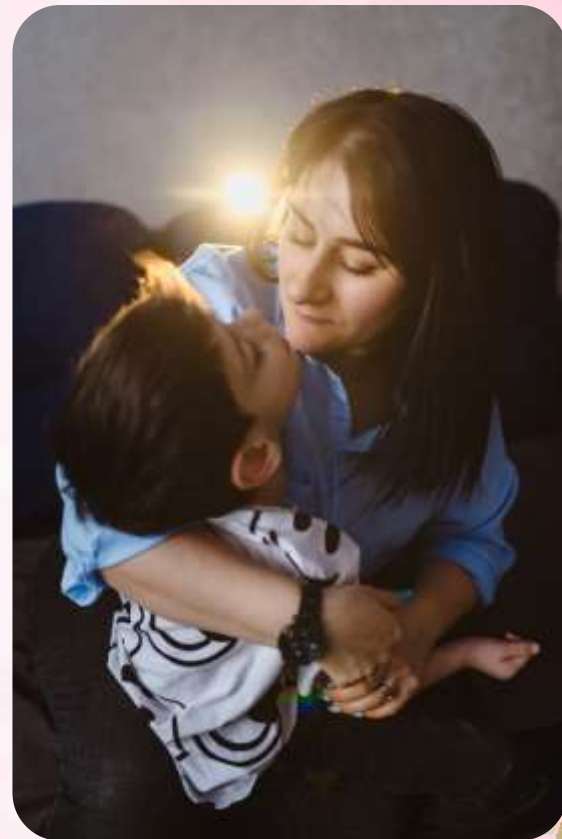
150 индивидуальных психологических консультаций

оказали 2 психолога проекта

Проведено 6 семейных психологических консультаций

Организовано 20 фотосессий для 20 семей

Проект реализован благодаря поддержке [Фонда президентских грантов](#).



Проект «Папа тоже мама» завершен, но участники продолжают делиться своими эмоциями и впечатлениями

Я благодарна хоспису «Вкус жизни» за то, что стала участником такого масштабного и классного проекта, за возможность реализовать этот проект и подарить родителям положительные эмоции. Это был незабываемый опыт!

Общение с участниками для меня - одно удовольствие, ведь мы все родственные души, понимаем друг друга без слов. И с многими меня связывает дружба. Среди разных мероприятий мне особенно запомнилось, когда папы катались на квадроциклах. Скорость, адреналин, отличное настроение... - полная разгрузка и обновление! А еще спа-салон, когда многие папы впервые за свою жизнь побывали на массаже, расслабились, пообщались за чашечкой чая, - это было чудесное время!

Асмик Петросян - мама паллиативного мальчика Микаэля, она же - один из организаторов мероприятий для участников проекта «Папа тоже мама»



Завершение проекта «Папа тоже мама»



Завершение проекта «Папа тоже мама»

В рамках проекта было проведено множество различных мероприятий как для семей подопечных, так и для каждого родителя отдельно.

Например, " Целительные прогулки со смыслом" для пап паллиативных детей. Мужчины смогли в безопасной для себя среде вместе с мужчиной-психологом разобраться со своими чувствами, познакомиться друг с другом, выговориться и найти опору внутри себя. Прогулки со смыслом - это поездки на рыбалку, в музеи, походы на футбол или баскетбол, в Самарские штольни.

Проведено также 20 семейных прогулок со смыслом, в виде экскурсий в музеи, на рыболовные фермы, походы в кинотеатры, новогоднего вечера, дня именинника, романтических вечеров.

Совместные семейные мероприятия нацелены не только на сплочение семьи, но и на психологическую перезагрузку и возрождение утраченных традиций или хобби.



Обмен ОПЫТОМ

Обучение сотрудников



Одной из ключевых задач Хосписа является постоянное обучение сотрудников. Обучение не только помогает работникам обновить свои знания, но и открывает дверь к новым навыкам, которые они успешно применяют в своей повседневной деятельности.

Одним из способов повышения своего профессионального уровня для сотрудников стали поездки в другие регионы с целью обмена опытом. Это позволяет специалистам делиться лучшими практиками, находить новые методы решения задач и получать обратную связь

Обучающие курсы в 2025г.:

1. Эрготерапевт Олеся Кисарова и инструктор АФК Наталья Каштанова – посещение Дергачевского специального реабилитационного дома-интерната для детей (Саратовская область) с целью обмена опытом.

Обучение сотрудников



2. Эрготерапевт Олеся Кисарова прошла обучение и практику в Ленинградском областном центре медицинской реабилитации. Цель - увидеть лучшие практики и привезти их в Самарскую область.

3. Директор Хосписа Елена Загоринская прошла обучение в ГБУ СО «Дом дружбы народов». Повестка дня - семинар «Как провести круг благотворителей» для представителей НКО и других организаций.

4. Эрготерапевт Олеся Кисарова приняла участие в круглом столе по теме «Междисциплинарный подход в оказании ранней помощи в Самарской области».

5. Директор Хосписа Елена Загоринская приняла участие в семинаре «Продвижение НКО в медиа-пространстве».

Обучение сотрудников



6. Специалист по адаптивной физической культуре (АФК) Наталья Каштанова прошла обучение в Санкт-Петербурге по программе «Музыкальная и физическая коррекция тела».

7. Руководитель службы реабилитации Оксана Глушина защитила на отлично диплом по программе профессиональной переподготовки «Социальная работа со случаем: инновационные модели и методы» в Свято-Филаретовском институте.

Делимся опытом



Специалисты Хосписа «Вкус жизни» не только проходят обучение, но и сами выступают как преподаватели.

Так, наши сотрудники были приглашены в Оренбург в качестве экспертов форума «Комплексный подход в назначении ТСР при разработке программы реабилитации и абилитации инвалидов и её реализации» и выставки ТСР.

Результаты работы команды Хосписа:

- ✓□ Информированные родители
- ✓□ Идеально подобранные ТСР
- ✓□ Списки важнейших рекомендаций
 - ✓□ Счастливые дети
 - ✓□ Слова благодарности

Учимся заботиться – студенты в Хосписе

В сентябре 2025 года в Самару на стажировку приезжали 15 студентов Свято-Филаретовского института, будущие социальные координаторы.

Два дня исполнительный директор БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест и директор АНО «Самарский хоспис» Ольга Осетрова читали лекции гостям и знакомили с практикой комплексной паллиативной помощи.

Знакомство с нашей работой сопровождалось выступлениями, презентациями и мастер-классами эрготерапевта Олеси Кисаровой, психолога Ольги Липашевой и социального координатора Оксаны Глушиной.

Хоспис «Вкус жизни» был рад видеть горящие глаза, внимание и неподдельный интерес гостей-студентов.

Отвечая на их вопросы, наблюдая за реакциями мы убедились, что профессию они выбрали прежде всего душой, а это значит, что впереди они сделают многое для качественной и всесторонней помощи тем, кто в ней нуждается.



Делимся опытом

В октябре в Москве проходила XI Ежегодная конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи».

Эрготерапевт Хосписа «Вкус жизни» Олеся Кисарова была среди выступающих. Она рассказывала участникам конференции о технических средствах реабилитации, представленных на российском рынке. Важно было донести, что ТСР не ограничиваются только коляской и ходунками! Отдельно Олеся уделила внимание системам позиционирования и рассказала, как грамотно и правильно оценить ограничения пациента и подобрать подходящее ему ТСР.

❗ Конференция объединила множество регионов и профессионалов с большой экспертизой. Знания и опыт, которым спикеры поделились с участниками, позволили каждому подняться на ступень выше, а значит, поднять общий уровень оказания паллиативной помощи в регионах





Успехи и
достижения

Достижения

Радостная новость! Наш подопечный Дима Липашёв стал призером инклюзивного творческого конкурса «Я ХУДОЖНИК — Я ТАК ВИЖУ», организатором которого стала АНО «Колесо обозрения».

На занятиях с игровым терапевтом хосписа Ниной Грязевой Дима старательно рисовал сложную по технике и цветовому решению картину «Бурлаки на Волге». Именно ее Дима и Нина решили представить на конкурсе, тема которого «Традиции и культура России в искусстве». Работа Димы была отмечена в спецноминации «За оригинальность образов и цветовое решение».

- Я в шоке, огромное спасибо нашему хоспису и нашему волшебному игровому терапевту Нине Грязевой за то, что мы смогли поучаствовать в конкурсе, и Димулька стал призером спецноминации, - радостно говорит мама Димы Ольга Липашёва. - У него на следующей неделе День рождения, вот ему будет подарок!

**Липашев Дмитрий,
14 лет. "Бурлаки на
Волге" (Самара)**



Изображение 27 из 45

Русский музей в номинации «За
оригинальность образов и
цветовое решение»



Достижения



АГО «Форум Доноров» при поддержке Министерства экономического развития Российской Федерации, Фонда президентских грантов и других подвели итоги Всероссийского конкурса добровольных публичных годовых отчетов НКО «Точка отсчета» 2024 года.

Эксперты оценили отчеты организаций за 2023 год, и Хоспис «Вкус жизни» получил серебряный стандарт годового отчета.

В «Точке отсчета-2024» приняли участие 364 отчета из организаций 46 регионов страны. Лидерами по количеству участников стали Москва, Омская область, Санкт-Петербург, Красноярский край, Ростовская область.

Команда Хосписа благодарит членов жюри конкурса за высокую оценку, и радостно, что мы представили Самарскую область на уровне всероссийского конкурса.

Галерея надежды - выставка картин паллиативных детей

В 2025г. в Самаре на Первом Российско-Узбекском форуме
«Охрана психического здоровья на Евразийском
пространстве: глобальные цели и действия» работала
выставка рисунков подопечных Хосписа «Вкус жизни» «Я –
художник!»

Наши подопечные - дети с тяжелыми нарушениями развития,
в том числе психического, ведут яркую жизнь, занимаясь со
специалистами Хосписа.

Рисование под руководством педагога для наших детей - это
один из немногих способов познания окружающего мира, их
способ проявления себя и понимание своих возможностей.

Для родителей особых детей – это возможность доверить
ребенка другому взрослому, понаблюдать за новым занятием
ребенка, пообщаться, а в результате получить на память
рисунок, который можно повесить на стену.

Эти рисунки ценны как для мам и пап, так и для самих детей,
как доказательство того, что они могут больше, чем принято
считать.



«Единорог»

Кассирова Полина, 16 лет.

Умственная отсталость, носитель
гастростомы и трахеостомы.

Совместное творчество с мамой
Кассировой И.А.

Галерея надежды - выставка картин паллиативных детей

Девочка с именем победительницы наделена сильными чертами характера: волевая, смелая, терпеливая и усидчивая – это все о ней. Первые месяцы жизни Вики выдались трудными, но внутренняя сила девочки, ее целеустремленность помогли все преодолеть и в какой-то момент стали опорой для ее мамы. Вика растет ласковой и нежной, показывает близким свою любовь и благодарна за внимание, которым ее окружают. Вика – школьница, учителя приходят к ней домой. На занятиях она узнает много нового и учится рисовать. «Прогулка на воздушном шаре» – это символ мечты, свободы и надежды.



Семенова Виктория, 9 лет.

Умственная отсталость, носитель трахеостомы.
Совместное творчество с мамой О.В.Афанасьевой.

Сила поддержки

Маме нашей подопечной Полины - Ирине Кассировой вручили награду! Помимо воспитания особой дочки, Ирина много лет работает школьным учителем.

Благодаря тому, что Хоспис «Вкус жизни» при поддержке Минсоцдемографии региона предоставляет няню в семьи, Ирина не беспокоится за дочку, зная, что особый ребенок в надежных руках няни, и успешно реализует свои педагогические таланты, обучая учеников начальной школы.

- Делюсь радостью, награда меня нашла, - говорит нам Ирина Кассирова. - Вручили памятный знак «За патриотическое воспитание детей». Всё не зря! Служу России!

Вот такой круговорот добра! Помогая маме неизлечимо больного ребенка, мы даем ей возможность воспитывать целое поколение наших детей, прививая им правильные ценности и воспитывая чувство патриотизма, любви к Родине.



Благодарим наших партнеров

Театр «Грань» регулярно дарил Хоспису билеты, чтобы родители наших подопечных могли посетить их представления.

«Хочется поблагодарить весь актёрский состав театра Театр «Грань» и лично режиссёра Денис Бокурядзе и сказать, что вы – лучшие, вы просто очень, очень крутые. Одно удовольствие посещать ваш театр и быть причастным к такому великому искусству. Хочу поблагодарить руководство за дружеские отношения, за то, что вы предоставляете нам такую возможность, и что наши родители могут посещать ваши спектакли».

Асмик Петросян, мама Микаэля





Благодарим наших партнеров

У Хосписа «Вкус жизни» есть друг-волшебник, руками которого создается настоящая красота, а его слова вдохновляют и заставляют расцветать каждую женщину. Наш друг - высококлассный стилист-парикмахер **Роман Сидоров**.

Несколько лет он создает новые образы для мам наших подопечных, подбирая индивидуальные стрижки.

И вот в руках мастера оказалась мама нашей подопечной Вики Семёновой.

- Роман подарил мне не только отличную стрижку, но и чудесное настроение и приятные эмоции, - рассказывает Оксана. - Он настоящий мастер своего дела, учел все мои пожелания. Спасибо Роману и Хоспису за вашу работу и заботу. Девочки у кого есть возможность - съездите на преображения. Роман просил передать, что ждет вас на красоту к себе!





Благодарим наших партнеров

Подопечные Хосписа «Вкус жизни» стали героями статьи портала «Такие дела»

Медиа о социальных проблемах и жизни людей в России «Такие дела» опубликовало совместную работу журналистки Светланы Ломакиной и фотографа Натальи Шульгиной - статью под названием «Накормить нельзя хоронить».

Автор намеренно не ставит знак препинания в заголовке, но весь текст настолько пронизан человечностью и душевностью, а истории героев публикации трогают сердце, что не остается никаких сомнений: каждый читающий точно поймет, где должна стоять запятая.

Безусловная любовь и нежность к своим неизлечимо больным детям в этих семьях сопровождается постоянной борьбой за самое дорогое - жизнь своего особого ребенка. Эта борьба идёт вопреки всему, и родители ведут её по всем фронтам: они доказывают системе, конкретным врачам и обществу в целом, что их дети - это не «овощи» и не «лежаки», что особое детство обязательно будет счастливым, главное, чтобы всегда были силы встретить новый день!

Истории Артёма Коробейникова, Лизы Жаворонковой, Евы Шишкиной и Юрика с кнопкой - это личный опыт, но в то же время это истории нескольких сотен паллиативных мальчиков и девочек по всей стране.

Хоспис горячо благодарит талантливых журналистов и портал «Такие дела» за внимание к нашим подопечным.

Благодарим наших партнеров

В Историческом парке «Россия — моя история» проходила фотовыставка фотообъединения Самарского областного объединения Союза журналистов России.

Среди представленных работ особое место занимают портреты подопечных Хосписа «Вкус жизни», которые с большой любовью и душой сделала наш фотограф-волонтер Ирина Назарова.

Любовь отца дает особому ребенку чувство защиты и веры в себя, любовь матери окутывает нежностью и лаской, любовь брата и сестры – поддержка от самого родного и близкого человека. Все трепетные отношения в семьях наших подопечных запечатлены в теплых и проникновенных фотографиях Ирины Назаровой.





Благодарим наших партнеров

Добрые друзья Хосписа «Вкус жизни» - Самарская Школа Ультразвука. Долгое время УЗИ-специалисты медицинского центра помогают нашим подопечным тем, что совершенно бесплатно проводят диагностику. Доктора смотрят наших ребят как у себя в кабинете, так и при выезде на дом к тяжелобольному ребенку. Но и это еще не все! В Самарской Школе Ультразвука члены семьи подопечных нашего фонда могут пройти обследование со скидкой.



Благодарим наших партнеров

У Хосписа «Вкус жизни» есть команда помогаторов. Это такие же жители нашего региона, как и мы с вами, только помимо работы, семейных дел и помощи своим родным они находят время стать супергероями - приходят на помощь тем, кому сейчас непросто. Они сами пишут нам и говорят, когда и чем смогут помочь. Нам остается только спросить у подопечных, кто нуждается в конкретной помощи.

Феи чистоты помоют окна, пока мама ухаживает за неизлечимо больным ребенком, крепкие мужчины с шуруповертами в руках починят любую дверцу шкафа и полку, феи красоты могут постричь наших подопечных, а еще сделать маникюр или коррекцию бровей маме... Добрых дел множество, и все это делается руками наших волонтеров - помогаторов.



Благодарим наших партнеров



К семье Газизовых пришел Денис и провел тщательную химчистку дивана. Как приятно любоваться такой чистотой! Диван как будто только с фабрики!



Фея красоты Настя сделала Сабрина, маме Самирчика Абдурашитова маникюр и коррекцию бровей.

Добрые дела повсюду, и создаются они нашими руками!



ИТОГИ 2025 ГОДА

В 2025 году поступило:

Грантовые средства ФПГ - **2 439 141** руб.
Средства субсидии Минсоц - **10 509 000** руб.
Пожертвования БФ «ЕВИТА» - **6 800 000** руб.
Собственные сборы - **35 062** руб.

Под опекой
хосписа
находилось

65 детей.

Помощь семьям оказывали **85** специалистов.
Оказана помощь на сумму **18 822 793** руб.

Спасибо тем, кто был рядом!

В 2025 году:

Поступило:

19 783 204 рублей

Оказана помощь подопечным семьям
на сумму:

18 822 793 рублей

Административные расходы
составили:

589 692 рублей



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: 8-9278-99-77-01

ПАО Сбербанк отделение Самара Банка России

Расчетный счет: 40703810654400000144

ИНН 770783893

КПП 631701001

БИК 043601607

к/с 30101810200000000607

Сайт: <https://hospice63.ru/>

Мы ВКОНТАКТЕ: <https://vk.com/hospise63>



ХОСПИС
Вкус жизни