

ГODOBOЙ OTЧET

2020



белорусский детский
ХОСПИС

Вступительное слово

...Если проанализировать события 2020 года, то можно сказать, что год был непростой и очень эмоциональный. Главное, что значительно повлияло на работу хосписа – пандемия коронавируса, которой мы изначально не придали особого значения, но, тем не менее, она существенно изменила модель нашей работы. Хорошо это или плохо – мы посмотрим потом. Что изменилось.

Во-первых, в связи с ковидом, в этом году мы работали без помощи иностранных волонтеров. Впервые за 20 лет в летнем лагере «Аист» не было западных волонтеров! И я могу сказать, что мы выдержали этот экзамен. А во-вторых, изменилась работа хосписа, больше стало онлайн-занятий. Мы не перешли полностью в онлайн-режим, поскольку я уверена, что паллиативная помощь не может быть онлайн. Основа любой паллиативной помощи, будь то взрослым или детям, – это теплота. Сложно дать теплоту через маску, монитор компьютера. В нашей работе без офлайн встреч не обойтись. Но благодаря эпидемиологической обстановке мы научились работать на расстоянии.

Я благодарна всем, кто в ушедшем году был с нами, поддерживал нас – это бесценно. Мы желаем вам, чтоб в 2021 году энергии и вдохновения хватало на все большие и маленькие дела, а поддержки любимых и близких людей было не меньше, чем мы ощущаем от вас!



*С уважением, директор
Белорусского детского хосписа
Анна Горчакова*

Белорусский детский хоспис в 2020 году



За 2020 год Белорусский детский хоспис оказал помощь 547 семьям: из них на конец 2020 года под полной опекой состоит 132 семьи (55 семей по Минску и 77 - по регионам Республики Беларусь), остальные семьи получали помощь в рамках других программ хосписа.

За 2020 год 62 семьи взяты под опеку, снято из-под опеки 50 семей. Основной причиной для снятия с опеки является стабилизация состояния ребенка, отсутствие социально-психологических трудностей у родителей. В 2020 году 15 подопечных умерли.

Нашими медсестрами за год сделано 802 визита, медицинской сестрой по уходу - 200 визитов, врачами оказано 123 консультации, психологами - 1057 консультаций, 228 визитов сделали наши социальные работники, 219 визитов - священник хосписа Отец Роман и 39 - наш игровой терапевт. Помощь расходными материалами в 2020 году оказана 50 семьям.

Все сотрудники на связи с семьями 24 часа в сутки 7 дней в неделю. За этот год наши сотрудники осуществили 3533 звонка, а также активно использовали мессенджеры для общения с подопечными.





В начале января 2020 года численность работников составила 30 человек, из них 5 медицинских сестер, 3 специалиста по физической реабилитации и ЛФК, 2 врача (врач-онколог и врач-педиатр), 4 социальных работника, 2 специалиста по социальной работе, 2 психолога. Также по договорам привлекались врачи-консультанты (всего 3 человека: врач-реаниматолог, врач-невролог, врач-ортопед) и специалисты по абилитации в регионах (6 человек).

В конце декабря 2020 года численность работников составила 34 человека, при этом численность сотрудников, непосредственно работающих в детском хосписе - 28 человек. Из них 4 медицинских сестры, 4 специалиста по физической реабилитации и ЛФК, 1 врач (врач-педиатр), 2 социальных работника, 3 специалиста по социальной работе, 2 психолога. Также по договорам привлекались врачи-консультанты (всего 5 человек: врач-реаниматолог, врач-невролог, врач-ортопед, врач-онколог) и специалисты по абилитации в регионах (6 человек). Кроме того, 6 новых сотрудников приняты на работу и вовлечены в реализацию нового проекта международной технической помощи «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни» (руководитель Проекта и 5 региональных сотрудников по социальной работе).

Программы «Абилитация» и «Паллиативная помощь на дому»

В 2020 году всего осуществлено 1363 консультации, из них 809 консультаций провели абилитологи хосписа и 554 консультации – по проекту «Выездная служба хосписа».

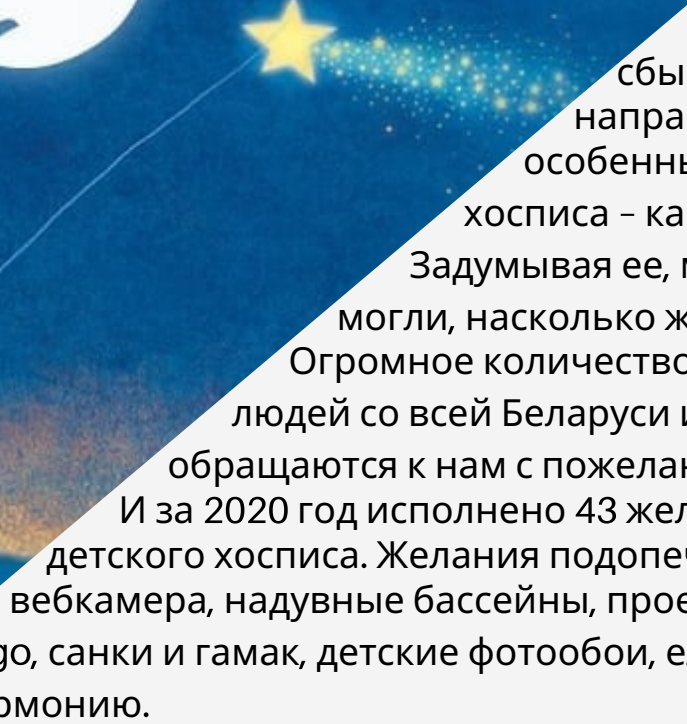
Формы помощи:

- Визиты на дом к подопечным (Минск) – 354;
- Мобильная паллиативная абилитация (визиты в регионы) – 131;
- Занятия и консультации в студии «ПроАктивность» – 278;
- Консультации на дому от паллиативного кабинета и по обращению семей самостоятельно – 46.

Непосредственно только под программой «Абилитация» находилось 29 семей в Минске и 2 семьи в регионах (в основном проводились консультации и плановые визиты по запросам от курирующих специалистов хосписа). В проекте «Выездная служба хосписа» участвовало 111 детей из регионов Беларуси (Брест, Барановичи, Витебск и Витебская область, Жлобин, Гродно), им оказаны 554 консультации от специалистов по абилитации.



Программа «Мечты должны сбываться»



Программа «Мечты должны сбываться» работает третий год. Она направлена на исполнение желаний и особенных потребностей подопечных хосписа – как детей, так и молодых взрослых. Задумывая ее, мы даже представить себе не могли, насколько живой отклик она получит. Огромное количество удивительных, чутких и светлых людей со всей Беларуси и даже из дальнего зарубежья обращаются к нам с пожеланиями исполнить детские мечты. И за 2020 год исполнено 43 желания подопечных Белорусского детского хосписа. Желания подопечных были совершенно разными: вебкамера, надувные бассейны, проекторы и планшеты, конструкторы Lego, санки и гамак, детские фотообои, елка и гирлянды, поход в цирк и филармонию.

Особенно запоминающимися были два радостных события этого года. Антон, наш подопечный и участник программы помощи молодым взрослым инвалидам «Мы – здесь», живет в Могилеве, увлекается музыкой с тиле «Диско». Он очень хотел попасть в Минск на концерт «Дискотека СССР». И вот как раз на День рождения Антона удалось все осуществить. С организаторами концерта мы решили вопрос комфортного посещения мероприятия на инвалидной коляске. Наши давние друзья – Minsk Marriott Hotel – любезно предоставили Антону одноместный номер на сутки, а узнав о его Дне рождения, в номер принесли праздничные угощения. Мечта Антона осуществилась на все 100% и даже более – провести день в пятизвездочном отеле и сходить на концерт кумиров! И такой же запоминающейся стала история исполнения мечты Оли о фотосессии. Наша подопечная Ольга почти не выходит из дома, и вся эта затея казалась невыполнимой. Но если очень захотеть, можно сделать все! Оля побывала в настоящей фотостудии, ей сделали профессиональный макияж и она даже получила в подарок платье именно для этой фотосессии. Это был настоящий праздник!



Программа «Мы - здесь»

Программа Белорусского детского хосписа помощи молодым взрослым с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями «Мы - здесь!» работает второй год.

На конец 2020 года под опекой программы находятся 28 человек, нуждающихся в паллиативной помощи, им регулярно оказывается медицинская, психологическая и социальная поддержка. За 2020 год психолог программы осуществил 124 визита, социальный работник - 187 визитов, медицинская сестра - 194 визита. Также оказаны консультации узкоспециализированными специалистами хосписа: 13 консультаций невролога и 10 - онколога. Всем участникам программы оказана помощь расходными медицинскими материалами, а также при необходимости предоставлено медицинское оборудование. Проведено 11 выездных мероприятий, среди которых пикник, фотосессия, посещение футбольного матча «Крумкачы- Орша», Национального художественного музея Республики Беларусь, «АртКинотеатра», Национального исторического музея Республики Беларусь, кроме того, проведена летняя смена в лагере «Аист», организованы еженедельные встречи участников программы с психологом (в хосписе и онлайн). Программа работает благодаря поддержке группы компаний «А-100», компании «АйБиЭй АйТи Парк», читателей «ИменаМедиа» и физических лиц.



Летний центр «Аист»



Нынешний год в жизни лагеря стал переломным. Ввиду эпидемиологической обстановки, впервые более чем за 20 лет «Аист» был под вопросом.

«Во-первых, мы до последнего не знали, будет ли в 2020 году финансирование лагеря, – рассказывает директор Белорусского детского хосписа Анна Горчакова. – Кроме того, этого год стал первым, когда мы провели лагерь без помощи иностранных волонтеров. У нас прекрасно налажена система международного волонтерства, и всегда на сменах в центре иностранных волонтеров – большая часть. Но закрытые границы внесли свою лепту. У нас не было уверенности, что наберем всех волонтеров здесь. Но мы выдержали экзамен. Работа центра «Аист» не была прекращена! Лагерь состоялся!». Причем, нынешним летом были организованы аж 7 смен лагеря. Последняя, проходившая с 1 по 10 сентября, была необычной – она стала завершающим этапом работы группы самопомощи в рамках проекта хосписа «Мы – здесь». В ней приняли участие 10 молодых взрослых. И, безусловно, для каждого отдыхающего и волонтера – это особое время, которое они запомнят навсегда.

В 2020 году центр «Аист» работал благодаря поддержке ОАО «Приорбанк», компании «АйБиЭй АйТи Парк», ООО «Гатово-Теннери».



Всего в 2020 году в летнем центре «Аист» в течение 7 смен отдохнули 16 сиблингов и 60 детей и молодых людей с инвалидностью. Всю помощь в выполнении санитарно-гигиенических процедур, в проведении игр, конкурсов и мероприятий оказывали 79 волонтеров. Несмотря на то, что иностранные волонтеры не принимали прямого участия в сменах в этом году, мы постоянно были с ними на связи и они все знали о наших мероприятиях, конкурсах и победах! Для дружбы и взаимопонимания нет преград! В связи с коронавирусной инфекцией, в этом году мы не проводили в лагере День открытых дверей. Этот день всегда был радостным для наших подопечных. И не только потому, что все приезжали с подарками для ребят и для центра «Аист». Но еще и потому, что дети могли показать свои умения и таланты гостям! Также в этом году территория центра была закрыта для наших клоунов, творческих и музыкальных коллективов, которые часто приезжали к нам со своими программами. Однако, несмотря на это, совместными усилиями сотрудников хосписа, подопечных детей, молодых людей с инвалидностью и белорусских волонтеров мы смогли сделать лето 2020 года веселым, радостным, неповторимым и запоминающимся!



Соня, 17 лет, наша подопечная:

«Я впервые была в лагере «Аист». Это место превзошло все мои самые лучшие ожидания. Это какой-то отдельный маленький мир, в котором хочется остаться навсегда. Там царила нереально добрая и дружелюбная атмосфера. Там не хотелось ничего скрывать, все были такими, какие они есть на самом деле, никакой фальши. За это время мы по-настоящему подружились. Хочется сказать огромное спасибо всем, кто участвует в создании и жизни это волшебного места! Это были одни из самых счастливых дней в моей жизни!».

Виталик, 17 лет, наш подопечный:

«Мне очень понравилась смена. Особенно те мероприятия, которые придумывали волонтеры – День кино и фильм нашей команды, Бизнес-день, дискотеки (некоторые из них проводил я, и ребята говорили, что они бесподобные, хотя лично я так не считаю). Одни положительные эмоции от смены, хотелось бы еще повторить!».

Денис, волонтер:

«Это были 10 дней настоящей дружбы, скрепленной общей идеей, с удивительным звездным небом и согревающим костром. Всем огромное спасибо!».

Матвей, волонтер:

«Для меня это был новый взгляд на многое, что меня окружает. В первую свою смену я понял, что моя жизнь за пределами лагеря была хуже, чем у подопечных в лагере, в ней не было столько счастья и доверия, открытости и свободы. Следовательно, я понял, что хотел бы получить еще подобный опыт, поэтому поехал еще на одну смену. По завершению двух смен, благодаря лагерю я понял: даже если ты заперт в теле, то твой разум все же свободен, наслаждайся каждым моментом жизни, какой бы она ни была».



Волонтерская программа

На начало 2020 года в группе волонтеров в «Вайбере» состоял 171 потенциальный волонтер. На конец 2020 – 183 волонтера. За 2020 год в нашу Базу волонтеров в Google добавилось 70 новых потенциальных волонтеров.

73 дня в 2020 году был задействован Шкодамобиль, водители на котором – автоволонтеры. Все эти поездки совершили 15 автоволонтеров.

Благодаря приложению «Автоволонтер» за 2020 год было совершено 139 поездок. На мероприятиях и акциях помогали порядка 30 волонтеров.

В семьях подопечных оказывали помощь 18 волонтеров.

Проведены 8 встреч для волонтеров, 2 из них в онлайн-формате. К сожалению, в виду сложной эпидемиологической ситуации, было решено не организовывать ежегодное мероприятие в День волонтеров (Международный день добровольцев во имя экономического и социального развития, отмечается 5 декабря).

В 2020 году в лагере «Аист» силами команды волонтеров разрисован забор для баскетбольной площадки, стены в здании хосписа. Также в течение года волонтеры помогали в хозяйственно бытовых вопросах: уборке территории, разгрузке и погрузке вещей.



Программа «Доктор-Клоун»

В 2020 году клоуны фонда «Теодора» поздравили с Днем рождения 13 подопечных хосписа.

Кроме того, приняли участие в 3 наших мероприятиях: празднике «#добраяшляпа», благотворительной рождественской ярмарке, новогоднем празднике для семей подопечных.



Гостиница для родителей

В 2020 году в гостинице в хосписе по адресу д. Боровляны, ул. Березовая Роща, 100а проживали 38 человек, из них 19 мам и 19 детей. В гостинице в хосписе по адресу Боровлянский с/с, д. 71, район пос. Опытный в течение года проживали 110 человек, из них 52 мамы и 58 детей.

Проект «Гостиница для родителей» полностью спонсирует ООО «КСБ Виктори Рестораны» (сеть ресторанов «МакДональдс» в Беларуси).



Клуб «Встречи друзей»

Программа работала до апреля 2020 года, пока не усугубилась непростая эпидемиологическая ситуация. Но несмотря на малое количество встреч, они были очень интересными и продуктивными. Состоялось 5 мероприятий: дискотеки, поход в Белорусскую государственную филармонию, новогоднее поздравление девочек в Институте красоты, праздник для многодетных семей подопечных Белорусского детского хосписа, организованный компанией ŠKODA Belarus, во время которого нашим подопечным и в летний центр «Аист» организаторы вручили велосипеды. Во всех мероприятиях было задействовано свыше 80 детей, а также родители и волонтеры.

Мы не провели масштабного празднества Дня защиты детей, как делали это на протяжении 25 лет. Мы провели мероприятия для малых групп детей по 10-15 человек, и от этого они не стали менее интересными – все участники были просто в восторге.



Программа «Родительский клуб»

В 2020 году ситуация с COVID-19 внесла свои коррективы: встречи с родителями в рамках программы пришлось перенести в онлайн-формат, а также отказаться от встреч, во время которых проводились различные занятия: по арт-терапии, йоге и медитации, творческие мастер-классы.

Всего в 2020 году проведены 17 встреч: 3 встречи (20 человек) – офлайн, 14 встреч (69 человек) – онлайн.

Темы родительских встреч в 2020 году были чаще связаны с тревогой, смыслом жизни, агрессией, страхом. С помощью психолога участники группы могли говорить о своих сложных чувствах и переживаниях, находить ресурсы и смыслы для дальнейшей жизни и помощи своим детям. Родители обменивались своим опытом, учились друг у друга, спрашивали советы у специалиста, обменивались литературой, которая помогала им найти ответы на интересующие вопросы.

Программа «Горевание»

Психологическая поддержка семей после смерти ребенка: в 2020 психологи хосписа в рамках программы «Горевание» оказали помощь 93 родителям: 13 человек – смерть ребенка в 2020 году, 80 человек – смерть ребенка до 2020 года.

Всего состоялось 20 индивидуальных встреч, 7 групповых встреч, 18 индивидуальных онлайн-консультаций, 118 консультаций по телефону.

В 2020 году, впервые за 20 лет, мы были вынуждены перенести День памяти на весну 2021 года – в связи со сложной эпидемиологической обстановкой. К дате был создан тематический видеоролик. Чтобы сказать: мы помним! Помним каждого. Мы с вами! Ролик можно посмотреть на нашем YouTube-канале

https://www.youtube.com/watch?v=sfDGcKQtSnM&feature=emb_title.



Проект «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни»



В 2020 году Белорусский детский хоспис начал реализацию нового проекта «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни». Он финансируется Европейским союзом и реализуется в партнерстве с благотворительной организацией «HealthProm» (Великобритания), а также местными партнерами – просветительским правозащитным учреждением «Офис по правам людей с инвалидностью», Могилевским областным отделением Республиканского общественного объединения «Белорусский детский фонд» и Республиканским общественным объединением родителей недоношенных детей «Рано».

Проект направлен на защиту и поддержку основных прав и потребностей одной из самых уязвимых групп в белорусском обществе – детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни. Прямую поддержку получают более 1500 таких детей и их семей во всех регионах Республики Беларусь, что обеспечит защиту и соблюдение их прав, а также повысит качество их жизни.

В рамках проекта создана сеть региональных специалистов по социальной работе и социальному сопровождению, которые оказывают правовую поддержку и помощь семьям, проживающим даже в самых дальних уголках нашей страны. Также планируется разработка национальной системы мониторинга для обеспечения признания и защиты прав и потребностей детей, проживающих в детских интернатных учреждениях.

Проект создаст площадку для обучения, обмена опытом, координации и решения актуальных вопросов, связанных с положением тяжелобольных детей с инвалидностью для всех заинтересованных сторон: представителей органов государственной власти, общественных организаций, работающих в социальной сфере, родительских сообществ, представительств международных организаций в Республике Беларусь, СМИ.



В задачи проекта входит:

- создание новых механизмов поддержки основных прав и потребностей тяжелобольных детей, в том числе детей раннего возраста и детей, проживающих в детских интернатных учреждениях, во всех регионах Республики Беларусь, путем развития сети региональных специалистов и местных сообществ, деятельность которых направлена на поддержку потребностей данных категорий детей;
- усиление организационного потенциала и взаимодействия некоммерческих организаций (НКО), работающих в социальной сфере (в том числе по поддержке людей с инвалидностью, инициативные группы и ассоциации родителей) с местными органами власти для эффективной поддержки уязвимых групп детей;
- повышение осведомленности общества о правах и потребностях тяжелобольных детей и их семей, а также создание национальной системы мониторинга прав и потребностей тяжелобольных детей, проживающих в детских интернатных учреждениях.

Для осуществления данных задач запланирован ряд мероприятий, которые будут реализовываться командой проекта при поддержке национальных консультантов и международных экспертов.

В конце проекта планируется проведение заключительной конференции, на которой будут подведены итоги проекта, результаты проделанной работы, а также представлена разработанная и адаптированная Модель защиты прав тяжелобольных детей, основанная на участии местного сообщества, внедренная в Республике Беларусь.

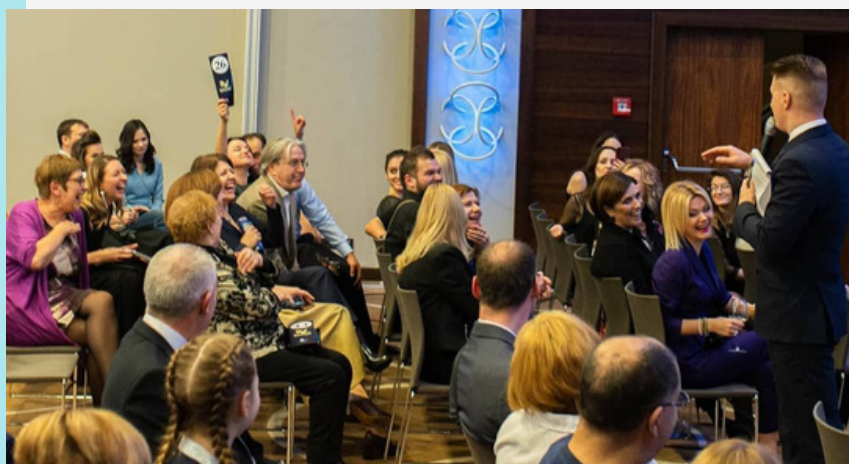
Ключевые мероприятия

В 2020 году, в связи со сложной эпидемиологической обстановкой, хоспис провел значительно меньше мероприятий. О самых главных и масштабных мы сейчас расскажем.

Благотворительный прием

4 февраля в Minsk Marriott Hotel состоялся благотворительный прием, посвященный 25-летию Белорусского детского хосписа. Друзья и партнеры хосписа собрались вместе, чтобы подвести итоги работы организации и объединить усилия ради единой цели – вклада в будущее паллиативной помощи.

На мероприятии был проведен отчет-презентация в формате интервью с директором хосписа Анной Горчаковой, далее гостей ожидал благотворительный аукцион и лотерея, выставка-продажа работ участников программы «Мы – здесь» нашего хосписа, концерт, фуршет. Все лоты, которые мы выставили на аукцион и лотерею, нам любезно предоставили партнеры. Приобретая их или покупая билеты лотереи, гости одновременно совершали благотворительный взнос, который был направлен на реализацию программ детского хосписа. Во время приема нам удалось собрать 12 195 белорусских рублей.



Мероприятие, посвященное семьям, воспитывающим детей с редким заболеванием – синдромом Ретта

29 февраля – Международный день редких генетических заболеваний. Его цель – привлечь внимание общественности к проблемам людей, больных редкими заболеваниями, а также повысить осведомленность о редких болезнях и их влиянии на жизнь людей. И в этот день в Crowne Plaza Minsk мы провели мероприятие, посвященное семьям, воспитывающим детей с редким заболеванием – синдромом Ретта. Мероприятие открыла директор хосписа – Анна Горчакова. Затем гости посмотрели короткометражные фильмы про синдром Ретта, и слово взяла руководитель организации содействия семьям детей с синдромом Ретта «Я РЕТТкая» Алла Чайковская. Далее наши подопечные и приглашенные ребята участвовали в разнообразных мастер-классах и наслаждались музыкальным сопровождением артистов.



Праздник «#добраяшляпа»

Праздник прошел в нашем хосписе 3 октября. Он был приурочен ко Всемирному дню хосписов и паллиативной помощи. На мероприятии гостей ждали благотворительная ярмарка, игры и забавы с клоунами, чаепитие с вкусняшками. Также можно было разукрасить открытку-шляпку для наших подопечных и сфотографироваться в «шляпной» фотозоне. По итогам праздника нам удалось собрать 32 993,71 рубля.



Благотворительная рождественская ярмарка

19 декабря во дворе нашего хосписа прошла благотворительная рождественская ярмарка: анимационная программа, забавы от клоунов из фонда «Теодора», вкусные угощения, сувениры от белорусских ремесленников, поздравления Дедушки Мороза и Снегурочки, загадальня, огненное шоу – это и многое другое ждало гостей праздника. Особым подарком стали выступления мужского молодежного хора Всехсвятского прихода и образцового любительского коллектива ансамбля народной музыки «Бараўлянская крынічка». Все вместе мы окунулись в новогоднюю сказку и создали себе настоящее праздничное настроение!



Новогодний праздник для семей подопечных

23 декабря в Minsk Marriott Hotel прошел новогодний праздник для наших подопечных и их семей. Это было что-то невероятное: задорный смех, улыбки, потрясающая новогодняя программа, поздравления Дедушки Мороза и Снегурочки, аквагрим, вкусные лакомства и подарки - то, что нужно для ярких эмоций в канун главного волшебного праздника!



Полученные и потраченные средства

Всего в 2020 году получено 1 669 153,42 белорусских рубля:

- Благотворительная помощь физических и юридических лиц на поддержку основной деятельности Белорусского детского хосписа – 1 246 252,08 белорусских рубля;
- Иностранная благотворительная помощь – 330 082,60 белорусских рубля;
- Поступления по проектам международной технической помощи – 92 818,74 белорусских рублей.

Всего в 2020 году потрачено 1 137 622,63 белорусских рубля:

- Финансирование программ детской паллиативной помощи и основной деятельности хосписа – 893 709,09 белорусских рублей;
- Медицинские расходные материалы и средства ухода, специальное питание – 104 712,26 белорусских рублей;
- Медицинское оборудование, медицинская мебель – 139 201,28 белорусский рубль.



Цели, планы

«Если говорить о задачах и планах... У нас изменилась миссия организации, – говорит директор Белорусского детского хосписа Анна Горчакова. – Мы когда-то прописывали миссию: создание системы паллиативной помощи детям Республики Беларусь. Эту систему мы создали: когда мы построили Центр паллиативной помощи и передали его государству, в Беларуси стала существовать государственная система паллиативной помощи. Цель выполнена. Но получилось не совсем так, как мы хотели. Мы задумывали создать систему паллиативной помощи вместе с государством. А получилось чуть-чуть отдельно, в связи с особенностями нашего государства и отсутствием как такового частного государственного партнерства, которое должно быть. Поэтому у нас она получилась чисто государственная, так как она мало включает в себя общественных организаций. Как и любая государственная система – она директивная. А основная особенность паллиатива – выбор пациента. В связи с этим сейчас мы ставим задачу: усовершенствовать систему, продумать детальнее ее компоновку и включение общественных организаций в эту государственную систему. Также на ближайшие годы задача – сделать мостик между детской и взрослой паллиативной помощью, потому что на данный момент – это пропасть. Главный акцент планируем делать на нашей программе «Мы – здесь», в которую попадают молодые взрослые от 18 до 39 лет с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями, нуждающиеся в комплексной паллиативной помощи. И я уверена, что у нас хватит сил и возможностей для реализации задуманного».





Благодарим за внимание!

Спасибо, что помогаете нам!

Для добрых дел всегда место и время.



hospice.by