фонд помощи хосписам
Вера

ВОКРУГ ЧЕЛОВЕКА

Годовой отчет фонда «Вера» — 2022

16 лет фонд поддерживает
по всей России тех,
кого нельзя вылечить,
но кому можно помочь

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»

В фонд «Вера» можно прийти по адресу:

Москва, 2-й
Николощеповский пер., 4
8 (495) 640 99 55
8 (965) 372 57 72

Посмотреть материалы и связаться с нами можно тут:

youtube.com/user/hospicefund
vk.com/hospicefund
ok.ru/fondvera
t.me/fondvera
www.fondvera.ru

Если вам или вашим близким нужна помощь, можно обратиться сюда:

8-800-700-84-36

Горячая линия помощи неизлечимо больным людям
(бесплатно, 24/7)

pro-palliativ.ru

Просветительский проект для помощи неизлечимо больным и их близким

fondvera.ru/need-help

Раздел на сайте фонда, где подробно рассказано о том, где и как получить помощь

ЖИЗНЬ

на всю оставшуюся жизнь

Мы работаем
для того, чтобы каждый
неизлечимо больной
человек в России мог
бесплатно получить
профессиональную
и милосердную помощь
в конце жизни. *Чтобы
никому в конце жизни
не было страшно, больно
и одиноко.*

Хосписные
заповеди

Содержание

2–11

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»: от проблематики до ключевых изменений в сфере паллиативной помощи в 2022 году

2/3 Содержание
4/5 Слово директора
6/7 Барьеры при получении паллиативной помощи
8/9 История Анны Петровны
10/11 Как фонд «Вера» меняет ситуацию с паллиативной помощью. И что мы сделали в 2022 году

12–31

Программы фонда: истории вокруг человека и результаты изменений

12/13 Истории вокруг человека
14/15 О помощи на дому
16/17 О приложении для ухода за близкими
18/19 О том, как в Подмосковье появилась Горячая линия
20/21 О помощи детям и взрослым
22/23 О любви
24/25 О передаче опыта
26/27 О помощи другим фондам
28/29 О развитии волонтерства
30/31 Об уменьшении страха

32–41

Финансовые результаты и партнерства

32/33 Акции для сторонников
34/35 Фонд «Вера» в СМИ и рекламе
36/37 Гранты от партнеров
38/39 Коллаборации
40/41 Финансовый отчет

42–44

Команда фонда и полезная информация

42/43 Команда фонда «Вера»
44 Как нам помочь

Меньше страха

Фонд 16 лет работает для того, чтобы все узнали, что если человека нельзя вылечить — ему можно помочь. И мы помогли этому стать частью нашей нормальной жизни.

16 лет назад о праве человека провести последние дни жизни без боли и одиночества приходилось говорить, ссылаясь на опыт других стран или приглашая людей в Первый московский хоспис. Сейчас право на качественную помощь в конце жизни — паллиативную помощь — гарантировано каждому из нас законом. Это и медицинская, и социальная, и психологическая поддержка человека и его семьи. Появилось много хосписов, выездных служб, больше форм обезболивающих.

Но люди все еще сталкиваются с тем, что врачи паллиативной помощи не подбирают нужное обезболивание. Что помощь на дому существует только на бумаге. Что гарантированные государством коляску или расходные материалы для аппарата искусственной вентиляции легких приходится ждать очень долго. Многие лечащие врачи все еще боятся сообщить человеку, что ему теперь нужна паллиативная помощь — из-за этого люди обращаются за поддержкой слишком поздно.

Как помочь этой системе работать качественнее? Для этого мы помогаем хосписам и НКО, которые сами хотят и готовы помогать лучше; консультируем семьи пациентов, которые сталкиваются со сложностями в получении помощи; поддерживаем профессионалов, которые готовы работать в интересах пациентов; помогаем описать и сделать доступным и свой опыт, и опыт наших коллег.

Хосписная вера в ценность человеческой жизни — это то, что нас поддерживало в сложном 2022 году. Благодаря вам — благотворителям, сторонникам, волонтерам, партнерам — хосписы продолжают работать и помогать, а наши операторы Горячей линии, кейс-менеджеры и координаторы каждый день берут трубку, чтобы человек на том конце провода — очень уставший, на грани отчаяния — мог рассчитывать на то, что помощь придет.

И еще — спасибо каждому сотруднику фонда, спасибо нашим экспертам, врачам, управляющему совету и попечителям. Несмотря на все сложности вы продолжали работать, находить нужные слова для тех, кому мы помогаем, и друг для друга, искали новые решения, делились опытом и теплом с теми, кто так же, как и мы, развивает паллиативную помощь, которая строится вокруг человека.

Ваша работа и ваша помощь — для того чтобы помощь в конце жизни соответствовала заповедям хосписа. Их сформулировала на русском основатель Первого московского хосписа Вера Миллионщикова, чьим именем назван фонд «Вера». Среди заповедей есть и такая: «Не спеши, находясь у пациента. Не стой над пациентом — посиди рядом. Как бы мало времени ни было, его достаточно, чтобы сделать все возможное».

Спасибо. С вами не страшно.

Елена Мартьянова,
директор Фонда помощи хосписам «Вера»



Фото: Слава Замыслов / АСИ

Паллиативная помощь —

это помощь взрослым и детям с прогрессирующим заболеванием или заболеванием на поздней стадии, целью которой является предотвращение и облегчение страданий и повышение качества жизни.

Качественная паллиативная помощь — это:

- медицинский, социальный, психологический, духовный и правовой аспекты помощи;
- помощь не только пациенту, но и его близким: как во время болезни человека, так и на протяжении всего периода горевания;
- возможность выбрать место помощи — на дому или в стационаре, форму и объем необходимой помощи;
- индивидуальный подход к пациенту и его близким.

1,2 МЛН

человек* в России ежегодно нуждаются в паллиативной помощи

* Данные основаны на расчетной формуле Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) — это приблизительно 67% от всех умерших (без учета повышения смертности из-за пандемии).

18 МЛН

близких — это мамы, папы, супруги, дети, внуки, друзья, коллеги — все те люди, кто также включен в круг заботы паллиативной помощи

ВЗРОСЛЫЕ И ДЕТИ

Фонд «Вера» существует для того, чтобы каждый взрослый или ребенок, проживающий в России и нуждающийся в паллиативной помощи, мог получить всестороннюю поддержку, отвечающую его потребностям — независимо от места жительства, возраста, диагноза, достатка и статуса.

Невозможно представить себе помощь тяжелобольному взрослому или ребенку без заботы о нуждах его родных. И после того как человек уходит из жизни, помощь продолжается — в виде поддержки для его близких.

Порядок оказания паллиативной помощи взрослым и детям описан в приложении №1 к приказу Минздрава Российской Федерации «Об утверждении паллиативной помощи» (от 31 мая 2019 г. № 345н/372н)

Что сейчас мешает человеку получить качественную помощь в конце жизни?

лишь

* По данным фонда «Вера»

25–30%

из тех, кто нуждается в паллиативной помощи в России, получают ее

По нашей экспертной оценке, реальное количество людей, получивших полноценную помощь в конце жизни, меньше, чем то количество, которое заявляет официальная статистика. До сих пор в России нет общепринятой широко используемой системы оценки качества помощи, а значит, мы можем опираться на аналитику, составляющую российские и мировые данные, а также на данные партнерских организаций.

Что мешает человеку получить помощь в 2022-2023 годах

1

Не хватает квалифицированных специалистов

Работа в паллиативной помощи требует и знаний, и опыта, и готовности работать с людьми в самой сложной жизненной ситуации. Общий дефицит медицинских кадров и отсутствие специальностей врача и медицинской сестры паллиативной помощи создают острую нехватку специалистов, хотя помощь крайне востребована. Вопреки расхожему мнению о том, что врачи хосписа должны обладать лишь знаниями по лечению боли, это не так. Специалист по паллиативной помощи должен обладать широким спектром компетенций — от сугубо медицинских знаний до практической организации комплексной помощи тяжелобольному человеку и его близким.



2

Не развита паллиативная помощь на дому. 80% людей хотят и могут получать помощь дома.

Для этого должны работать выездные службы: организовать обезболивание, уход, поддерживать близких как во время болезни, так и после утраты. Но пока многие выездные службы открыты формально на бумаге, потому что не хватает ресурсов: специалистов, денег, автомобилей и знаний по организации качественной помощи.

«Надо, чтобы люди понимали, что хоспис — это не только стационар, но в первую очередь — выездная служба. А пациенты и их близкие должны знать, что они имеют право на помощь на дому. Надо вернуть людям возможность уходить дома, в кругу семьи, а не в палате реанимации. Если мы обеспечим возможность без боли, грязи и унижения уходить в окружении родных стен, то тогда и под дверями реанимации будет меньше слез и человеческих трагедий. Чиновники и врачи должны измерять качество помощи не койко-днями, а отзывами родственников, количеством визитов врачей и медсестер к семьям, которые находятся под патронажем. Но чтобы это случилось, нужно продолжать писать, говорить и в первую очередь разъяснять права пациентов и основы имеющихся проблем».

Нюта Федермессер,
учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», директор Московского многопрофильного центра паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы, автор проекта Народного фронта «Регион заботы»

3 Сложности с подбором и назначением обезболивающих препаратов

Для качественного оказания помощи необходимо правильно подобрать обезболивание, выбрать оптимальное сочетание препаратов с учетом интенсивности и характера боли, опыта предыдущей терапии и состояния пациента. За последние годы в России появилось много форм обезболивающих препаратов, осталась в прошлом уголовная ответственность за утрату медиком наркотических препаратов по неосторожности. Но страхов и неумения работать с опиоидными анальгетиками пока все равно много. Эти проблемы касаются не только врачей паллиативной помощи, но и в целом всех медицинских работников, в число которых попадают и фельдшеры, медсестры, врачи скорой помощи, ведь и они тоже могут назначать обезболивающее.

4 Сложности с выявлением пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи

Качество паллиативной помощи напрямую зависит от того, насколько своевременно выявлена потребность, провел ли врач разговор о прогнозе жизни и о том, как и какая помощь будет оказана, когда началось лечение боли. Сейчас многие пациенты не получают от лечащих врачей информацию о том, что им может понадобиться паллиативная помощь. В результате родственники вынуждены сами обращаться за помощью, когда у близкого начинается сильная боль или состояние критически ухудшается. Но чем раньше будет подключена паллиативная помощь, тем больше будет поддержки и меньше — страдания.

Также зачастую в отделениях паллиативной помощи оказываются те, кому нужна не паллиативная помощь, а долговременный уход. Это не просто нерациональное использование ресурсов. Это значит, что где-то дома или в реанимации лежит человек, которому нужны помощь и обезболивание, а он их не получает.

5 Проблемы с получением необходимых технических средств реабилитации и специального лечебного питания

Многим тяжелобольным детям и взрослым необходимы медицинское оборудование и другие изделия для использования дома (к этому, например, относятся аппараты искусственной вентиляции легких, кислородные концентраторы и многое другое) и технические средства реабилитации (за этим термином стоит все то, что облегчает жизнь тяжелобольных взрослых и детей: от пеленок и подгузников до функциональных кроватей и вертикализаторов, изготовленных по индивидуальным параметрам). По действующему законодательству внушительную часть этих потребностей должно закрывать государство, но пациенты и окружающие их люди не всегда осведомлены о своих правах, а специалисты не всегда эту потребность могут выявить. Часто встречаются ситуации, когда необходимые медицинские изделия и технические средства реабилитации все же выдают, но без учета индивидуальных особенностей пациента, нерегулярно или в недостаточном количестве (последние два пункта чаще всего касаются расходных материалов к медицинскому оборудованию). Также сохраняются сложности с получением специального лечебного питания, в котором часто нуждаются и дети, и взрослые.

«В Самарской области в 2010 году 100 человек получали наркотические анальгетики, в 2015-м — ценой неимоверных усилий — 700 человек, а в 2022-м — около 2500. Думаю, что еще 2000 человек в них продолжают нуждаться. Во многих регионах ситуация хуже. Мы — медики — должны переформатировать свое мышление, чтобы при наличии нестерпимой хронической боли не думать, что “этот пациент получит наркотик”, а думать “пациент получит адекватное обезболивание”. Если у человека постоянная сильная боль, то убрать ее может только достаточно сильное лекарство. И врачи должны учиться с этим работать, не бояться».

Ольга Осетрова,
главный врач АНО «Самарский хоспис»



История Анны Петровны



Сложный разговор о том, что человеку нужна паллиативная помощь

Анне Петровне было 82 года, когда врач сказал, что ее онкологическое заболевание — прогрессирует, не поддается лечению, и поэтому специальное лечение — отменено. Тогда же он рассказал ей и ее близким, сыну Семену и невестке Наталье, о паллиативной помощи. Врач постарался поддержать и успокоить их, он уточнил, что паллиативная помощь — не однократное консультирование, а целый комплекс действий по сохранению качества жизни — до самого конца.

1



Постановка на учет в хосписе

Наталья, невестка Анны Петровны, отправилась в хоспис с заключением врача о том, что ее близкий родственник нуждается в паллиативной помощи. Наталью встретили в уютном холле и заверили, что семья все делает правильно, и в случае ухудшения Анна Петровна получит помощь максимально быстро. Наталья встретила в хосписе волонтеров, которые разносили по палатам мороженое, увидела, как пациентов вывозят погулять — прямо в кроватях, и была очень удивлена тем, как все выглядит — не страшно, а совсем по-домашнему.

2

3

Визит врача выездной патронажной службы паллиативной помощи на дом

Виктор Геннадьевич, врач выездной патронажной службы паллиативной помощи, приехал в оговоренный с семьей день. Он оценил состояние Анны Петровны, расспросил, на что она жалуется, поговорил с семьей и ответил на вопросы. Еще он порекомендовал добавить к ее рациону специальное лечебное питание для общей поддержки — Анна Петровна существенно потеряла в весе за последний год и жалуется на слабость.



4

Поддержка пациента и его близких дома

Заболевание Анны Петровны как будто бы совсем не прогрессировало, летом она даже побывала на вручении диплома внучке. Виктор Геннадьевич все время был на связи.

5

Домашний уход за тяжелобольным человеком

Анна Петровна отказалась от госпитализации в хоспис, решив оставаться там, где все знакомо. К сожалению, сиделки доступны не для каждой семьи. Врач порекомендовал семье бесплатное приложение «Мобильная сиделка», где собраны рекомендации по уходу за тяжелобольным пациентом на дому. Именно им пользовались Наталья и Семен — они вместе самостоятельно ухаживали за Анной Петровной дома.

Здесь описан путь пациента, нуждающегося в паллиативной помощи. Это далеко не единственный вариант, а один из возможных, потому каждый случай — уникален, ведь учитываются и потребности пациента, и обстоятельства его жизни.

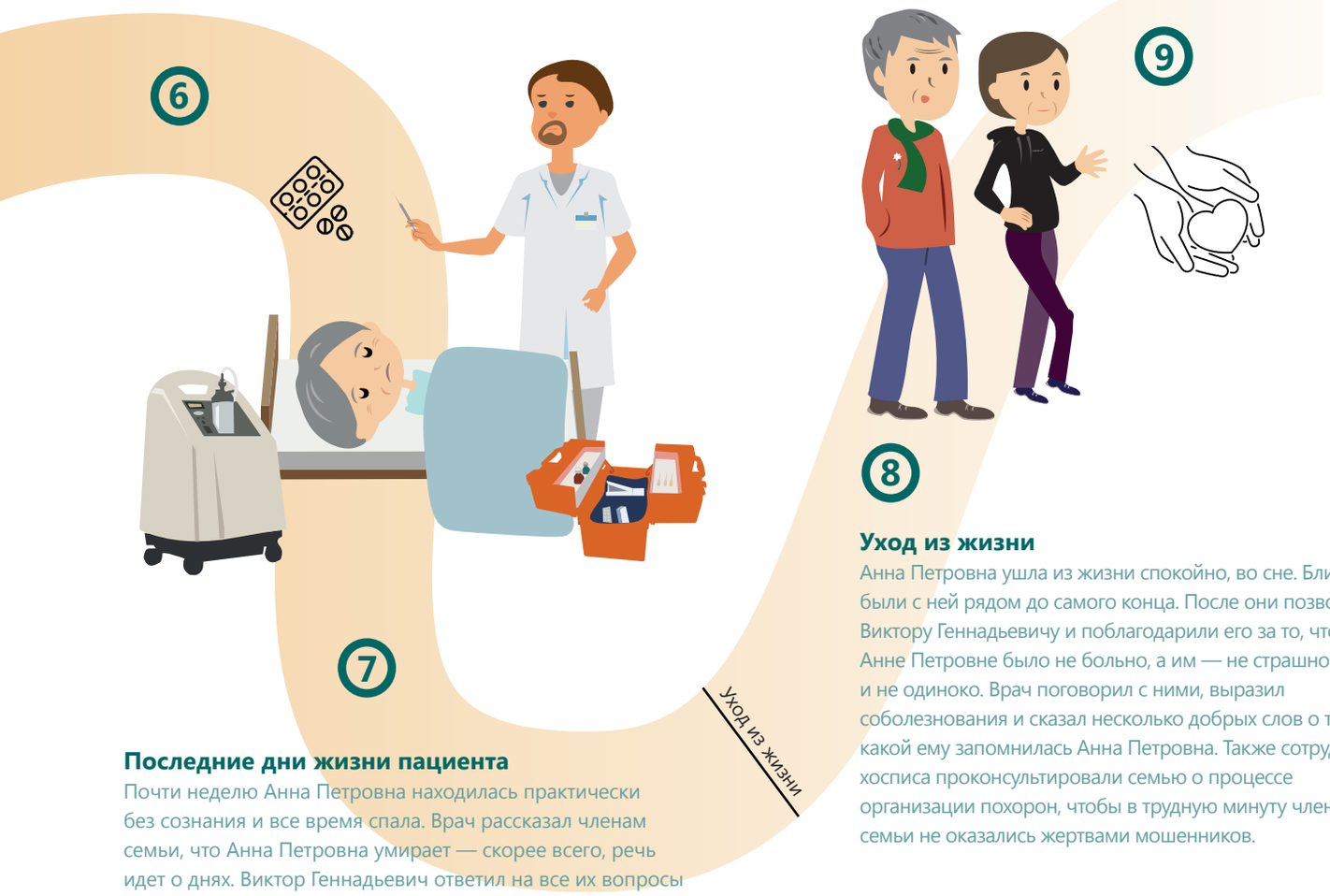
фонд помощи хосписам **Вера**

Обезболивание и снятие тягостной симптоматики

Поздней осенью Анне Петровне резко стало хуже. Она слегла. Виктор Геннадьевич приехал к семье. Анна Петровна стонала и жаловалась на сильную боль, поэтому он назначил опиоидные обезболивающие. Также семья получила на дом кислородный концентратор, чтобы Анне Петровне было легче дышать.

Поддержка близких в период горевания

Через месяц после смерти Анны Петровны ее близкие, Семен и Наталья, позвонили в хоспис и спросили, могут ли они стать волонтерами. Координатор, на которого их переключили, стал спрашивать, как они сейчас, и тогда Наталья поделилась, что не находит себе места, все время плачет и очень плохо спит. В хосписе рассказали, что сейчас важно восстановиться — им будет трудно бывать в стационаре в таком состоянии, к тому же плотное взаимодействие с пациентами именно в их случае может усилить травму. Координатор порекомендовал прийти через год — если желание помогать останется, то их в радостью будут ждать в рядах волонтеров Фонда помощи хосписам «Вера». А пока им посоветовали обратиться к медицинскому психологу — так семья узнала, что помощь медицинского психолога, если они решат к ней прибегнуть, будет им оказана бесплатно.



Последние дни жизни пациента

Почти неделю Анна Петровна находилась практически без сознания и все время спала. Врач рассказал членам семьи, что Анна Петровна умирает — скорее всего, речь идет о днях. Виктор Геннадьевич ответил на все их вопросы и рассказал, что он и другие сотрудники хосписа будут посменно на связи — в любой момент, когда потребуется, они смогут получить ответы на вопросы или попросить о визите врача. Семья переживала, что Анна Петровна, возможно, испытывает боль. Виктор Геннадьевич рассказал, что сейчас обезболивающие препараты и частота инъекций подобраны так, чтобы прорывов боли между уколами не случалось. Также врач предложил вариант госпитализации пациентки в стационар хосписа, но Наталья и Семен приняли решение, что с такой поддержкой выездной паллиативной службы они справятся дома. К тому же о том, чтобы оставаться дома до самого конца, просила Анна Петровна — еще когда была в сознании.

Уход из жизни

Анна Петровна ушла из жизни спокойно, во сне. Близкие были с ней рядом до самого конца. После они позвонили Виктору Геннадьевичу и поблагодарили его за то, что Анне Петровне было не больно, а им — не страшно и не одиноко. Врач поговорил с ними, выразил соболезнования и сказал несколько добрых слов о том, какой ему запомнилась Анна Петровна. Также сотрудники хосписа проконсультировали семью о процессе организации похорон, чтобы в трудную минуту члены семьи не оказались жертвами мошенников.

Несмотря на то, что в России законодательно закреплено право каждого человека на своевременную бесплатную, качественную и милосердную помощь, реализовать это право удается не всегда. Для выявления проблем на самых разных этапах работает фонд «Вера» и его проекты — в партнерстве с врачами и экспертами в области паллиативной помощи.

Как мы меняем ситуацию с паллиативной помощью в России?

1

Развиваем помощь на дому

Помощь в конце жизни должна приходить своевременно и быть доступной в любом уголке страны — вне зависимости от удаленности хосписного стационара или даже если в регионе его совсем нет.

2

Консультируем людей, выявляем проблемы и инициируем системные изменения

Сложности не должны возникать из раза в раз. Поэтому специалисты Горячей линии помощи неизлечимо больным людям и кейс-менеджеры ведут аналитику и выявляют типовые проблемы регионов в области оказания паллиативной помощи.

3

Повышаем качество помощи до «золотого стандарта» вместе с волонтерами

Каждый день мы вместе с координаторами немедицинской помощи и волонтерами делаем все для того, чтобы хоспис стал домом для подопечных. Ведь если в хосписе по-домашнему уютно, то страхов у человека и общества меньше, а качество жизни в самом конце — выше.

4

Обучаем специалистов из некоммерческих организаций и делаем знания доступными

Фонд не может повлиять на то, что специалистов паллиативной помощи не хватает, но может делиться наработками со всеми, кто уже работает в этой сфере, чтобы у них была поддержка в профессиональной деятельности.

5

Привлекаем сторонников и уменьшаем страхи

Для того, чтобы никому в конце жизни не было больно, страшно и одиноко, у фонда должно быть достаточно ресурсов.

Что мы сделали в 2022 году?

- На протяжении года поддерживали выездные службы в **10 регионах России:** Санкт-Петербурге, Ярославской области, Твери, Пскове, Самаре, Липецке, Казани, Ижевске, Перми и Екатеринбурге.
- Разработали и запустили бесплатное **приложение «Мобильная сиделка»**, все материалы в котором проверены ведущими экспертами в области паллиативной помощи. Это первое в России мобильное приложение для обучения родственников тяжелобольных людей правильному уходу за близкими.

- Мы помогли **393 семьям с детьми и 402 взрослым** пациентам. **Горячая линия** приняла **13 460 звонков** из разных регионов России.
- Вместе с проектом «Регион заботы» привлекли внимание к отсутствию качественной паллиативной помощи в Подмосковье, благодаря чему ситуация начала меняться — началось постепенное развитие работающей системы паллиативной помощи в Подмосковье.

- В минувшем году фонд благодаря участию и финансовой поддержке **Департамента труда и социальной защиты Москвы** сделал так, чтобы во всех учреждениях были координаторы немедицинской помощи, и чтобы каждый новый хоспис или дом сестринского ухода открывался уже с должностью координатора в штатном расписании — того незаменимого сотрудника, который **помогает хоспису быть домом**, а не больницей. Координатор курирует волонтеров и помогает пациенту сделать именно то, что важно для него сейчас: от звонка другу детства до венчания.

- **Запустили онлайн-лекторий** по социально-правовому сопровождению семей с тяжелобольными детьми, а также **провели выездную стажировку** в Москве для региональных специалистов по привлечению волонтеров и работе с ними.
- Опубликовали на портале «Про паллиатив» **110 новых статей**. В материалах для медицинских специалистов сфокусировались на порядке работы с наркотическими обезболивающими препаратами, профилактике и лечении пролежней, а также особенностях ведения медицинской документации. Статьи для родственников тяжелобольных людей посвятили вопросам организации ухода в домашних условиях. Также на портале **появился чат-бот** — удобный инструмент, чтобы быстро находить нужные материалы.

- Провели акцию «Дети вместо цветов», в которой принимали участие учителя, школьники и их родители из **1061 населенного пункта**. Вместе они помогли собрать **58,6 млн рублей** на помощь тяжелобольным детям по всей России.
- Запустили несколько новых спецпроектов: платформу волонтерского фандрайзинга **«Верный друг»** — для частных сторонников, благотворительный триатлон **«Нежелезный человек»** — для корпоративных сторонников и специальную страницу **«Меньше страха»** ко дню рождения фонда — для всех. Эти проекты в сумме помогли нам привлечь 13 млн рублей.



9 историй о помощи неизлечимо больным людям в 2022 году



Вокруг человека



Сквозь *снег*

«Александр живет в покосившемся домике: на стене висит ковер, в углу — старенький холодильник, на диване спят коты — аж четверо. Два года назад у Александра диагностировали хроническую обструктивную болезнь легких (ХОБЛ), и с каждым днем дышать становилось все труднее. Он живет далеко от большого города: зимой по сугробам и до ближайшего магазина трудно дойти, не то, что до поликлиники. Вариант госпитализации не рассматривал, даже если бы и предложили — как без него коты зимой? Но вот услышал о Доме милосердия кузнеца Лобова и их выездной службе. Решился, позвонил, попросил помощи. Оператор приняла заявку и передала специалистам выездной службы, они выехали на прием. **Из-за сугробов автомобиль остановился в сотне метров от домика, сотрудники Дома милосердия достали 24-килограммовый концентратор из машины — чтобы Александру было легче дышать — и аккуратно понесли его к дому по узкой снежной тропинке.** Потом служба приезжала еще не раз, поддерживая и помогая.»

проблема

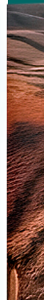
Большинство людей в конце жизни хотят быть у себя дома, но они не должны оставаться один на один с болезнью. Боль и тягостные симптомы в большинстве случаев можно снять и вне стен стационара. Поэтому так важно развивать помощь на дому для тяжелобольных людей и их близких и делать ее доступной по всей России, в том числе и в небольших населенных пунктах.

решение

Выездная патронажная паллиативная служба — это не только медицинские бригады, приезжающие к неизлечимо больному человеку, чтобы обезболить, обработать пролежни, помочь справиться с тошнотой, одышкой и бессонницей. Выездная служба нужна также, чтобы обучить близких уходу, поддержать, помочь решить юридические и бытовые вопросы. Если пациенту тяжело ходить — привезти коляску. Если тяжело дышать — кислородный концентратор. Если он или она не в силах вставать с постели — функциональную кровать.

В 2022 году помощь подразделения выездной патронажной паллиативной службы «Забота на дому» Дома милосердия кузнеца Лобова получили 194 неизлечимо больных человека, а сотрудники выездной службы выполнили 1956 выездов — ведь врачи сопровождают пациента на протяжении всего того времени, когда ему нужна помощь. На развитие и работу Дома милосердия в месяц нужно более 4,6 млн рублей (и в 2022 году фонд «Вера» покрыл 79% расходов Дома милосердия кузнеца Лобова). Однако помощь выездных специалистов нужна везде — не только в селе, но и в городах.

На поддержку работы стационаров и выездных служб в регионах в 2022 году фонд направил 106,9 млн рублей.



10

выездных служб в 10 регионах

поддерживал фонд «Вера» в 2022 году: в Санкт-Петербурге, Ярославской области, Твери, Пскове, Самаре, Липецке, Казани, Ижевске, Перми и Екатеринбурге

Дом милосердия кузнеца Лобова в Поречье-Рыбном Ярославской области существует с 2018 года. Он был создан по инициативе фонда «Вера», Нюты Федермессер и выходцев Поречья, супругов — Алексея Васикова и Анастасии Ивановой, которые очень болеют за свой родной поселок. Сейчас Дом милосердия кузнеца Лобова — единственный в России пример развитой паллиативной помощи в сельской местности.

Благотворительное медицинское частное учреждение «Хоспис на дому» в Невском районе Санкт-Петербурга начал работу в 2021 году, в конце мая 2022-го он получил медицинскую лицензию и начал работать в полную силу. Ранее система выездной помощи в районе не была отлажена — жители не могли получать дома обезболивание и уход. Теперь могут. Врачи и медсестры «Хосписа на дому» выезжают столько раз, сколько это нужно, а горячая линия работает 24/7.

Среди пациентов «Хосписа на дому» люди с неизлечимыми онкологическими заболеваниями, ВИЧ, туберкулезом, гепатитом и другими диагнозами. За 2022 год помощь получили 112 семей из Невского района и еще 144 семьи, живущие в других районах города. Через несколько лет служба сможет ежегодно помогать нескольким тысячам человек, а сам опыт можно будет масштабировать на остальные районы Санкт-Петербурга и десятки других городов. Учредителем «Хосписа на дому» является фонд «Вера». В месяц на работу проекта нужно 3,8 млн рублей, а в год — больше 45 млн рублей.



«Хоспис на дому»

«Дом милосердия кузнеца Лобова»

«Мобильная сиделка»

«Мама давно болела. Но она активная и, несмотря на болезнь, продолжала жить свою жизнь: готовила, потихоньку убиралась, вязала. Но, как я теперь знаю, часто бывает так, как случилось у нас: резкое ухудшение, слегла. **А мама полная, и я не понимаю, как ее поднять, чтобы покормить, переодеть...** Стала искать в интернете. Нашла приложение. Скачала, стала разбираться, читать... С такой помощью не так ужасно оставаться один на один с болезнью родного человека, есть ощущение помощи.»

проблема

В России не хватает развитой качественной паллиативной помощи на дому, и очень ощущается нехватка сиделок. Несмотря на то, что многих тяжелобольных людей услугами сиделок должна обеспечить соцзащита, это не предполагает всего того широкого спектра услуг, который необходим. Даже если близкие обращаются в коммерческие агентства, найти специалиста с нужной квалификацией оказывается очень трудно, а стоимость услуг зачастую слишком велика для семьи со средним уровнем доходов, ведь тяжелобольному человеку помощь нужна круглосуточно. Родственники начинают ухаживать сами — как могут. Но забота без необходимых навыков часто становится мучительной для всех: пациент не получает должного ухода, а родственники чувствуют себя растерянными, беспомощными и боятся случайно навредить.

решение

В 2022 году фонд «Вера» запустил приложение «Мобильная сиделка» — первое в России бесплатное приложение, которое обучает уходу за тяжелобольными близкими в домашних условиях. **Оно бесплатно для пользователей.** Приложение не заменит профессиональную медицинскую сиделку, но станет опорой для родственников неизлечимо больного человека.

На разработку, запуск в развитие приложения «Мобильная сиделка» в 2022 году фонд «Вера» направил 5,95 млн рублей.

Уход за тяжелобольным человеком на дому. Видеоинструкции от специалистов «Мастерской заботы»

СЕЙЧАС В ПРИЛОЖЕНИИ 3 БАЗОВЫХ РАЗДЕЛА:

- **«Библиотека»** с обучающими статьями от профилактики пролежней до получения льгот
- **«План ухода»** с тестом для подбора индивидуальной стратегии ухода за подопечным
- **«Дневник наблюдений»,** в котором можно ежедневно фиксировать показатели здоровья и отслеживать их динамику

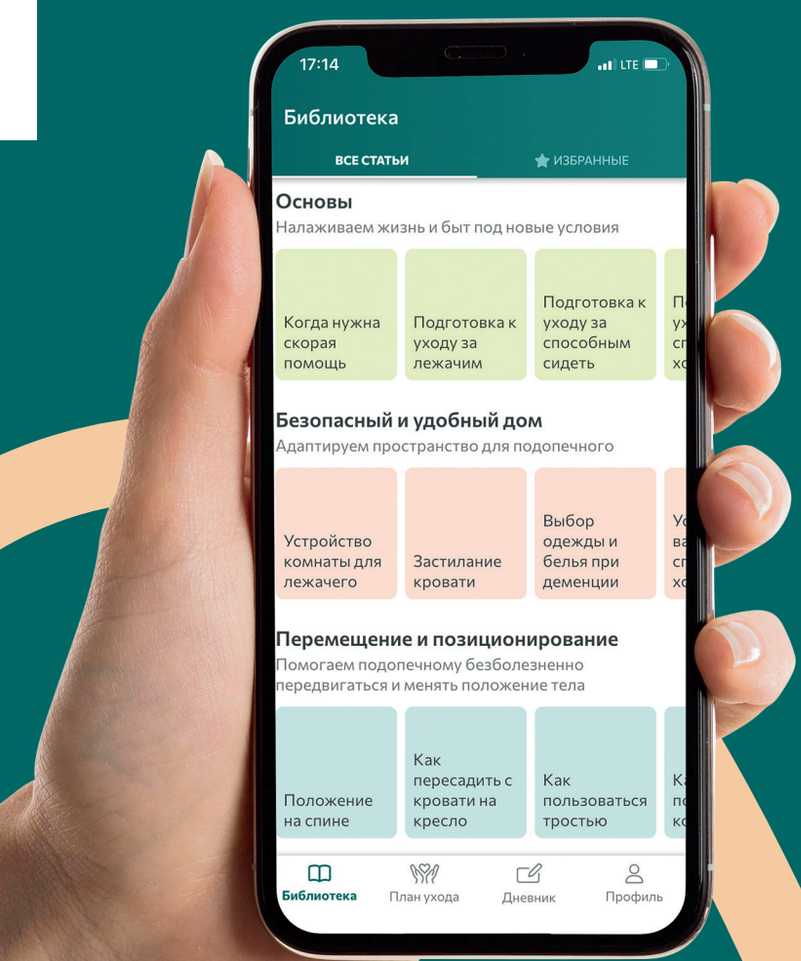


Создание приложения «Мобильная сиделка» стало возможным при поддержке Фонда президентских грантов.

1908

человек скачали приложение за 2022 год

Скачать приложение «Мобильная сиделка»



Надежда Лебедева

★★★★★ 27.11.2022

Шикарное приложении, разработчикам огромная благодарность ❤️

Был ли этот отзыв полезен? Да Нет

A Альбина Лейман

★★★★★ 21.11.2022

Очень удобно в использовании. Большая библиотека с материалами по уходу, легко перейти из одной статьи в другую. При регистрации дают советы, которые очень пригодятся, если никогда не сталкивался до этого с тяжёлой болезнью близкого. Спасибо!

Был ли этот отзыв полезен? Да Нет

★★★★★

but uwudhejzn, 21.11.2022

Помощь в кармане

Спасибо нужное приложение для людей которые ухаживает за тяжело больным человеком.
Теперь вся база знаний в кармане . еще

★★★★★

LeXXy3, 11.08.2022

Все хорошо

Отличное приложение! Хорошая библиотека, много нужной информации. Но хотелось бы что бы было побольше обучающих видео

У приложения «Мобильная сиделка» нет аналогов в России

Звонок *из Подмосковья*

«На Горячую линию фонда “Вера” Юлия позвонила, потому что у ее мамы, умирающей от рака, начались сильные боли. Юлия попыталась получить помощь в паллиативном отделении подмосковной больницы — по месту жительства. Но, по ее словам, условия стационара оказались ужасающими: родственников не пускали, обезболивающих препаратов не было, а персонал вел себя равнодушно. Юлия увидела телефон Горячей линии в социальных сетях фонда и обратилась в надежде, что маме помогут. Оператор Горячей линии уточнил все детали про диагноз и состояние мамы, подсказал, как получить обезболивание на дому, рассказал о том, на что мама имеет право, и расспросил саму Юлию о ее состоянии. В ответ Юля призналась, что никто уже давно не интересовался ее состоянием, а она чувствовала себя уставшей и беспомощной. Благодаря грамотному обращению оператора в региональный Минздрав маму Юли обезболили уже через пару часов.»

проблема

Почти половина звонков на Горячую линию помощи неизлечимо больным людям поступает от жителей Москвы и Московской области — в 2022 году было зарегистрировано 5765 обращений. Еще недавно паллиативной помощи в Московской области фактически не было. Семьи от безысходности обращались в Московский центр паллиативной помощи, где им оказывали поддержку, нарушая правила бюджетного кодекса: регион не имеет права тратить выделенные деньги на помощь жителям другого субъекта. «Но мы это делали, нарушая закон, под мою ответственность, потому что отказ в помощи, на мой взгляд, еще более тяжкое нарушение», — сказала Нюта Федермессер, учредитель фонда «Вера» и автор проекта Народного фронта «Регион заботы», в своем обращении к губернатору Московской области Андрею Воробьеву 10 января 2022 года.

решение

Оператор бережно «ведет» человека: выясняет подробности ситуации, выслушивает, разъясняет, какие шаги дальше нужно сделать. На Горячей линии ведется учет всех обращений, и именно эта аналитика дает фонду «Вера» право говорить о реальном качестве помощи в разных регионах России. Итогом работы фонда с региональными властями становится то, что уменьшается количество населенных пунктов, где помощь есть лишь на бумаге, а не в реальности.

Результатом обращения Нюты Федермессер к Андрею Воробьеву стал запуск в июне 2022 года **круглосуточной Горячей линии по паллиативной помощи в Подмосковье +7 (498) 683-83-83**, а в августе — Координационного центра на базе Химкинской областной больницы. Это важный шаг к системным изменениям в качестве помощи неизлечимо больным людям в Подмосковье.

На работу проекта Горячая линия фонд «Вера» в 2022 году направил 9,1 млн рублей.

8-800-700-84-36

Горячая линия помощи неизлечимо больным людям (круглосуточно и бесплатно)

На основании реальных обращений на Горячую линию из Подмосковья, Москвы и других регионов России сотрудники фонда «Вера» составили справочник **«Как организована паллиативная помощь в России»**.

Справочник «Как организована паллиативная помощь в России»

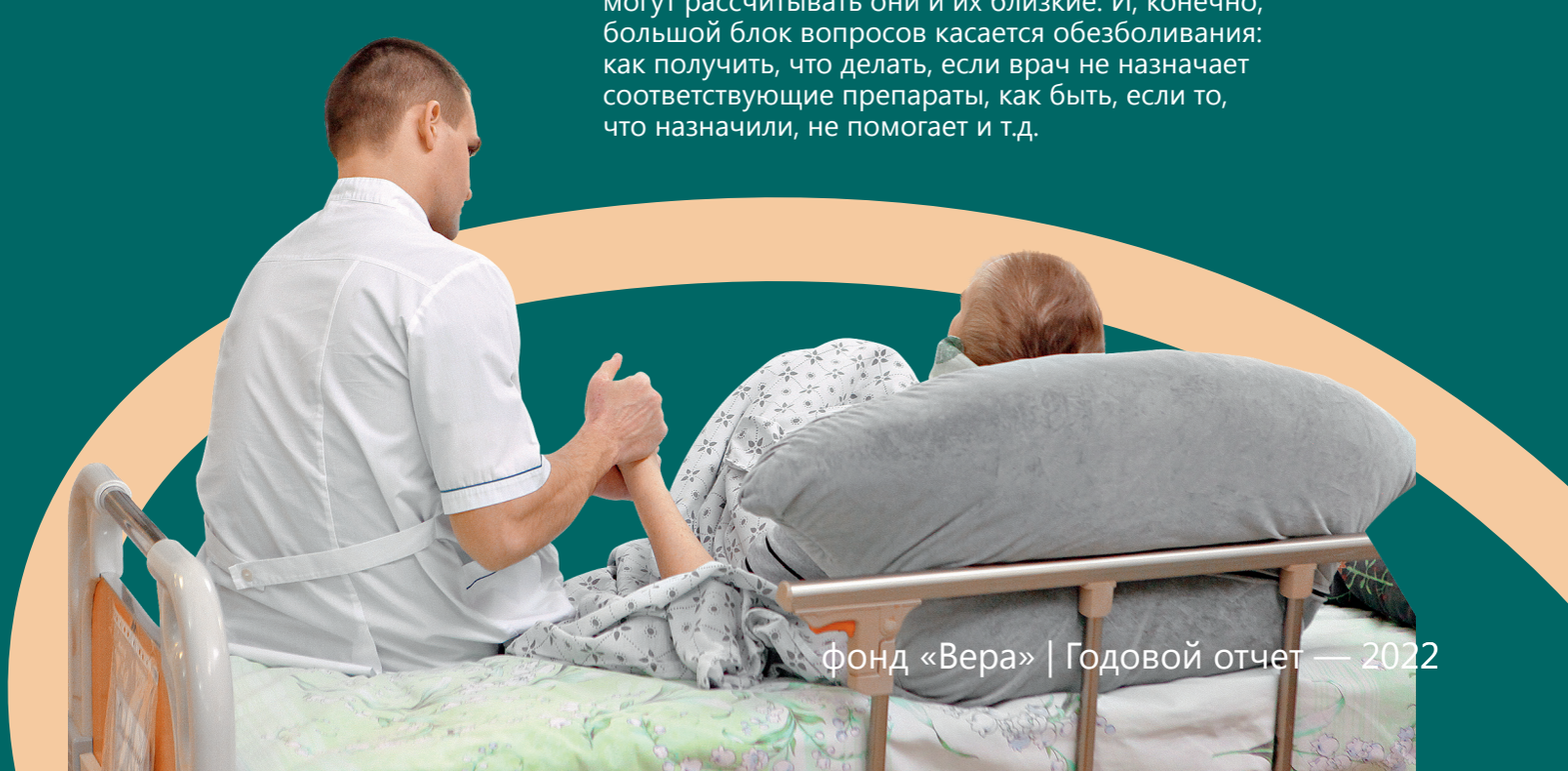
ТОП РЕГИОНОВ, ОТКУДА ПОСТУПАЮТ ОБРАЩЕНИЯ:

Москва и Московская область (43%),
Санкт-Петербург
и Ленинградская область (6%),
Краснодарский край (4%),
Республика Башкортостан (3%),
Свердловская область (2%),
Республика Дагестан (2%).
На все другие регионы приходится суммарно 40% обращений.

13 460
обращений

поступило на Горячую линию в 2022 году

Чаще всего у тех, кто звонит на Горячую линию, вопросы касаются медицинской и юридической организации паллиативной помощи, а также вопросов обезболивания. Люди спрашивают, где получить информацию об особенностях диагноза, хотят узнать прогноз продолжительности жизни, уточняют, как получить помощь социальных служб, выясняют, на какую помощь от государства могут рассчитывать они и их близкие. И, конечно, большой блок вопросов касается обезболивания: как получить, что делать, если врач не назначает соответствующие препараты, как быть, если то, что назначили, не помогает и т.д.



Взять за руку *и пойти рядом*

«Саиду 9 лет. Во время родов он чуть не задохнулся, и мозг получил тяжелые повреждения. Сейчас мальчик не может ходить, говорить и даже улыбаться, а питается через трубочку в животе. Иногда случаются тяжелые судороги. **Порой на прогулке Саид задумчиво всматривается в небо и деревья — словно прислушивается к миру.** Фонд поддерживает Саида почти с самого рождения: закупал все самое необходимое для мальчика, консультировал маму по всем возникающим вопросам. В 2019 году в рамках акции “Дети вместо цветов” фонд купил Саиду функциональную кровать, а еще ранее юристы фонда помогали семье с получением памперсов и пеленок надлежащего качества. В апреле 2022 года мама Саида попросила совета у координатора проекта “Помощь детям” фонда “Вера”: у мальчика начались проблемы с набором веса и усвоением лечебного питания. Координатор проконсультировала маму, рассказав, что они имеют право запросить проведение врачебной комиссии для его замены. Комиссию провели: та рекомендовала новое лечебное питание. **Однако врач поликлиники отказался выписывать рецепт, ссылаясь на то, что такого питания нет в аптеке (это незаконно: рецепт должны выписать в любом случае).** Питания может не быть, но тогда аптека ставит его на отсроченное обеспечение в течение 15 дней. Координатор подключил к разбору юристов фонда. С поддержкой и консультациями юристов мама составила на имя главного врача обоснованный запрос с описанием проблемы — и лечебное питание семья получила уже через три дня.»

проблема

Когда в семье появляется тяжелобольной ребенок, то перестраивается вся семейная система. Бывает так, что мама проводит с ребенком круглые сутки, и, с одной стороны, знает все о нюансах его состояния в мельчайших деталях, видит все перемены, даже самые незначительные, но с другой — часто не знает, кого и как попросить о помощи, когда она нужна, не знает о правах, которые есть у нее и ее ребенка, и, конечно, часто у нее нет сил и времени для того, чтобы самостоятельно разбираться во всех юридических деталях и требовать то, что положено по закону. Ситуация со взрослыми часто схожая — родственники тяжелобольного человека находятся в состоянии растерянности и крайней степени усталости и часто не могут разобраться в том, как и где им получить помощь.

решение

В проекте адресной помощи фонда «Вера» работают координаторы случая. Это специалисты, которые ведут семью столько времени, сколько необходимо для решения проблемы — когда кажется, что земля уходит из-под ног. Задача кейс-менеджера, который работает со случаем, определить действительную потребность человека и его близких, прояснить, какие есть ресурсы, собрать вокруг семьи тяжелобольного пациента специалистов, которые нужны, а дальше помогать семье идти по пути решения проблем, используя при необходимости все доступные средства для помощи — ресурсы нашего фонда, благотворителей, других НКО, государственных ведомств и учреждений.

Ведь проект «Адресная помощь» — это далеко не только закупки, но и выявление потребностей семьи, поиск оптимальных способов удовлетворения этих потребностей, а также консультации юристов о правах пациентов и психологическая поддержка для тяжелобольных людей и их близких.

На комплексную работу проекта «Адресная помощь» в 2022 году фонд «Вера» направил 118,9 млн рублей.

Ситуация с доступом к качественной паллиативной помощи отличается от региона к региону — где-то лучше, где-то хуже. Однако есть магистральные проблемы, характерные для всех регионов страны. Тяжелобольные люди и их близкие часто бывают дезориентированы: не знают о своих правах и возможностях, боятся отстаивать свое право на помощь. Это и правда очень трудно — если ты один. Но к ситуации подключается кейс-менеджер, и за ним стоит огромная команда специалистов, и он подключает их постепенно, чтобы в итоге никому не было больно, страшно или одиноко.

Ольга Филлипова,
руководитель проектов
«Помощь детям» и «Помощь взрослым»

В 2022 году фонд «Вера» поддерживал:

393

семьи с детьми из 74 регионов

(проект «Помощь детям»)

402

тяжелобольных взрослых из 35 регионов

(проект «Помощь взрослым»)

774

консультации родителей детей и молодых взрослых

провели юристы фонда в 2022 году



Свадьба Виты и Антона

«Вита и Антон познакомились в 2016 году, тогда оба были здоровы. Вначале заболела Вита — тяжелая болезнь и операция на мозге. В больницу ее вез Антон. А в 2021 году у Антона случился инсульт — стало плохо в офисе, в метро подкосились ноги. Очнулся он через несколько дней в реанимации и не узнавал даже Виту. Постепенно память вернулась. Сейчас Антон — подопечный хосписа “Ростокино”. **Почти год ни Вита, ни Антон не выходили из дома, но мечта — сыграть свадьбу — была.** Центр паллиативной помощи помог организовать трансфер до центра госуслуг, а координаторы и волонтеры фонда подключились, чтобы организовать торжество. Платье, костюм и фуршет для друзей Вита и Антон оплатили сами. Фонд “Вера” подарил им фотосессию, ужин на двоих с доставкой из ресторана итальянской кухни, помог с букетом для невесты, и, конечно, с макияжем и укладкой.»

проблема

Медицинская помощь — обезболивание, снятие тягостных симптомов, уход — лишь часть паллиативного подхода. Но часто медицинские учреждения так и остаются учреждениями — с их регламентированным графиком посещений, одинаковой для всех посудой и однотонным постельным бельем. Но когда боль купировали, а тягостные симптомы ушли, то вновь появляется место для желаний: от желания съесть бутерброд с икрой до звонка важному человеку, с которым много лет был в ссоре.

решение

За немедицинскую помощь в московских хосписах отвечают координаторы и волонтеры фонда «Вера». Именно они делают хоспис уютным домом, вместе с волонтерами исполняют мечты подопечных, организуют праздники и поддерживают пациентов и их родственников. Все они — часть мультидисциплинарной команды хосписов, где сосуществуют медицинская и немедицинская помощь.

Немедицинская помощь в хосписах — уникальная практика для России, которая позволяет наладить партнерство между государственными учреждениями, НКО и волонтерами — и благодаря этому улучшить качество помощи неизлечимо больным людям и их близким. Все волонтеры хосписов проходят отбор и обучение в фонде «Вера», чтобы знать, как общаться с пациентами, как взаимодействовать с командой хосписа и, конечно, как не выгорать самим. Фонд «Вера» делится своими наработками с другими НКО, чтобы однажды немедицинская помощь стала неотъемлемой частью жизни каждого медицинского учреждения.

В 2022 году на развитие немедицинской помощи фонд «Вера» направил 35,05 млн рублей. Также в 2022 году проект получил всестороннюю поддержку Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.

во всех

13

московских учреждениях,

которые входят в структуру Центра паллиативной помощи Москвы, **работают координаторы немедицинской помощи**. В 2022 году помощь здесь получили 6458 пациента

161

общее мероприятие

провели координаторы немедицинской помощи и волонтеры в 2022 году — 4012 пациентов и 225 их близких приняли участие в концертах, пикниках, праздновании Нового года, 8 Марта и многом другом

1520

индивидуальных мероприятий

организовали координаторы немедицинской помощи при участии волонтеров фонда «Вера» — дни рождения, свадьбы, венчания, фотосессии, мастер-классы



«И торг тут неуместен»: история Виты и Антона

База знаний *на экране и бумаге*

«Кто такие хорошие врачи? Хороший врач — тот, кто много учится. Без этого всякий специалист, и особенно врач, гибнет. Ручейком знаний для нас служит портал “Про паллиатив” с его материалами для врачей, которые хотят больше знать. Практически у всех специалистов паллиативной помощи в Самарской области есть и книги фонда “Вера”, они — инструмент изменений. **При этом, помимо медицинских знаний, нам нужны человеческие знания для возможности работать с нашими пациентами.** У нас был выезд в Центральную районную больницу, и там медсестра, суровая женщина, взяла книгу Веры Васильевны Миллионщиковой “Главное — жить любя”, и во время прочтения изнутри как будто начала проявляться она сама. И она заплакала и сказала, что теперь дочитает книгу до конца.»

Ольга Осетрова,
главный врач АНО «Самарский хоспис»

проблема

В России не хватает обученных специалистов паллиативной помощи. Сейчас нет отдельной специальности «врач паллиативной помощи», а специалистам, с которыми в первую очередь встречается человек — педиатрам, онкологам, терапевтам — не хватает знаний не только об уходе и обезболивании для паллиативных пациентов, но также и о том, как говорить на сложные темы с тяжелобольными людьми и их близкими. Другая большая проблема — это «кадровый голод». Врачи, медсестры, сиделки уезжают из маленьких городов в большие — туда, где будет выше зарплата и больше возможностей, в том числе для профессионального развития, для взаимодействия с коллегами. И получается, что очень сложно найти того самого специалиста, от вовлеченности которого будет зависеть качество помощи, и очень плохо работает система передачи знаний и накопленного опыта в сфере паллиативной помощи.

решение

Мы делаем знания доступнее: ищем лучших экспертов в России и мире, собираем, обрабатываем и систематизируем информацию о помощи в конце жизни и делимся знаниями с другими. Постепенно мы создали полноценную онлайн-энциклопедию в рамках портала «Про паллиатив», где собрана важнейшая информация о помощи при неизлечимых заболеваниях.

Также мы издаем методические пособия и книги, ведь для многих до сих пор актуальны лишь печатные версии. Например, у нас есть пособие «Основы паллиативной помощи» — в 2022 году мы отправили печатную версию пособия 64 врачам.

На работу портала «Про паллиатив» в 2022 году фонд «Вера» направил 10,2 млн рублей. *В 2022 году портал «Про паллиатив» развивался также при поддержке Фонда президентских грантов.*

110
новых статей
опубликовано на портале

14
вебинаров
о качественной
и милосердной помощи
в конце жизни проведено

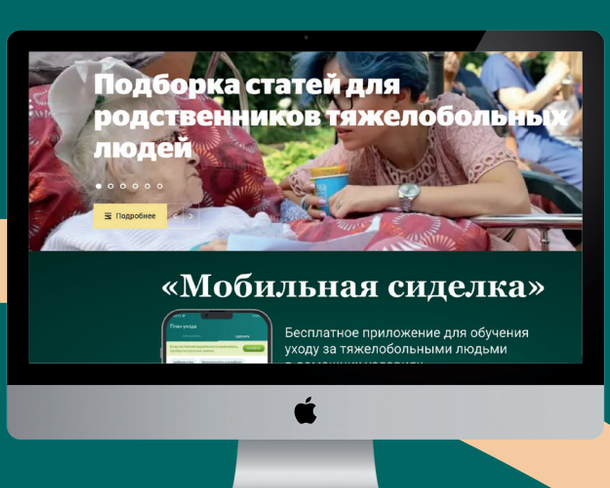
Топ-3 статей 2022 года для специалистов:
1. Использование морфина для облегчения боли у тяжелобольного человека
2. Назогастральный зонд: постановка, правила кормления, профилактика осложнений
3. Паллиативная помощь в последние дни жизни человека

Топ-3 вебинаров 2022 года:
1. Уход за больным с переломом шейки бедра
2. Как общаться с тревожным пациентом
3. Пролежневый процесс

более
2 МЛН
читателей в 2022 году

1614
регистраций в личном кабинете специалиста,
из них 276 врачей паллиативной помощи, 90 терапевтов, 76 педиатров, 61 онколог, 56 неврологов, а также 95 медсестер и 25 фельдшеров. Кроме них на портале также регистрируются врачи других специальностей, студенты и сотрудники НКО

Портал «Про паллиатив»



Книга «Главное — жить любя»

Школа социально-правового *сопровождения* для НКО

«Сотрудники фонда “МойМио” — первого благотворительного фонда в России, который специализируется на помощи детям с миодистрофией Дюшенна, — столкнулись в 2022 году с тем же, с чем и многие другие НКО: стоимость закупок возросла, а привлекать благотворительные средства стало сложнее. **К счастью, многое сейчас можно получить за счет государства — например, с помощью инструмента электронных сертификатов**, который появился еще в 2021 году. Но пользоваться им многие не умеют. Эксперты фонда “Вера” помогали коллегам из фонда “МойМио” и других НКО освоить этот механизм. В результате подопечные фонда “МойМио” с помощью электронных сертификатов в 2022 году приобрели ортопедические матрасы и подушки, санитарные стулья, туторы, ортопедические брюки и несколько кресел-колясок, а также электроколяски “Ортоника” и KY.»

проблема

В небольших благотворительных фондах, как правило, очень маленький штат сотрудников, и все они сильно перегружены, потому что выполняют параллельно самую разную работу. И зачастую им не хватает, например, юридической экспертизы, и совершенно нет времени на то, чтобы разобраться в деталях — какая помощь от государства положена их подопечным. Из-за этого случаются «лишние» траты, а подопечные ждут помощи дольше, чем могли бы — в то время как все необходимое для получения помощи на самом деле уже есть.

решение

В 2022 году мы запустили Школу социально-правового сопровождения для НКО — проект, в котором эксперты фонда «Вера» делились с сотрудниками других фондов своим опытом и знаниями о том, как помогать не только за счет средств благотворителей, но и через отстаивание и реализацию прав самих подопечных. Мы разбирали конкретные кейсы коллег, учили взаимодействию с медицинскими учреждениями и органами власти, делились статусом актуальных изменений в законодательстве, давали пошаговые инструкции и шаблоны документов.

Взаимодействовали в двух форматах. Во-первых, проводили онлайн-семинары, которые теперь выложены на портале «Про паллиатив». Во-вторых, юристы фонда индивидуально консультировали сотрудников НКО по особо сложным вопросам и вместе с ними разбирали актуальные кейсы. Кроме того, фонд запустил для участников Школы чат, регулярную рассылку актуальных новостей, а еще подготовил пособие по социально-правовому консультированию в НКО под названием «Подставить плечо».

В 2022 году фонд «Вера» направил на развитие проекта Школы социально-правового сопровождения для НКО 740 тысяч рублей. Проект был запущен при поддержке гранта благотворительного фонда «Абсолют-помощь».

Школа социально-правового сопровождения

Лично для меня было очень важным участие в Школе социально-правового сопровождения. Структурировала всю информацию внутри. Помогаю коллегам консультациями по разным вопросам.

9
семинаров

55
индивидуальных консультаций для сотрудников других фондов

10
регионов

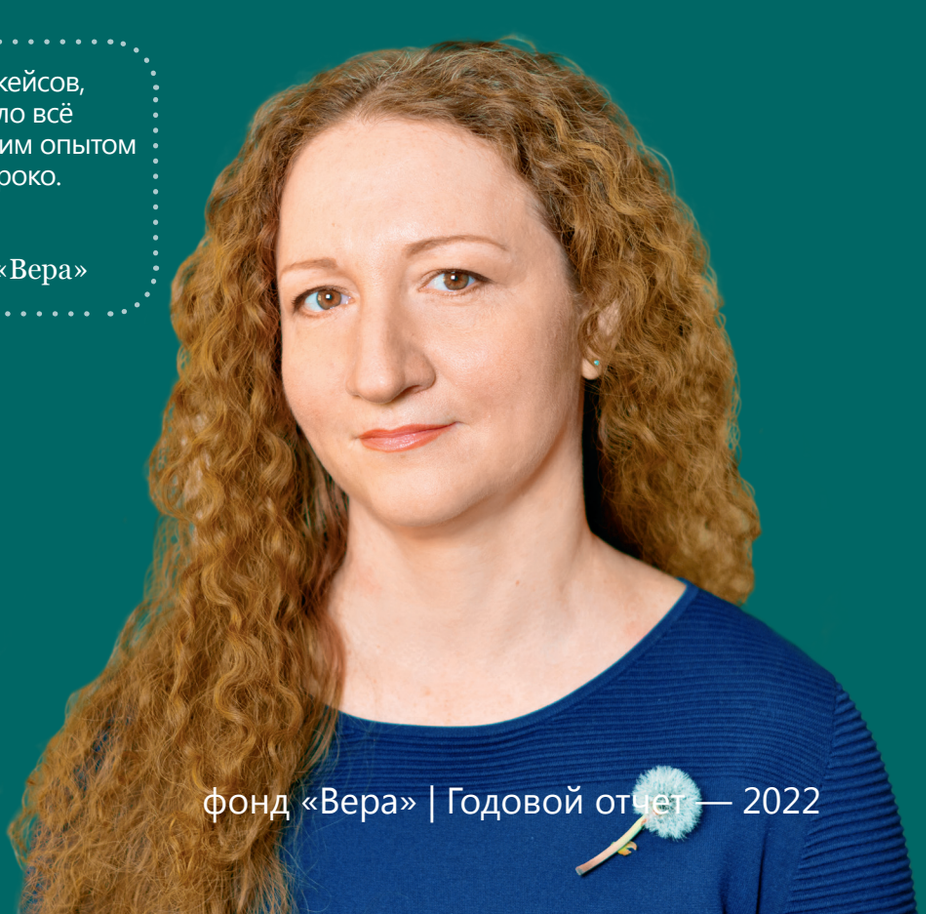
Белгородская область,
Калининградская область,
Костромская область, Москва,
Пермский край, Ростовская область,
Самарская область,
Свердловская область
Удмуртия, Челябинская область

10
НКО

Белгородская региональная общественная организация «Святое Белогорье против детского рака», Детский хоспис «Дом Фрупполо»,
Фонд им. Марины Гутерман, Фонд «МойМио»,
Фонд «Дедморозим», Фонд «Дарина»,
Фонд «Евита», «Фонд Ройзмана»,
Фонд «Эра милосердия», Фонд «Мы рядом»

Мы собрали внушительную базу кейсов, как сделать так, чтобы у детей было всё необходимое. Мы считаем, что этим опытом нужно делиться максимально широко.

Анна Повалихина,
старший юрисконсульт фонда «Вера»



«Подставить плечо»:
пособие по социально-правовому консультированию в НКО

Стажировка по работе *с волонтерами*

«Детское отделение паллиативной медицинской помощи в Самаре открылось буквально накануне нового 2021 года — 30 декабря. До призыва стать волонтерами руки не доходили: хватало и других задач. В сентябре заведующая отделением Елена Калинина стала одной из участниц нашей стажировки по работе с волонтерами, чтобы получить ответ на актуальный вопрос: как сделать так, чтобы в хоспис пришли волонтеры? **Оказалось, что продвижением волонтерства могут заниматься и сами волонтеры.** Соцсети отделения стал вести волонтер, постепенно удалось набрать еще пять постоянных волонтеров. Сейчас они помогают в отделении: например, сшили эргономичные подушки для позиционирования детей, а одна из волонтеров консультирует семьи по устройству детей отделения в садик и школу.»

проблема

Любому хоспису без помощи волонтеров очень трудно стать домом, а волонтеры в детских паллиативных учреждениях требуются особенно: не только детям, но и мамам, которым нужна эмоциональная разгрузка. Без волонтеров хоспис не сможет хорошо работать, ведь без дополнительной помощи персонал, как правило, не успевает окружить вниманием и пациентов, и их семьи; создать и поддерживать уют; регулярно вывозить всех, кто хочет, на прогулки. Но наладить эту работу с нуля непросто. Мало где в России это реализовано — исключением является лишь Москва. Как найти и как удержать волонтера? Как юридически оформить взаимодействие? Как поддержать волонтеров психологически и сделать так, чтобы они остались надолго? Таких вопросов у коллег из региональных учреждений очень много.

решение

Фонд «Вера» работает с волонтерами с момента основания — вот уже 16 лет. Волонтеры появились еще в Первом московском хосписе, и многие годы программу развивали благодаря советам коллег из-за рубежа. Опыт, что был наработан за эти годы, мы систематизируем и с радостью делимся им с теми, кому он будет полезен. В сентябре 2022 года фонд «Вера» шесть дней обучал сотрудников региональных детских хосписов и НКО в Москве привлечению волонтеров и работе с ними. В фонде к стажировке готовились буквально все — и сотрудники волонтерской программы, и координаторы хосписов, и юристы, и координаторы помощи семьям. Очень важно, что только вместе с нашими сторонниками-добровольцами возможно сделать хоспис местом, где не стыдно и не одиноко, а значит — не страшно. Мы точно знаем, как важна немедицинская помощь, и уверены, что без волонтеров хоспису никогда не стать домом.

В 2022 году на развитие волонтерского проекта фонд «Вера» направил 5,3 млн рублей. *Стажировка была организована при поддержке Ассоциации волонтерских центров.*

14

человек из 12 регионов России

участвовали в стажировке: из Самары, Перми, Уфы, Иркутска, Екатеринбурга, Нижнего Новгорода, Волгограда, Чебоксар, Алтайского края, Саратова, Новосибирска, Магнитогорска

330

хосписных

810

профессиональных

волонтеров помогали фонду «Вера» в 2022 году

6

дней стажировки:

участники побывали в Центре паллиативной помощи, Детском хосписе «Дом с маяком», Первом московском детском хосписе, фонде «Жизнь как чудо», а в рамках культурной программы — в ГЭС-2

Думать о развитии волонтерской помощи вместе гораздо полезнее, чем в одиночку. Стажировка, которую мы провели осенью, была выстроена как совместная проектная работа участников — для решения задач каждого. Так же как и качественная работа с волонтерами в хосписах — это не только выполнение запросов пациентов, но и реализация потребностей самих волонтеров.

Валерий Першуков,
руководитель проекта
«Помощь волонтеров»

20

автоволонтеров фонда «Вера»

встречали участников стажировки в аэропортах и на вокзалах, помогали им добраться до отеля, а по окончании стажировки провожали обратно



Меньше страха, верный друг

«Как часто бывает ощущение, что чего-то не хватает. Вроде все есть, но хочется чего-то еще. **Мне последнее время очень не хватает каких-то простых радостей и спонтанных проявлений теплоты.** Например, открытки в почтовом ящике. Так приятно увидеть в нем не только рекламу и счета, но и что-то еще. Что-то только для тебя. Периодически я отправляю своим дорогим открытки и письма — по поводу и особенно без него, просто так. И обожаю сама получать такие приветы. Вдруг это и про вас? Я с удовольствием порадую вас внезапным письмом или открыткой, а может быть, даже забавной историей или воспоминанием, стихотворением или рассказом для создания настроения — кто знает, что придет мне на ум? А вы порадуйте меня любым пожертвованием в фонд “Вера”. Как вам идея?»

Юля,
друг фонда

проблема

Многие и сегодня боятся и сторонятся темы помощи в конце жизни, что в итоге мешает и обращаться за помощью, и начать помогать. И поэтому вот уже 16 лет фонд «Вера» рассказывает, что хоспис — это возможность сказать «Спасибо, мне больше не страшно». Но в 2022 году стало сложнее это делать — и мы обратились за помощью к сторонникам.

решение

В конце 2022 года мы запустили интерактивный сайт «Меньше страха». Оказалось, что это ровно то, что было нужно нашим сторонникам — честный разговор о страхах, актуальный сегодня для многих. Мы рассказали, как хоспис и каждый, кто помогает, пусть даже немного, уменьшают страх.

О проекте «Меньше страха» рассказали Алена Долецкая и Влад Лисовец, написали Forbes и Psychology, мы сделали коллаборацию с «Ясно», а социальная реклама проекта транслировалась на Северной башне «Москва-Сити».

А до этого, 11 мая 2022 года, в день рождения учредителя фонда «Вера» Нюты Федермессер, мы запустили платформу волонтерского фандрайзинга «Верный друг», где можно создать свое событие со сбором в поддержку тех, кого нельзя вылечить, но кому можно помочь. Первым событием стало событие от самой Нюты, благодаря которому в пользу фонда удалось привлечь больше 1,7 млн рублей. Поздравить ее с днем рождения и сделать пожертвование пришли 1362 человека!



85

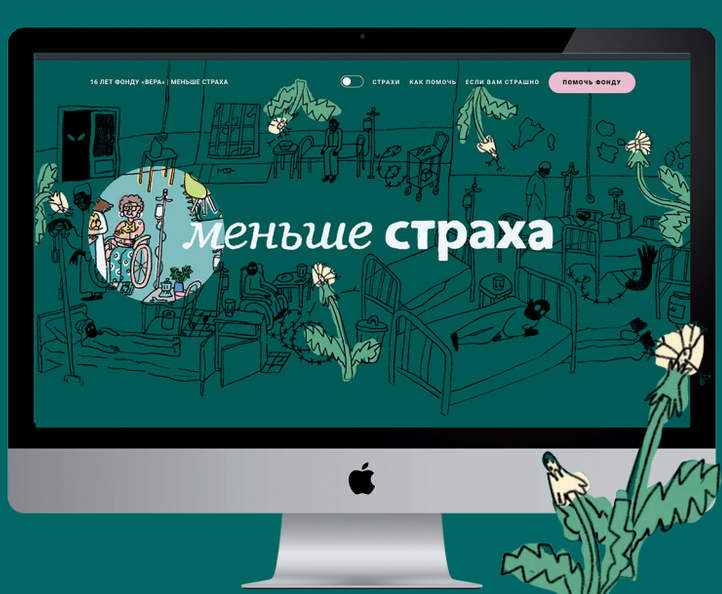
событий на платформе «Верный друг»

было создано за 7 месяцев с момента запуска в мае 2022 года, благодаря чему фонд привлек на свои программы и проекты 10,2 млн рублей

«Верный друг»:
платформа Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

Я надеюсь, что не все красивое может исчезнуть, а жизнь сама по себе — это ведь очень красиво. Я хочу, чтобы люди продолжали помогать друг другу, потому что помогать очень не страшно — страшно не помогать

Полина Парыгина,
сторонник фонда
и художник-иллюстратор
проекта «Меньше страха»



«Меньше страха»:
интерактивный сайт ко дню рождения фонда «Вера»

Акции фонда «Вера» для сторонников

В 2022 году в наших акциях участвовали тысячи человек в России, несколько десятков человек за рубежом и десятки компаний. Рассказываем о некоторых акциях — летней, осенней и зимней.



июль

Благотворительный триатлон «Нежелезный человек»

Можно было стать участником любительской или корпоративной команды, чтобы бегать, плавать или крутить педали велосипеда.

Триатлон проходит ежегодно в течение недели, участвовать можно из любой точки мира, а результат зафиксировать с помощью фитнес-приложения.

7 **компаний**

3 **команды** титулованных триатлонистов

30 900 **километров** преодолели все команды

504 **участника**

Благотворительный триатлон помог привлечь в фонд почти **2 млн рублей**. Эти средства были направлены на работу выездных служб паллиативной помощи — в Самаре, Твери, Ижевске и Екатеринбурге.

Благотворительный триатлон «Нежелезный человек»

сентябрь

Акция «Дети вместо цветов»

На 1 Сентября школьники дарят учителю один букет от класса, а все сэкономленные от покупки множества букетов средства идут на помощь тяжелобольным детям.

Это большая всероссийская акция, которая проходила уже в восьмой раз. В минувшем году мы активно продвигали ее на ТВ, в наружной рекламе и рассказывали о ней в регионах.



Всероссийская благотворительная акция «Дети вместо цветов»

декабрь

#СЕЙЧАСТЬЕ
Благотворительность вместо сувениров

«Сейчастье» для частных благотворителей

Для юридических лиц

Представителям разных бизнесов предлагалось заменить надоевшие новогодние сувениры партнерам или сотрудникам на креативное поздравление с дополнительным смыслом от фонда «Вера», а сэкономленные деньги направить на помощь тяжелобольным детям и взрослым. Участники акции получали онлайн-поздравление от хосписного кота-волонтера Фили и предсказание, какое «сейчастье» ждет их в наступающем году.

27
компаний

«Сейчастье» для юрлиц

Для частных благотворителей

В конце уходящего года можно было поддержать неизлечимо больных детей и взрослых, а взамен кот-терапевт Филя делился, как быть счастливым в новом 2023-м.

1424
участника



58,6
млн рублей

удалось собрать, это абсолютный рекорд за все годы существования акции «Дети вместо цветов»

12,5
тысяч заявок
от школьников и родителей, классов и целых школ

1061 **населенный пункт страны**

История 10-летней Ксюши из Краснодара

Оптимизма у Ксюши хоть отбавляй, а вот сил маловато: из-за редкого генетического нарушения мышечные клетки лишены важного белка и сильно ослаблены. По-научному это называется «врожденная мышечная дистрофия (ВМД) с недостаточностью мерозина типа 1А».

Главный подарок, о котором девочка просила на свой день рождения, — комфортная электроколяска. Нам удалось купить ее в 2023 году благодаря средствам, которые были собраны в рамках акции «Дети вместо цветов». Ксюша в восторге, учится управлять коляской и, по словам родителей, уже довольно лихо паркуется.

Фонд «Вера» в СМИ и рекламе

В 2022 году сюжеты и материалы о работе фонда выходили в федеральных и региональных СМИ. Наша социальная реклама стала намного чаще появляться на ТВ, также мы увеличили свое рекламное присутствие на медиаэкранах в городах России — уличных, в офисных холлах и в лифтах домов.

ТОП-7
РЕГИОНОВ,
где представлена наружная реклама фонда «Вера»:

Москва,
Московская область,
Санкт-Петербург,
Нижний Новгород,
Новосибирск,
Екатеринбург,
Тюмень

3665
ПУБЛИКАЦИЙ

с упоминанием фонда «Вера» вышло в 2022 году

ТОП-5
СМИ, КОТОРЫЕ РАССКАЗЫВАЛИ О РАБОТЕ ФОНДА «ВЕРА»

Forbes

ТАСС

РБК

ИЗВЕСТИЯ



Сюжет в новостях перед финалом шоу «Голос. Дети»

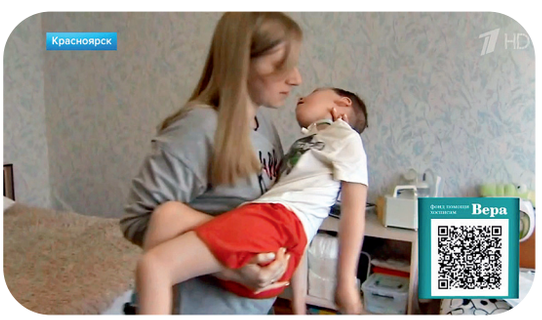
Самый успешный сбор на ТВ **Первый канал, финал шоу «Голос. Дети»**

За вечер нам удалось собрать больше 4,7 млн рублей — благодаря сюжету в новостях и смс-голосованию в финале шоу.

Это был сбор в пользу наших подопечных детей, которым мы покупаем медицинское оборудование и расходники. В новостном сюжете мы рассказали о двух из них — Ане и Роме.



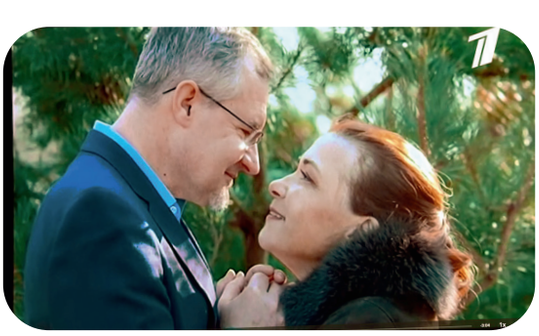
«У Ани мышцы начали слабеть с самого детства, а позвоночник без их поддержки сильно искривился. Вся семья ждала операции на позвоночнике, но операция прошла неудачно. Аня потеряла речь, но постепенно многое можно восстановить».



«Рома не может двигаться и круглосуточно находится на аппарате ИВЛ. С поддержкой фонда в 2021 году Рома смог побывать на море. Но помощь Роме нужна всегда».

Важная тема **«Паллиативная помощь в Петербурге», Первый канал Санкт-Петербург**

Сюжет о проекте «Хоспис на дому», о том, как тяжелобольные люди могут получить помощь в Невском районе Санкт-Петербурга. «Хоспис на дому» — пилотный проект, созданный при поддержке фонда «Вера». Такие сюжеты помогают повысить осведомленность жителей города о возможностях получить помощь в конце жизни.



«Из-за болезни Алла стала одной из подопечных “Хосписа на дому”. За ней ухаживает ее муж Владимир. В какой-то момент выяснилось, что у них нет хороших совместных фотографий. Фотоволонтер фонда “Вера” приехал к Алле и Владимиру и сделал эти фото — про любовь, поддержку, заботу и дом».

Сотрудники фонда **Материал «Люди веры» в летнем номере журнала Seasons**

Героями стали координаторы Настя Лаврентьева и Артем Шалимов, медсестра выездной службы Алла Борисовна и волонтер Катя Шевцова.


ЛЮДИ ВЕРЫ

КОГДА ТЫ ПРОХОДИШЬ ЧЕРЕЗ СМЕРТЬ ПО-НАСТОЯЩЕМУ ГЛУБОКО, В ТЕБЕ ОТКРЫВАЕТСЯ ЛЮБОВЬ.

Сюжет «Паллиативная помощь в Петербурге»

Материал «Люди веры»

Гранты от партнеров

Здесь — ключевые грантодатели* фонда «Вера». Государственные и частные фонды России, помогавшие запустить или поддержать работу наших проектов. Всего в 2022 году мы получили **пять грантов от трех организаций**.

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

4 МЛН РУБЛЕЙ

Проект «Внедрение инновационных технологий в практику организации паллиативной помощи в регионах РФ» — разработка системы оценки эффективности региональных учреждений паллиативного профиля. Мы протестировали систему на пяти организациях, выработали рекомендации и маршрутную карту для решения их «болей».

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

9 МЛН РУБЛЕЙ

Мы выиграли средства на уставные траты фонда. Одну часть суммы мы направили на закупку лечебного спецпитания для тяжелобольных детей в регионах, а другую — на зарплаты команде проекта «Помощь детям», который непосредственно помогает детям и их родителям.

3,8 МЛН РУБЛЕЙ

Проект «Лекторий по вопросам социально-правового консультирования и сопровождения семей с тяжелобольными детьми», который учит другие фонды помогать своим подопечным — юридически подкованно, оперативно и, если требуется, во взаимодействии с контролирующими органами.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ВЛАДИМИРА ПОТАНИНА

1 МЛН РУБЛЕЙ

Грант, полученный в рамках антикризисного конкурса, помог направить средства на организационное развитие: мы обновили сайт и вложились в продвижение фонда в разных каналах коммуникации.

10 МЛН РУБЛЕЙ

Мы выиграли конкурс «Точка опоры». Благодаря этому в 2022 году продолжили работать Горячая линия помощи неизлечимо больным людям, просветительский портал «Про паллиатив», удались дополнительные закупки детского лечебного питания.

28,1 млн рублей

Мы получили благодаря грантовой поддержке

* Юридические лица, выделившие финансирование на проекты фонда «Вера» на конкурсной основе

Компании-благотворители

В 2022 году **124 компании** помогали фонду «Вера» системно развивать качество и доступность паллиативной помощи в России. Несмотря на непростой год большинство партнеров остались рядом с фондом и с пациентами хосписов — поддерживали деньгами, собственными товарами и услугами, экспертизой и ресурсами сотрудников.



СБЕР

Яндекс

НОРНИКЕЛЬ

@ mail

открытие

kaspersky

Фонд Тимченко

лента

билайн

РусГидро

LAB industries
(ранее Henkel Russia)

OZON

ВТБ

ТИНЬКОФФ

КОФЕМАНИЯ

ИНЕЙ
МЯСОПЕРЕРАБАТЫВАЮЩИЙ ЗАВОД

Яндекс

Коллаборации

В 2022 году случались совместные проекты с самыми разными компаниями — от IT-гигантов до локальных производителей продуктов питания.



С 28 июня по 19 июля во всех супермаркетах и гипермаркетах **«Лента»** проходила акция **«Помогаем вместе»**: один рубль с каждых 100 рублей в чеке, потраченных на покупку товаров собственной торговой марки «Лента», перечислялся в фонд «Вера». Удалось собрать 5 миллионов рублей! На них мы закупили лечебное питание, кислородные концентраторы и оборудование, которое улучшает качество жизни.



С 10 октября по 15 декабря **мясокомбинат «Иней»** проводил акцию **«Щедрые сердца»** — часть прибыли от продажи нарезок в форме сердца передавалась трем благотворительным фондам, включая наш. Благодаря этой акции в фонд поступило более 100 000 рублей.



С 19 декабря по 30 января, в честь Нового года во всех городских ресторанах **«Кофемания»** в Москве появилось вкусное шоколадное печенье в упаковке на тему **«сейчастья»** — моментов счастья, которые не нужно откладывать на потом. Каждый мог подарить кусочек счастья на Новый год близким и тем самым помочь подопечным хосписов. Итогом акции стали 500 000 рублей в пользу подопечных фонда от наших партнеров.

В 2022 году фонд «Вера» и Детский хоспис **«Дом с маяком»** в 8-й раз провели всероссийскую акцию **«Дети вместо цветов»**. На этот раз в ней приняли участие учителя, школьники и их родители из 1061 населенного пункта. В рамках акции все они договорились вместо множества отдельных букетов подарить учителю один большой и красивый букет от всего класса, а сэкономленные деньги направить на поддержку тяжелобольных детей. Партнерами акции стали две компании:



Тинькофф Джуниор перечислял в фонд по 500 рублей за каждую оформленную банковскую карту в период с 1 по 15 сентября. А также предложил клиентам собирать деньги на общий букет учителю напрямую в приложении «Тинькофф» и отправить повышенный кешбэк 25% за покупку цветов в копилку акции.

Яндекс.Такси в преддверии акции бесплатно разместили нашу социальную рекламу на светодиодных экранах автомобилей партнеров сервиса.

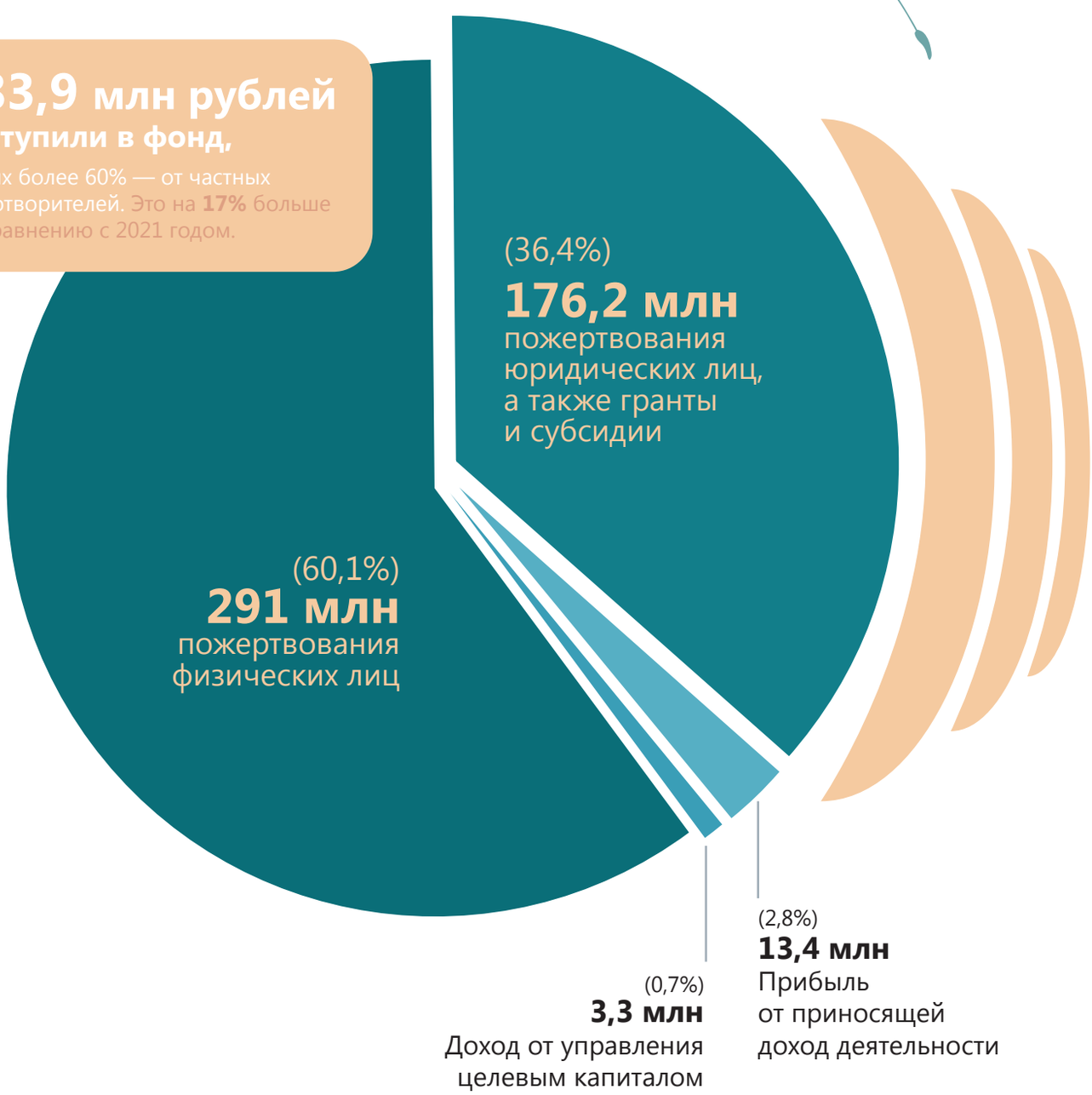


Мы признательны нашим покупателям, которые готовы оказывать помощь тем, кто оказался в сложной ситуации. «Лента» постоянно проводит благотворительные акции, благодаря которым *необходимую поддержку получают десятки тысяч людей по всей стране.*

Мария Филиппова,
директор по связям с общественностью и государственными органами «Ленты»

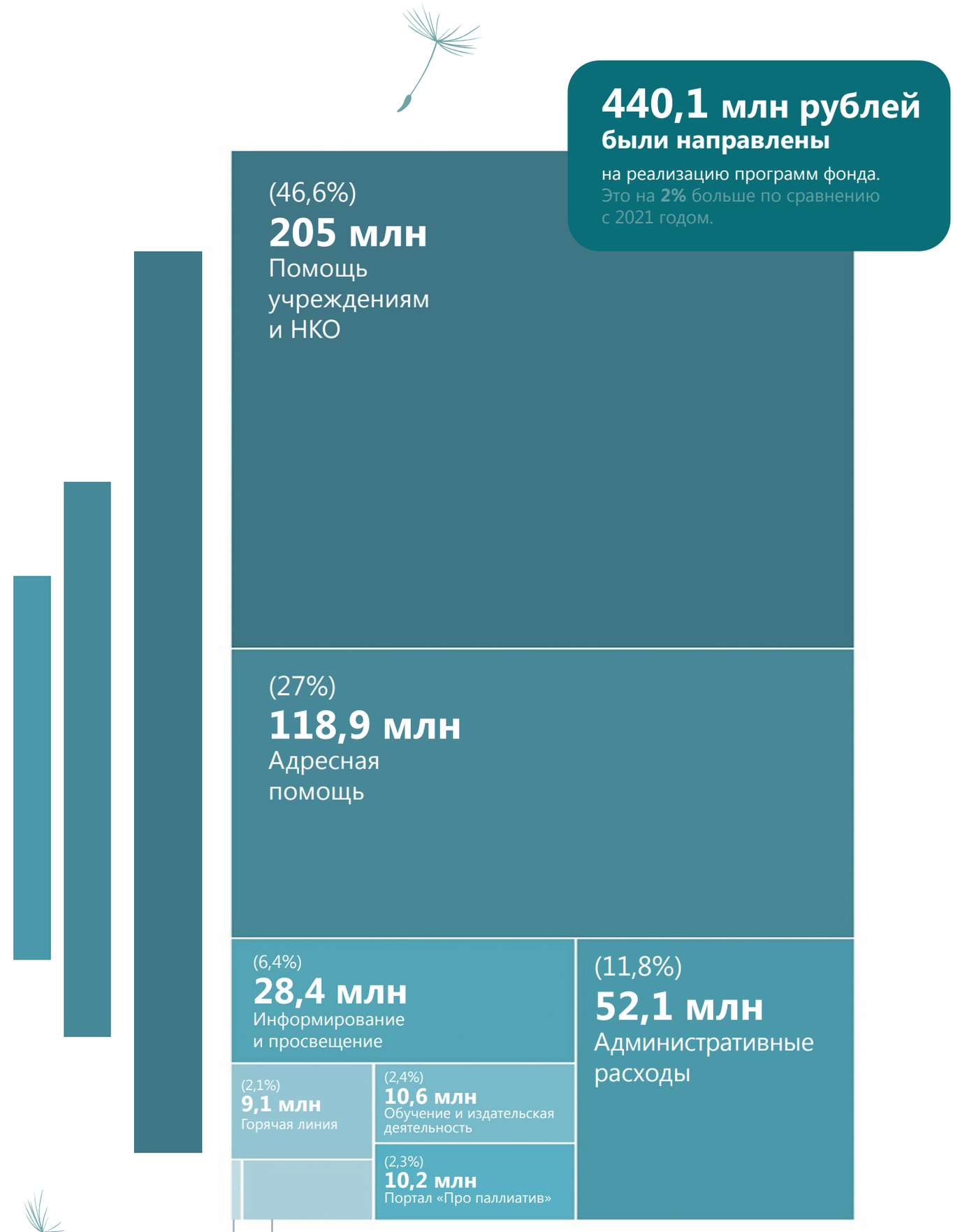
Фонд «Вера»: финансовый отчет за 2022 год

483,9 млн рублей
поступили в фонд,
из них более 60% — от частных благотворителей. Это на **17%** больше по сравнению с 2021 годом.



440,1 млн рублей
были направлены

на реализацию программ фонда.
Это на **2%** больше по сравнению
с 2021 годом.



Команда фонда «Вера»

Паллиативная помощь всегда строится вокруг человека и его семьи. Чтобы помощь приходила тогда, когда она нужна, и работает наша команда. В 2022 году в ней было ровно 100 сотрудников. Это специалисты в очень разных областях: и координаторы хосписа, и координаторы адресной помощи семьям, в которых есть неизлечимо больные дети и взрослые, и юристы, и психологи. Это и координаторы обучающих программ, и редакторы портала «Про паллиатив», и те, кто ведет соцсети фонда, и те, кто общается со сторонниками — волонтерами, благотворителями, компаниями-партнерами.

Ольга Филиппова,
руководитель проектов «Помощь детям» и «Помощь взрослым»:



Мы видим, что работа нашей Горячей линии и кейс-менеджеров не только меняет жизнь семьи, которая обращается за помощью. Хотя и это уже само по себе — важнейший итог нашей работы. Но еще важно, что мы помогаем всей системе паллиативной помощи работать эффективнее. Например, в соответствии с информацией в приказе Минздрава РФ «Об утверждении паллиативной помощи» и приложениях к нему, и взрослым, и детям положена очень внушительная и ощутимая поддержка от государства. Но бывает, что из-за неопытности отдельных специалистов, из-за их неосведомленности о правах пациентов, из-за отсутствия налаженного взаимодействия между ведомствами помощь не всегда приходит вовремя. А для ребенка или взрослого, которые страдают от боли или тягостных симптомов болезни прямо сейчас, очень важно, чтобы помощь пришла вовремя. Когда мы видим, что проблема повторяется системно — нет нужного медицинского оборудования, нет специализированного продукта лечебного питания, нет подходящего обезболивания, — это повод для начала конструктивного диалога с медицинским сообществом и органами власти об изменениях ситуации в интересах пациента. И что самое важное, постепенно система паллиативной помощи в стране меняется — в лучшую сторону.



Валерий Першуков,
руководитель проекта «Помощь волонтеров»:

Волонтерскому проекту в 2022-м помогли коллеги и сами волонтеры. По количеству желающих быть на стороне добра и помогать страждущим мы почти достигли показателей прошлых, еще доковидных, лет. Если начать считать, в прошедшем году мы превзошли некоторые достижения прошлых лет и делали это хоть и из последних сил, но с радостью. А еще наши знания и опыт — очень важны для коллег в регионах. Это показала уже вторая стажировка представителей региональных НКО в фонде. Вдохновляет, когда видишь, что твой опыт и открытость помогают улучшать качество помощи в других городах. Также это укрепляет взаимодействие между государственными хосписами и НКО — получается настоящее партнерство профессионалов.

Екатерина Харитонова,
руководитель проекта «Помощь учреждениям в Москве и Московской области»:



В 2022 году в Москве открылись новые филиалы Центра паллиативной помощи: Дом сестринского ухода «Люблино» и филиал «Коломенский» — и в каждом из них работает команда координаторов немедицинской помощи. Благодаря сотрудничеству с Департаментом труда и социальной защиты населения города Москвы мы смогли увеличить команду и начали развивать немедицинскую помощь на дому. Сейчас мы сосредоточены на описании нашего опыта для обучения новых координаторов. Это уникальная новая профессия. Координатор должен быть очень внимательным, слышать потребности человека — и уметь быстро найти решение, хорошо работать в команде вместе с персоналом хосписа, быть хорошим организатором и наставником — для волонтеров, которые приходят помогать в учреждения.



Юлия Ермилова,
руководитель проекта «Обучение»:

Мы делаем все для того, чтобы врачам, медсестрам и медбратьям, социальным работникам и всем специалистам, занятым в сфере паллиативной помощи, было легче в работе — например, с поиском нужной информации у нас на портале «Про паллиатив». Для родственников тяжелобольных людей у нас постоянно появляются актуальные материалы об уходе за близкими. Мы много работаем над тем, чтобы портал был удобным для пользователей, постоянно думаем о том, как сделать все наши материалы проще для восприятия, чтобы каждый быстро нашел на сайте то, что ему нужно, а для этого внимательно исследуем пользовательский опыт и улучшаем сайт.



Ирина Демидова,
руководитель отдела по работе с благотворителями:

Хочется просто показать, сколько в прошлом году удалось привлечь средств — почти 484 млн! — и сказать коллегам и сторонникам: «Мы смогли». Кто-то жертвовал деньги, кто-то привозил товары в хосписы, кто-то проводил мероприятия и создавал события в нашу пользу. Много маленьких и больших кусочков помощи, которые складываются в огромный красивый пазл про ценность человеческой жизни. Благодаря всем нашим сторонникам мы сохранили все программы помощи в полном объеме, и наша помощь — продолжается.

Вся команда фонда на нашем сайте

Как нам помочь

ЧАСТНЫМ ОБРАЗОМ

- сделать пожертвование (разовое или ежемесячное)
- стать волонтером
- привезти в хоспис самое нужное
- создать событие на платформе «Верный друг»
- поучаствовать в одной из акций фонда

Создать событие на платформе «Верный друг»

Сделать пожертвование



Жить помогая
Можно делать привычные вещи — и одновременно помогать. Заказать такси или продукты на дом через сервисы «Яндекс» — и округлить сумму заказа в пользу разных фондов, среди которых и фонд «Вера». Добавить к заказу на Ozon благотворительный сертификат нашего фонда на любую сумму. Или купить себе и близким товары с символикой фонда — стильные футболки и толстовки с надписью «Сейчастье». Все эти средства будут направлены на помощь пациентам хосписов.

ЕСЛИ ВЫ ПРЕДСТАВИТЕЛЬ БИЗНЕСА ИЛИ ВЛАСТИ

Финансовая помощь:

- поддержка программ и проектов фонда
- маркетинговая акция в пользу фонда
- совместный сбор средств
- подарить СЕЙЧАСТЬЕ партнерам и сотрудникам
- благотворительность на маркетплейсах и интеграторах

Спецпроекты и кобрендинг:

- спортивное партнерство
- мероприятие в пользу фонда
- издательское и просветительское партнерство
- совместный коммуникационный проект
- информационная поддержка
- привлечение экспертов фонда
- ваши товары с символикой фонда

Вовлечение сотрудников:

- предложить коллегам стать волонтерами
- помочь фонду Pro bono / передать в дар продукцию
- запустить волонтерский фандрайзинг
- создать корпоративную команду на забег



Анастасия Маренцова,
руководитель направления по работе с партнерами
partners@fondvera.ru



Если вам нужна психологическая поддержка
и консультация о помощи человеку в конце жизни:

8-800-700-84-36

Горячая линия помощи неизлечимо больным людям
(бесплатно и круглосуточно)

fondvera.ru

Полезные материалы:

Портал «Про паллиатив»
(просветительский проект о паллиативной помощи: материалы по уходу, правовая информация, личные истории)

Приложение «Мобильная сиделка»
(полезные материалы по уходу за близким дома)

Карта учреждений паллиативной помощи России
(все учреждения имеют лицензию на оказание паллиативной помощи и оказывают ее бесплатно)

Поддержите нас:

Платформа «Верный друг»
(создать событие в поддержку нашего фонда)

Сделать пожертвование
(разовое или ежемесячное)

фонд помощи хосписам
Вера