

«Искорка» - ваш друг

Брошюра в помощь

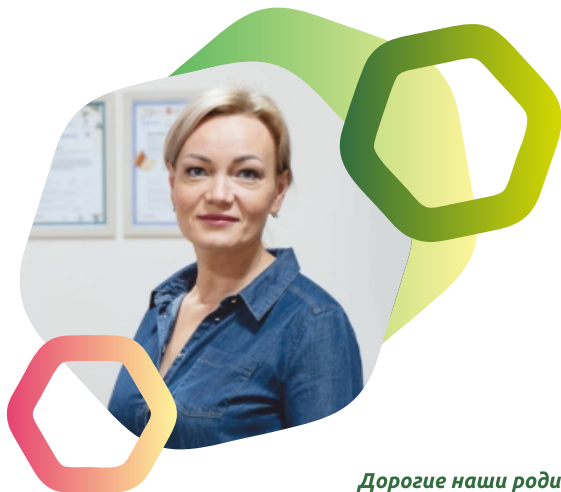


Челябинское региональное
благотворительное движение
помощи онкобольным детям

«Горячая линия»



(351) 233-66-51



Дорогие наши родители, бабушки и дедушки!

Хочу поддержать вас на нелегком пути лечения ваших детей. Наберитесь терпения, объедините свои усилия и настройтесь на победу над болезнью. Наши дети смотрят на своих мам, как в зеркало - им легче бороться, когда самые близкие люди верят в лучшее и всегда находятся рядом!

Откуда я это знаю? Я была на вашем месте. Мы со старшим сыном лечились в этом же отделении с лейкозом. Только вместе со своей семьей и неравнодушными людьми мы прошли лечение, в котором было и множество блоков химио- и лучевой терапии, реанимация и рецидив заболевания, и трансплантация костного мозга. Это было 8 лет назад, сейчас сын учится в медуниверситете и хочет стать доктором.

Да, вам сейчас может быть одиноко и страшно, но поверьте, вы не одни. В онкогематологическом отделении - замечательная, профессиональная команда врачей. Они борются за жизни и здоровье детей, используя самые современные методы.

Знайте, что у вас есть надежное плечо в лице благотворительного движения «Искорка Фонд». Движение создано родителями онкобольных детей в 1989 году. Наш коллектив - это более 10 опытных сотрудников, с которыми сотни таких же семей, как и Вы, вместе преодолели все сложности на пути к выздоровлению детей. Еще «Искорка Фонд» - это более 500 волонтеров, наши жертвователи, а также сотни родителей, которые уже прошли ваш путь. И я очень надеюсь, что пройдя испытания вы присоединитесь к нашей большой и дружной семье – БД «Искорка Фонд».

Мы не заменим врачей, но мы более 30 лет помогаем семьям в детском онкогематологическом отделении и знаем ответы на многие вопросы. «Искорка» рядом. Не отчаивайтесь и держите под рукой телефон нашей «горячей линии». Вместе всегда легче пройти это тяжелое испытание - болезнь ребенка.

*Директор «Искорка Фонд»
Татьяна Сачко*

Чем вам поможет «Искорка Фонд»?

Итак, вы - в онкогематологическом отделении Челябинской областной детской больницы. Возможно, вы уже знаете диагноз ребенка или еще нет. В любом случае родители испытывают высокий уровень стресса, попадая в отделение.

Это объяснимо. Ваша жизнь изменилась в один миг. И это непросто принять – вчера была работа, семья, увлечения, друзья, планы на отпуск, а сегодня – больница, семья разделена на две половинки и понятно только одно – это надолго.

О протоколах лечения и правилах новой жизни вам расскажут врачи. Будьте внимательны и соблюдайте все рекомендации. Поначалу будет невозможно даже запомнить всё, что вам говорят. Врачи и медсестры прекрасно понимают ваше состояние и будут подсказывать, не бойтесь и вы спрашивать. Через несколько дней, недель вам станет психологически легче: наступит этап принятия.

Виды помощи от «Искорка Фонд»:

- 1 Финансовая помощь** в покупке лекарства или прохождении обследования, если это невозможно получить бесплатно по полису ОМС;
- 2 Гуманитарная помощь** (игрушки, материалы для творчества, средства гигиены);
- 3 Такси до отделения или билеты до федеральных клиник** обеспечивает безопасность ребенка;
- 4 Психологическая помощь** всем членам семьи по запросу;
- 5 Поддержка семьи на этапе лечения** (праздники в отделении, мастер-классы, подарки детям);
- 6 Реабилитационная помощь** семье после лечения.

Знакомьтесь!

Это социальные тьюторы «Искорка Фонд»

Один из них станет куратором вашей семьи на время лечения. Вы будете знать его телефон и обращаться за помощью в «Искорку» через вашего тьютора. Он сам придет к вам в палату, познакомится и оставит контакты.

Наши сотрудники – не волонтеры, а профессиональные специалисты с опытом работы. Они понимают все сложности и тяготы лечения и помогут вам справиться с проблемой, вникая подробно, но деликатно.



Татьяна Александровна Мохова, менеджер службы социальных тьюторов.



Лариса Васильевна Сименчук, психолог, социальный тьютор.



Алина Ришатовна Семьянинова, социальный тьютор, руководитель проекта поддержки онкобольных подростков «Молодёжка».



Наталья Николаевна Широкова, руководитель проектов «Больничные клоуны», Театральная студия, фандрайзинговых проектов фонда.



Олеся Федоровна Шайхутдинова, организатор выездных реабилитационных программ.



Дарья Сергеевна Меньшикова, социальный тьютор.

Если у вас еще нет куратора и вам нужна помощь – звоните на «горячую линию» (351) 233-66-51.



Тьюторское сопровождение. Почему это важно?

- При постановке диагноза большинство родителей испытывают колоссальный стресс, ощущают себя беспомощными, непонятно с чего начать и нет четкого плана действий;
- Не всегда семья имеет возможность быстро получить услугу (купить лекарство, оформить какие-то выплаты) и найти силы, чтобы чего-то добиваться;
- Испытывая высокое напряжение, семья оказывается в зоне риска: эмоциональные проблемы членов семьи, финансовые трудности, плохое поведение у братьев и сестер, ссоры и конфликты, проблемы со здоровьем у родителей, оторванность от социума и т.д.)

Возвращение ребенка домой также связано с определенным набором рисков:

- Страхи за ребенка и его здоровье, нежелание возвращаться в школу или детский сад;
- Ребенок боится общаться со сверстниками и избегает выходить из дома;
- Родители сами могут тревожиться из-за возвращения на работу и к привычной жизни.

В РЕЗУЛЬТАТЕ

- Потребности ребенка своевременно удовлетворены (ребенок получает всю необходимую медицинскую помощь вовремя);
- Снижены риски неблагополучия в семье: проблемы решаются, а не замалчиваются и не становятся хроническими;
- Семья после перенесенного онкозаболевания у ребенка возвращается к полноценной жизни: ребенок отправляется в школу или детский сад, родители возвращаются к работе и привычному окружению.

Наши проекты и мероприятия В БОЛЬНИЦЕ

Проект **«Курс на счастье в семье»** - мы ведем комплексное сопровождение семей с детьми с онко- и гематологическими заболеваниями на этапе лечения и реабилитации. Оказываем индивидуальную психологическую помощь всем членам семьи: больному ребенку, родителям, братьям и сестрам онкобольного ребенка.



Адресная помощь - приобретаем лекарства, медицинские расходные материалы, оплачиваем питание и повседневные нужды (при необходимости).

«Дорога Жизни» - организуем и оплачиваем проезд ребенку и родителю от дома до места лечения и обратно по территории Челябинской области. Оплачиваем авиабилеты ребенку и родителю в федеральные клиники гг. Москва, Санкт-Петербург, Екатеринбург.

«Трансплантация» - оплата авиаперелетов в федеральные клиники, оплата типирования и др.

«Диагностические исследования для детей Челябинской области с онкологическими заболеваниями». Высокоточная диагностика для детей с лейкозами и нейробластомами пока недоступна российским семьям по ОМС. Но для семей Челябинской области эта диагностика организована за счет фондов. Расходы «Искорка Фонд» на диагностику - около 70 000 рублей в месяц.

«Выздоровление» — читайте истории выздоровления наших подопечных детей на сайте onco74.ru - рубрика Проекты, проект «Выздоровление».

«Праздник» — 1 раз в месяц под окнами больницы артисты проводят праздник.





«Молодёжка» - сообщество подростков, столкнувшихся с онкогематологическими заболеваниями, и их родных братьев и сестёр. Они уже не дети, и всё понимают про тяжесть заболевания. Совместный досуг и общение со сверстниками лучше тысячи нравоучений. Ведь так важно, когда рядом те, кто прошёл тот же путь, что и ты. Если ты проходишь лечение в онкоотделении и тебе от 13 лет, вступай в «Молодёжку». Добавляйся в закрытую группу в «vk». У нас весело, мы ездим в лагеря для подростков, на сплавы, экскурсии, вместе пробуем себя в новых видах творчества, находим новых друзей, строим планы, делимся мечтами, поддерживаем друг друга на пути к ним и много ещё чего!



«Семья Пилюлькиных» (больничные клоуны) - психологическая помощь детям в больнице. Раз в неделю в больницу приходят клоуны, которые вооружены юмором, методами арт-терапии, клоунады и игротерапии. Ребёнок, заряженный энергией, излучает бодрость, проявляет интерес к окружающему миру, он менее склонен к переживанию болевых ощущений.

День Рождение - главный праздник для ребенка, даже если он в больнице! БД «Искорка фонд» при финансовой поддержке благотворителей дарит каждому ребенку, находящемуся на активном лечении, подарок на день рождения.

Гуманитарная помощь - раз в неделю мы доставляем в отделение гуманитарную помощь (подгузники, средства ухода за детьми, пеленки, маски и др.), которую приносят в фонд неравнодушные люди.

«Коробка храбрости» - мы привозим игрушки в отделение. Дети в больнице ежедневно преодолевают боль. Игрушки помогают детям справиться с болью и страхами.

«Онлайн-школа для родителей онкобольных детей» - советы психологов и врачей для родителей мы публикуем на страничке «Искорка Фонд» в Youtube.

Паллиативная помощь. Если врачи говорят, что ребенка нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь. Жизнь без боли и всеобъемлющая любовь!

«Ритмы творчества» - проведение различных мастер-классов арт-терапевтической направленности (как очно, так и онлайн).

Наши проекты и мероприятия ПОСЛЕ ЛЕЧЕНИЯ

Реабилитационный лагерь «Искорка» - детский выездной лагерь с использованием терапевтических технологий для детей, перенесших онкогематологические заболевания, а также для родных братьев и сестер. Возраст детей от 7 до 12 лет включительно. Лагерь проводится в 2 смены по 10 дней. Отдельно смена для переболевших детей и отдельно для братьев и сестер. Для детей с 13 до 17 лет проводится оздоровительный лагерь на различных комфортабельных площадках Челябинской области. Смена длится 21 день.



Региональный этап Всемирных детских Игр победителей - спортивные соревнования для детей, победивших рак, и их родных братьев и сестер. Это больше, чем соревнования. Это феерический праздник для тех, кто одержал важную победу – над болезнью. Приглашаем также братьев и сестёр тех детей, которые сейчас проходят лечение.



Семейный сплав - летом наши семьи собираются для того, чтобы вместе отдохнуть и провести время с пользой и интересом: посмотреть красивые места, научиться чему-то новому, завести новых друзей.

Лагерь выходного дня для подростков и молодых взрослых, направленный на социализацию и развитие поведенческих навыков подростков и молодых взрослых.

«Территория счастливых семей» - клубная форма регулярных встреч поддержки для семей. Действует постоянная для мам группа по гештальт-терапии.

Параллельно проходят занятия для детей по 3Д моделированию и занятия для детей дошкольного возраста (до 7 лет) - **«Эксперименты и изобретательство»**.

Действует авторский курс для родителей художницы **«Керамика во мне»**.

Для самых маленьких детей с 3-х до 7 лет проводятся развивающие занятия **«Дошколята»**. Проходят в 2-х группах. Закрытая группа для детей, которые находятся на поддержке. И вторая открытая, для детей, которые закончили лечение и для родных братьев и сестер.

Реабилитационная программа выходного дня **«Семейные выходные»** - выездной терапевтической отдых на 3 дня для семей, столкнувшихся с онкогематологическим заболеванием ребенка, на стадии лечения и в ремиссии.

Театральная инклюзивная семейная студия **«Добрая история»**. Наши подопечные, едва окончив лечение, выходят на сцену в благотворительных спектаклях. Они не просто играют заученные роли, а проходят актерскую подготовку и имеют оглушительный успех у зрителя!



Участие для наших подопечных семей во всех проектах БЕСПЛАТНОЕ. Родители оплачивают только проезд до места проведения реабилитационного мероприятия.

Советы психолога родителям

Психолог Ольга Ерахтина

Начало пути – самое трудное. Когда серьезно заболевает ребенок, а вы оказываетесь в новом месте с неизвестными новыми правилами жизни и распорядка, вы можете испытывать тревогу, страх, шок, растерянность, потерю опоры – это нормальная реакция на ненормальные обстоятельства. Вы даже можете думать, что вы – «плохой родитель». Вы и ваш ребенок не должны были здесь оказаться, но от вас это не зависит. И теперь придется действовать по-новому. А значит, надо определиться, на кого опереться на пути к победе над болезнью.

1. Рядом с вами медики, которые совершают действия, необходимые для успешного лечения, ежедневно в течение многих лет своей работы. Если вы доверяете своему врачу – идти к главной цели гораздо проще.

2. В онкоотделении родители всегда помогали друг другу, всегда поддерживалась особая культура взаимопомощи. Да, все мы разные по характеру и стилю общения, но вы всегда можете обратиться за помощью. Не стесняйтесь обращаться к другим.

3. Родительское сообщество «Искорки». В фонде есть семьи, которые уже прошли ваш путь с таким же диагнозом у ребенка, с теми же трудностями и тем же лечением. Задавайте им вопросы – они всегда рады ответить.

Все перечисленные – это ваша «группа поддержки», ваша команда по преодолению болезни. Безусловно, в нее входят и ваши близкие.

Хорошо, когда близкие понимают, как правильно вас поддержать, поэтому не стесняйтесь говорить им, что вам нужно. Например, «Мне важно поделиться с тобой, не задавай мне вопросы, просто выслушай», «Я не готов(а) говорить сейчас об этом, давай поговорим о...», «Сейчас я сам(а) не знаю, что происходит, когда я буду готов(а), я расскажу». Не стесняйтесь таких фраз, вы не обязаны быть в ситуации, когда нужно поддержать себя, ребенка и еще родных, которые звонят вам в панике. Определите свои эмоциональные границы и соблюдайте их для вашей эмоциональной безопасности, насколько это возможно сейчас.

Центральный участник вашей команды - ребенок. Важно, чтобы он оставался в этой непростой ситуации участником, а не объектом, над которым проводят медицинские манипуляции. Есть рекомендации, к соблюдению которых стремятся во всем мире:

1. Лучше, если ребенок знает, что с ним происходит и какие медицинские манипуляции предстоят. Информацию о болезни надо дать ребенку в той форме, которая соответствует его возрасту. Также полезно рассказывать о медицинских процедурах. Существует миф, что если сделать все быстро, не рассказав, что действительно будет происходить, то ребенку легче это перенести. Возможно, это будет быстрее, но психологическая травма - больше. Этот способ удобнее для персонала, но не для эмоционального состояния детей.
2. Говорите о чувствах. О разных - положительных и отрицательных. В той мере, в какой ребенок сам хочет об этом говорить.
3. Предоставляйте ребенку выбор, когда это возможно.
4. Поддерживайте общение ребенка с другими детьми в отделении и вне его. Изоляция – один из самых трудных моментов лечения, поэтому общение крайне важно. Но, бывают периоды, когда хочется побыть одному – это личные границы вашего ребенка.

В каждом из перечисленных пунктов вы можете столкнуться с трудностями и вопросами. Очень важно, чтобы вы имели возможность поговорить с кем-то о том, что происходит, «без цензуры», без мысли о том, что кого-то могут напугать или ранить ваши слова. Если среди вашего окружения нет такого человека - у нас работают специалисты, с которыми можно поговорить безопасно. Это социальные тьюторы и психологи «Искорки».

Помните, вы – опора для своего ребенка, ваше физическое и эмоциональное состояние должно быть соответствующим. Не игнорируйте заботу о себе, вы должны это делать ради вашего ребенка. Постарайтесь не говорить и не думать в таком ключе: «Да, какая прическа, у моего малыша рак». Мама и папа – главные в жизни ребенка. Даже если лечение складывается болезненно, тяжело – но если мама сделала маникюр, а папа придумал новую игру – это подтверждение для ребенка, что мир не перевернулся, и ему легче принять и перенести все трудности.

Всё перепробовали, но ребенок плачет? Не получается успокоиться самому? Вот что предлагают психологи фонда «Подари жизнь»
Наталья Клипинина и Алина Хаин.

Как быстро успокоить ребенка 3-11 лет?

1. **1 минута.** Самая скорая помощь (достичь спокойствия можно буквально в считанные секунды): обнимите ребенка, пощекочите, вместе закройте глаза, посчитайте от 0 до 20 или наоборот.
2. **3-5 минут.** Если времени чуть больше, попробуйте более сложные занятия, для которых тоже не важно, где вы находитесь и есть ли подручные средства. Пробуем ритмичные занятия, ходьбу или пантомиму.
3. **5-10 минут.** Самый продвинутый вариант – если есть время. Берем раскраски, но небо раскрасим желтым, а листья синим. Игра в крестики-нолики, замри-отомри. Запуск бумажных самолетиков. Украшаем капельницу подручными средствами или делаем для нее бумажную гирлянду.



Как успокоиться самому? Советы для взрослых.

1. **1 минута.** Самое простое: «заземлиться» (прочно встать на обе ноги, почувствовать устойчивость, связь с землей, подышать глубоко), охладиться (умыться холодной водой, открыть окно - подышать), переключиться на что-то приятное. Держите в сумке духи или ароматическое масло – ароматерапия тоже работает.
2. **3-5 минут.** Послушать тишину внутри себя, обнять ребенка, сделать несколько физических упражнений – просто и эффективно. Положить на лицо теплое мокрое полотенце. Прогуляться по улице или по отделению. Посидеть с берушами в ушах. Вспомнить 5 иностранных слов или выучить 5 новых слов на другом языке.
3. **5-10 минут.** Почитать анекдоты, посмотреть видео с животными (только не листайте ленту новостей в соцсетях!), нанесите на лицо крем – сделайте массаж лица. Помните 5 самых лучших моментов своей жизни.

История выздоровления Никиты Аристова

Ситуация обострилась перед Днем знаний — напомнила о себе лодыжка. На торжественную линейку первоклассника на руках нес папа, сын — красочный букет. Семья незамедлительно обратилась в поликлинику. Оттуда Никитку направили в местную больницу, после — в областную.

Первые предположения челябинских врачей — ревматизм. Но более детальные анализы, в том числе пункция, показали бластные клетки.

— Тогда с сыном находился супруг. По телефону он сообщил мне, что у Никиты острый лимфобластный лейкоз — злокачественное заболевание системы кроветворения. Я о таких болезнях слышала только в передачах по ТВ. Не верила, что это произошло с нами...

«Поглощающее чувство безысходности» — так описывает Ольга свое состояние, когда узнала о диагнозе. Детский онколог-гематолог Каринэ Волкова, которая вела семью, успокоила: дети переносят заболевание лучше, чем взрослые. Нужно лишь поддержать ребенка и вселить надежду, а для этого нужно верить самим.

В онкоцентре с мальчиком находился папа Сергей, мама осталась в Златоусте с младшим сыном Егором, которому на тот момент был всего год. Процедуры, прием лекарств, длительные разговоры по телефону, слезы. Спустя месяц Ольга услышала радостную весть: ремиссия.

Лечение длилось до декабря, а Новый год Никита встречал дома. Далее началось поддерживающее лечение: в течение полутора лет семье нужно было приезжать в областную столицу. Добираться помогал социальное такси от движения «Искорка Фонд», поддерживали и местные депутаты.

Одни из немногих свидетельств времени, когда жизнь перевернулась на 180 градусов, — фотографии шестилетней давности. На одной из них Никита катает в детской кукольной коляске десятимесячную девочку. Сегодня сестренке шесть, и она, как и Никита, участвует в «Играх победителей». Вместе с новой жизнью продолжается и дружба с семьями, которые тоже проходили лечение.





— Знаете, я поняла, что мелкие бытовые проблемы, из-за которых мы склонны долго и сильно переживать, — ничто по сравнению с испытаниями, которые порой преподносит жизнь, — делится Ольга. — Тем семьям, которые сейчас проходят лечение, хочу пожелать не сдаваться! Никогда!

Сегодня Никита больше не пропускает занятий, хорошо учится, увлекается музыкой, в чем ему помогает подаренный во время лечения синтезатор. А еще он уже определился с будущей профессией. Высокий, крепкий, со светящимися глазами юноша мечтает стать врачом.



Истории выздоровления читайте на сайте «Искорка Фонд» www.opco74.ru в рубрике «Проекты» (проект «Выздоровление»)

Дорогие родители!
Многие полезные для вас материалы публикуются
на интернет-ресурсах «Искорки».
Подписывайтесь на наши новости:

-  onco74.ru
-  club_iskorka
-  iskorkaspa
-  iskorka_fond



Где мы находимся?

**Организация работы с подопечными
и Семейный реабилитационный центр «Искорка Фонд» -**
Челябинск, ул.Братьев Кашириных, 99б,
ост. «Пос.Бабушкина» (маршрутка №22, автобус №64 и др маршруты).
Время работы: понедельник-пятница, с 09.00 до 17.30

Прием гуманитарной и финансовой помощи от населения -
Челябинск, ул. Сони Кривой, 51а,
ост. «Алое поле» (маршрутки №3,22,40, автобус №64,
троллейбусы №17,10, трамвай №6,17,20 и др. маршруты).
Перед тем как приехать, заранее звоните (351) 233-66-51.

«Горячая линия»



(351) 233-66-51

