



фонд помощи
хосписам

Вера

Отчет
о работе
2016



СОДЕРЖАНИЕ

	5	10 лет работы фонда «Вера». <i>Нюта Федермессер</i>
	6	История развития фонда «Вера»
	9	Итоги 2016 года. <i>Юлия Матвеева</i>
	10	Ценности фонда «Вера»
	12	Миссия фонда и структура проектов
	14	Получатели помощи
	16	Попечители и Правление
	18	Партнеры фонда
	20	2016 год в цифрах и фактах
	24	Помощь учреждениям для взрослых в Москве и Московской области
	26	Помощь учреждениям для детей в Москве и Московской области
	28	Помощь детскому хоспису «Дом с маяком»
	32	Помощь регионам
	38	Адресная помощь детям
	40	Адресная помощь взрослым
	44	Помощь волонтеров
	48	Обучение
	49	Школа сиделок «Мастерская заботы»
	50	Издательская деятельность
	54	Содействие развитию фонда «Семьи СМА»
	56	Содействие развитию Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи
	57	Взаимодействие с государственными органами
	60	Информирование и просвещение
	62	Горячая линия по вопросам паллиативной помощи
	63	Информационный интернет-портал
	64	Способы поддержать фонд «Вера»
	65	Контакты
Помощь учреждениям		
Адресная помощь неизлечимо больным людям		
Развитие волонтерства		
Обучение и развитие		
Содействие развитию паллиативной помощи		

10 лет работы фонда «Вера»



Нюта
Федермессер
учредитель
Благотворительного
фонда помощи
хосписам «Вера»

Десять лет мы стараемся объяснить, что если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь. Десять лет мы боремся за то, чтобы и в России люди уходили из жизни без боли, грязи и унижения. Десять лет фонд «Вера» добивается того, чтобы в палате с умирающим пациентом – взрослым или ребенком – родственники могли находиться круглосуточно. Потому что одному умирать очень страшно, даже когда не больно.

И очень хочется перестать за это бороться. Для этого нужно, боюсь, еще не одно десятилетие. Ведь прежде всего мы сами должны понять, из чего состоит достойный уход из жизни. Мы должны создать спрос на качественную помощь тем, кого нельзя вылечить. Нам надо перестать бояться планировать свой уход из жизни так, как мы планируем свое будущее. Потому что старость, болезнь, смерть – и есть наше будущее, каждого из нас. И сегодня – это страшное будущее, ведь обезболены в стране только 20% нуждающихся, в хосписы попадают лишь 12% тех, для кого они созданы, те, кто уходит из жизни в больнице – остаются одни в чужих кафельных стенах, а те, кто уходит дома – остаются без профессиональной помощи и обезболивания.

И я верю, что у нас получится. Ведь за первые 10 лет своей жизни фонд «Вера» добился, казалось бы, невозможного. Теперь все знают: нельзя вылечить – можно помочь. Теперь все знают: боль нужно лечить и можно вылечить. Раз удалось это, то получится и все остальное. Но сами мы не справимся.

Мы должны создать спрос на качественную помощь тем, кого нельзя вылечить.

Поэтому нам так важна помощь каждого. Важно, чтобы кто-то делился информацией о хосписах, писал статьи и снимал репортажи, кто-то становился волонтером.

Чтобы кто-то приезжал в хосписы с концертами, кто-то с собаками, кто-то с подарками. Тогда пациенты в хосписах будут жить, а не доживать. Важно, чтобы кто-то перечислял деньги на перевязочные средства, на медицинские кровати, на аппараты искусственной вентиляции легких, на издание обучающей литературы, на обучение персонала. Короче говоря, фонд «Вера» пока, увы, не проживет без помощи каждого из вас, а с фондом «Вера» каждому из нас будет не так страшно думать о неизбежном будущем.

История развития фонда «Вера»

С момента основания фонд помощи хосписам «Вера» прошел путь от НКО, ориентированной на помощь одному учреждению, до благотворительной организации, работающей в нескольких стратегических направлениях и поддерживающей неизлечимо больных людей по всей стране.



Врач-онколог Вера Васильевна Миллионщикова открывает **Первый московский хоспис** на улице Доватора.



Вера Миллионщикова и ее дочь Нюта Федермессер основывают **Фонд помощи хосписам «Вера»**. Цель — обеспечение разносторонней поддержки Первого московского хосписа.



Уходит из жизни Вера Миллионщикова. Ученики продолжают ее дело в хосписе при поддержке фонда и волонтеров.



Правительство Москвы выделяет **землю для строительства стационара детского хосписа**. При поддержке благотворителей начинается реконструкция старого здания.



8 хосписов и Московский многопрофильный центр паллиативной помощи объединяются в одну структуру под эгидой Первого московского хосписа. Нюта Федермессер возглавляет новую структуру.

«Дом с маяком» становится самостоятельной организацией с собственной системой сбора средств и распределения помощи. Фонд «Вера» продолжает поддерживать его как одно из подопечных учреждений.



Фонд «Вера» открывает **программу помощи другим хосписам в Москве**. Фонд контролирует качество обезболивания, возможность посещать пациентов 24 часа в сутки, обеспечивает индивидуальный подход.

Начинает свою работу **региональная программа фонда**. Сегодня в ее рамках «Вера» помогает 70 хосписам в России. Фонд запускает собственный **издательский проект** для просвещения населения и обучения персонала.



Фонды «Вера» и «Подари жизнь» создают **проект детского хосписа «Дом с маяком»**. Начинает работу выездная служба для неизлечимо больных детей в Москве.

Адресная помощь детям в регионах становится самостоятельным проектом. Фонд «Вера» способствует запуску выездных патронажных служб в разных городах.

Фонд «Вера» становится учредителем Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи. Начинает работу информационный портал для специалистов **pro-palliativ.ru**.



Правительство РФ утверждает **Дорожную карту по обезболиванию** — документ, призванный облегчить состояние тысяч людей и изменить в обществе отношение к боли.



Юлия
Матвеева
Руководитель
фонда «Вера»

В 2016 году произошло несколько важных изменений в работе фонда «Вера».

В апреле учредитель фонда Нюта Федермессер была назначена директором Московского многопрофильного центра паллиативной помощи (ММЦПП).

Объединение позволит применять единые стандарты качества помощи, заложенные Верой Миллионщиковой в Первом московском хосписе, повсеместно. Фонд «Вера» благодаря этим переменам получил возможность помогать пациентам всех московских хосписов.

Другое важное событие года – новый статус детского хосписа «Дом с маяком». Отделившись от фонда «Вера», детский хоспис создал прецедент, став единственным в Москве благотворительным медицинским учреждением, которое оказывает безвозмездную помощь пациентам и самостоятельно привлекает средства для реализации программ.

В 2017 году мы направим все силы на то, чтобы в каждом регионе страны паллиативная помощь и обезболивание становились доступнее.

Фонд продолжает поддерживать «Дом с маяком» – как один из проектов в рамках программы «Помощь учреждениям». Одновременно фонд адресно помогает семьям с неизлечимо больными детьми в других регионах страны.

В октябре мы запустили Горячую линию по паллиативной помощи. Теперь, набрав телефонный номер 8 800 700 84 36, человек в любой точке страны может бесплатно и круглосуточно получить консультацию по вопросам, связанным с уходом, обезболиванием, поиском профессиональной помощи в конце жизни.

В 2017 году мы направим все силы на то, чтобы в каждом регионе страны паллиативная помощь становилась доступнее, чтобы каждый человек независимо от возраста, достатка, места жительства мог получить профессиональный и милосердный уход в конце жизни. Все это возможно только при поддержке благотворителей и волонтеров.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

Каждый человек имеет право на достойную жизнь до конца, сколько бы она ни длилась, дома или в хосписе, может определять объем медицинских вмешательств, получать обезболивание и квалифицированную бесплатную помощь. Качество паллиативной помощи определяется тем, насколько мы соответствуем ожиданиям пациента, уважаем его вкусы, привычки и взгляды на мир. Поэтому в основе помощи в конце жизни лежит индивидуальный подход к каждому пациенту и его семье.

КАСАЕТСЯ КАЖДОГО

То, ради чего мы работаем сегодня, завтра может коснуться каждого из нас. Три четверти людей нуждаются в посторонней помощи в конце жизни. И нам важно, чтобы каждый человек знал о том, что может рассчитывать на профессиональную и милосердную помощь перед смертью.

СИСТЕМНЫЙ ПОДХОД

У пациента в конце жизни нет времени ждать, а у близких и медиков не будет возможности исправить ошибку. Неправильно, когда качественная помощь доступна только тем, у кого есть связи, или чьи обстоятельства случайно сложились удачно. Мы помогаем государственным структурам в развитии системы, в которой в РФ будут созданы условия для получения своевременной и безвозмездной паллиативной помощи для всех, кто в ней нуждается

ЭКСПЕРТИЗА

Фонд помощи хосписам «Вера» опирается на опыт лучших российских и зарубежных специалистов. Мы обучаем врачей, волонтеров и родственников, издаем литературу для медиков и родственников пациентов, распространяем проверенные практики паллиативной помощи. Мы собираем и анализируем данные о доступности паллиативной помощи, выступаем как эксперты на профессиональных конференциях и публичных площадках, ищем новые возможности для развития.

Миссия фонда и структура проектов

12

МИССИЯ

Фонд «Вера» работает для того, чтобы каждый неизлечимо больной человек в России мог получить профессиональную и милосердную паллиативную помощь в конце жизни независимо от места жительства, возраста, статуса и достатка.

ЦЕЛИ

1 **Создание условий**
Мы налаживаем диалог с государством и содействуем тому, чтобы гарантированная законодательством паллиативная помощь была доступна всем неизлечимо больным взрослым и детям.

2 **Повышение качества**
Мы обучаем персонал хосписов современным технологиям ухода, а также обеспечиваем поддержку в том, что не может быть сделано за счет государственного финансирования, чтобы человек в конце жизни и его семья могли безвозмездно получать медико-социальную помощь, соответствующую мировым стандартам качества.

3 **Информирование**
Мы информируем общество о праве каждого человека на доступную и качественную помощь и обезболивание в конце жизни и боремся с мифами о хосписах.

13

ПРОГРАММЫ И ПРОЕКТЫ

1  **Помощь учреждениям**

Помощь учреждениям для взрослых в Москве и Московской области

Помощь учреждениям для детей в Москве и Московской области

Помощь детскому хоспису «Дом с маяком»

Помощь регионам

2  **Адресная помощь неизлечимо больным людям**

Помощь детям

Помощь взрослым

3  **Обучение и развитие**

Обучение

Школа сиделок «Мастерская заботы»

Издательская деятельность

4  **Содействие развитию паллиативной помощи**

Информирование и просвещение

Информационный интернет-портал pro-palliativ.ru

Горячая линия

Содействие развитию некоммерческих организаций

Взаимодействие с государственными органами

5  **Развитие волонтерства**

Помощь волонтеров

ПАЦИЕНТЫ

Фонд «Вера» поддерживает неизлечимо больных детей и взрослых в России. Это сотни и тысячи людей, которым больно и страшно, потому что в их жизнь вошла тяжелая болезнь, победить которую невозможно.

Наша работа — делать так, чтобы неизлечимо больные

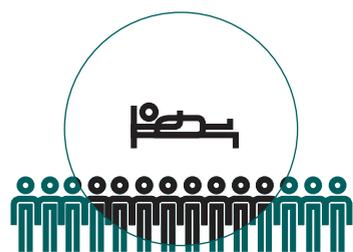


взрослые и дети в конце жизни получали обезболивание и достойный уход своевременно и бесплатно, где бы они ни жили.

РОДСТВЕННИКИ

Важная особенность паллиативной помощи — обязательная поддержка близких пациента. Боль и страхи больного отзываются в членах его семьи с удвоенной силой. И те, кто окружает пациента, тоже нуждаются в помощи. Мы работаем над тем, чтобы родственники получали не только советы по уходу за больным, но также психологическую, социальную и юридическую помощь.

Посещение пациентов должно быть доступно 24 часа в сутки, чтобы люди могли держаться за руки, говорить о важном и быть рядом тогда, когда эта близость и есть самое главное.



Тяжелая болезнь одного взрослого сильно травмирует еще **10** человек, а болезнь ребенка — **30**.

СПЕЦИАЛИСТЫ

Качество помощи в хосписе зависит от рук людей, которые в нем работают. Чтобы помощь неизлечимо больным людям в России была не только милосердной, но и профессиональной, фонд «Вера» реализует обучающие программы для врачей и медсестер.



Конференции, курсы и стажировки нужны, например, для того, чтобы врачи не боялись и умели правильно назначать обезболивание, а медсестры могли обеспечить комфорт пациентов.

ОБЩЕСТВО

Общество, которое осознаёт необходимость поддерживать тяжелобольных людей и открыто обсуждает их проблемы, куда более развито и цивилизовано, чем то, где говорить о страдающих не принято. Вместе с благотворителями, СМИ и друзьями фонда «Вера»



мы стремимся к тому, чтобы фраза «Если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь» стала привычной для каждого.

Попечители и Правление

16

17

Это люди, усилиями которых дело помощи неизлечимо больным в России постоянно развивается. Привлекая внимание общества к теме, помогая нам принимать верные стратегические решения, гарантируя своим авторитетом добросовестность и эффективность, они выводят деятельность фонда «Вера» на новый, системный уровень реализации благотворительных программ.



Ингеборга
Дапкунайте



Дмитрий
Ямпольский



Татьяна
Друбич



Нюта
Федермессер



Софико
Шеварднадзе



Эрвин
Илизиров



Ян
Яновский



Анатолий
Чубайс



Людмила
Улицкая



Авдотья
Смирнова



Сергей
Судаков



Татьяна
Арно



Зоя
Светова



Марина
Цурцумия



Андрис
Лиэпа



Зоя
Ерошок

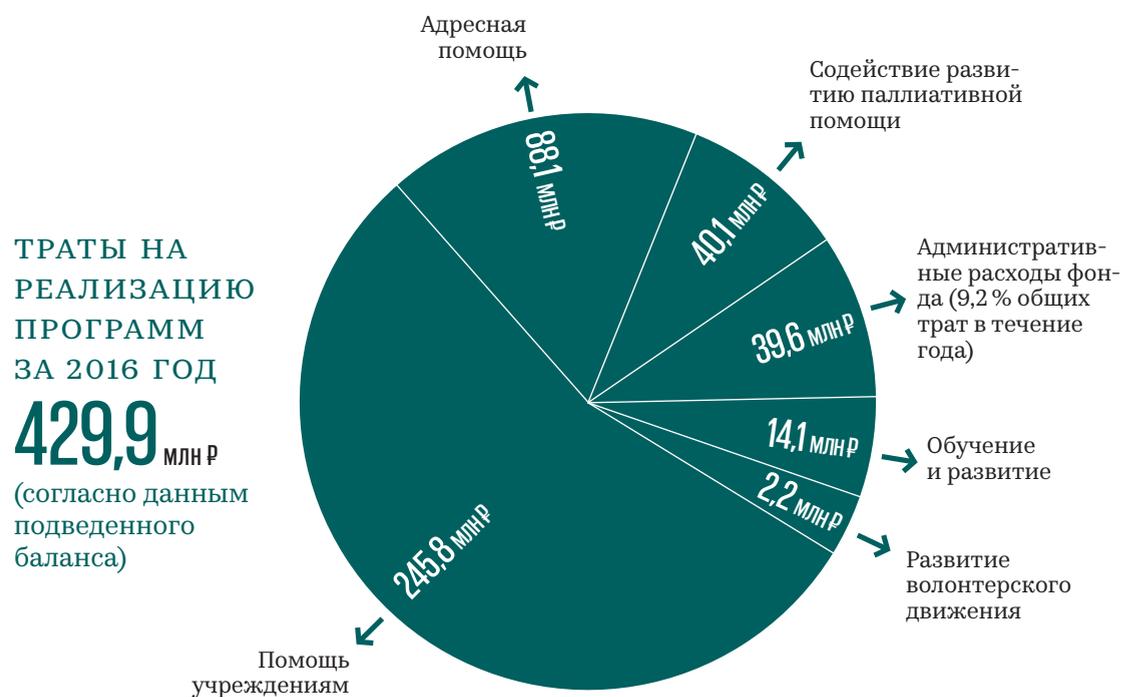
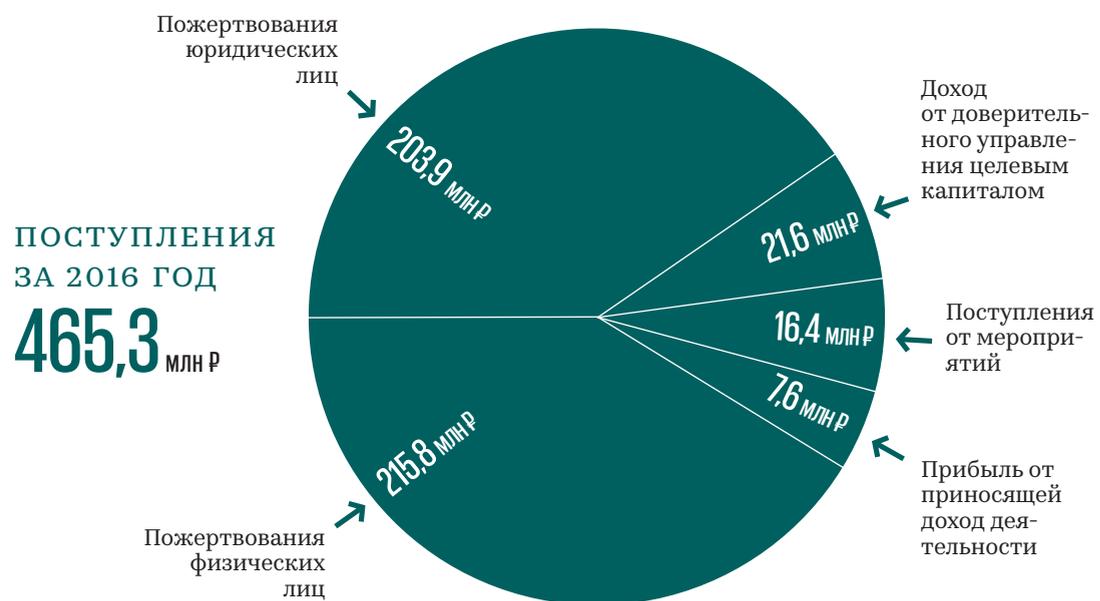
Партнеры фонда

Каждый шаг в сторону улучшения условий жизни неизлечимо больных людей и их близких, который мы делаем, мы делаем не одни. Рядом всегда есть кто-то, кто помогает воплотить мечты и чаяния подопечных фонда в реальность. В 2016 году к списку наших партнеров добавились новые компании и СМИ, чему мы очень рады. Мы также признательны всем тем, кто поддерживает нас уже не первый год. Спасибо, что вы с нами!



2016 год в цифрах и фактах

20



Десятки тысяч человек — пациентов и их близких — получили помощь в российских хосписах под опекой фонда



Фонду пожертвовали средства 200 000 человек и более 170 компаний



70 детей в разных регионах России жили дома с аппаратами ИВЛ благодаря купленным на благотворительные средства оборудованию



Фонд «Вера» упоминался в СМИ 3010 раз

f @ vk Аудитория фонда «Вера» через СМИ и социальные сети составила 68,4 млн человек

21



5000 специалистов прошли обучение на мероприятиях фонда и Ассоциации хосписной помощи



800 волонтеров бескорыстно брали на себя часть работы в московских хосписах и в фонде «Вера», из них 400 — регулярно



Более 200 семей с неизлечимо больными детьми по всей России получали помощь от фонда



Среднемесячный охват социальной рекламы фонда — 8,5 млн человек

🏠 Помощь учреждениям



Помощь учреждениям для взрослых в Москве и Московской области

Весь 2016 год шла подготовка к объединению московских хосписов и Центра паллиативной помощи. Директором Центра, а впоследствии и всей структуры была назначена Нюта Федермессер, учредителя фонда «Вера». Цель объединения — сделать помощь в Москве доступной каждому пациенту, в первую очередь за счет увеличения объема помощи на дому, обучения персонала, сотрудничества с волонтерами, и довести качество помощи во всей системе до уровня Первого московского хосписа.

Фонд приобретает для пациентов расходные материалы, средства гигиены, медицинское оборудование и мебель — все то, что по объективным причинам именно в этот момент нельзя купить за бюджетные средства.



Мария Тимофеева
руководитель проекта

«Еще недавно хосписы в Москве очень сильно отличались один от другого. Где-то были доступны полноценное обезболивание, помощь на дому, близкие могли приходить к пациентам, а руководство было расположено к сотрудничеству с волонтерами и благотворителями.»

А где-то было, увы, иначе. Но с 2016 года вся система паллиативной помощи в Москве начала меняться, и фонд получил возможность оказывать немедицинскую поддержку пациентам всех московских хосписов и Центра паллиативной медицины: устраивать концерты, дарить подарки к праздникам, поддерживать родственников, делать стационары более домашними и уютными, исполнять желания тяжелобольных людей. Мы все проживаем разные жизни, значит, и уходим по-разному. Надеюсь, что участие фонда и благотворителей поможет найти особенный подход к каждому пациенту и поддержать родственников, которые разделяют страдания любимого человека на последнем этапе его жизни.»



75 человек из **100** остаются один на один с болью и страданиями

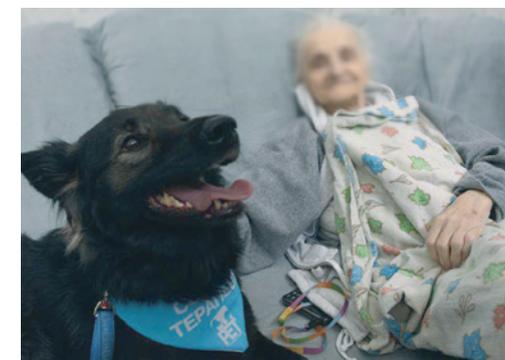
Получают помощь хосписа
14 000 человек
(данные 2015 года)

В паллиативной помощи в Москве нуждаются **56 000** человек в год

Новый год должен быть счастливым, особенно если он последний. В 2016 году мы впервые смогли поздравить с наступающим пациентов всех московских хосписов. Десятки людей откликнулись на призыв фонда в социальных сетях и за несколько дней привезли все необходимые подарки и много-много мандаринов, которые своим ароматом создают атмосферу домашнего праздника и теплых воспоминаний.



Когда в Центр паллиативной помощи приехала волонтер Ника с собакой-терапевтом, Елена чувствовала себя очень плохо и потому сказала: «Прости, дружок, погладить тебя не смогу, руки не слушаются». Дворняга по кличке Найти, тем не менее, уселся на стул рядом с кроватью женщины. А его хозяйка взяла руку Елены в свою и помогла погладить Найти по спине. Елена смотрела на гостей и улыбалась.



Помощь учреждениям для детей в Москве и Московской области

В детских больницах Москвы и Подмосковья существуют паллиативные отделения, где получают помощь неизлечимо больные дети и подростки, в том числе – сироты. Фонд «Вера» поддерживает пациентов Морозовской детской больницы и Люберецкой больницы, а также Московского центра паллиативной помощи детям. Это около 100 детей одновременно. Бывает, что дети с тяжелыми заболеваниями проводят в палате долгие месяцы, не выходя даже на улицу. Мы стараемся сделать так, чтобы они не чувствовали себя отрезанными от жизни за стенами больницы.

 **СТАТИСТИКА:** в паллиативном отделении Морозовской детской больницы:

30 детей в месяц находятся в отделении одновременно.	200 часов в месяц отдают волонтеры детям в отделении.	360 часов в месяц в среднем проводят с детьми няни в отделении.
---	--	--



Артем Шалимов
руководитель проекта

«Больничная палата и коридор – это и есть весь мир для ребенка, который оказался в паллиативном отделении. И тишина вокруг, которая нарушается только сигналами медицинских приборов. Но так быть не должно. Поэтому мы приводим в отделения волонтеров, которые помогают мамам в уходе, купают детей, устраивают праздники и дни рождения. Мамам мы стараемся напомнить, что они не только сиделки, но и молодые прекрасные женщины – приглашаем к ним стилистов и мастеров маникюра. Даем возможность пообщаться с психологом и заняться спортом. Оплачиваем работу координаторов и сиделок, а также докупаем необходимые расходные материалы и индивидуальное питание для детей. Наша задача – окружить пациентов заботой и дополнить ту помощь, которую оказывают медсестры и врачи отделений, человеческим участием и социальной поддержкой».

направлено на проект



Дарья
мама
Варвары

«Спасибо фонду за помощь, спасибо за доброту и понимание няням, которые могут присмотреть,

покормить и почитать сказки деткам, пока мамы выйдут за покупками или будут решать другие вопросы. За помощь в купании деток, ведь одному так трудно помыть ребенка, подключенного к ИВЛ. Спасибо фонду за организацию разных мероприятий для деток и их мам, это позволяет мамам отвлечься хоть на минутку от проблем и серых будней больницы».

В июне 2016 года в паллиативном отделении Морозовской детской больницы впервые прошел пикник для детей и их родителей. За два часа до мероприятия пришли волонтеры, чтобы подготовить территорию и накрыть столы. Когда всё было готово, с третьего этажа начали робко спускаться родители с детьми на колясках, как будто не веря, что это всё для них. Специально приехали актеры со спектаклем. Детей развлекала «Скорая клоунская помощь». Обычный день, который мог бы стать просто очередным днем в больнице, стал праздником, превратившим

больничный двор в парк, где можно было обедать черешней под солнцем, где дети были просто детьми, и неважно, что они передвигались на колясках, а дышали с помощью специальных аппаратов.



Помощь детскому хоспису «Дом с маяком»

Ежегодно 3,5 тысячи детей в Москве и Подмосковье нуждаются в паллиативной помощи, при этом в паллиативных отделениях детских больниц Москвы всего около 70 коек и не развиты выездные службы помощи на дому.

Детский хоспис «Дом с маяком» создан по инициативе фондов «Вера» и «Подари жизнь», его сотрудники помогают неизлечимо больным детям и их семьям дома — в Москве и Подмосковье. В 2014 году выездная служба Детского хосписа получила лицензию на оказание медицинской помощи. В 2016 году «Дом с маяком» стал полностью самостоятельной организацией. Фонд «Вера» продолжает помогать Детскому хоспису в финансировании работы выездной службы и строительстве стационара в Москве.

«Дом с маяком» — единственный в России детский хоспис, который существует и оказывает помощь исключительно на благотворительные средства. В Детском хосписе предоставляют медицинскую, социальную, психологическую и духовную поддержку неизлечимо больным детям и их семьям в Москве и Подмосковье.



www.childrenshospice.ru

Одновременно
450-500
семей под опекой
Детского хосписа
(получают
помощь дома)

Более
2300
визитов
к семьям
в месяц


170 сотрудников
300 волонтеров

направлено на проект



Лида
Мониава
заместитель
директора
Детского хосписа
«Дом с маяком»

«Мы назвали детский хоспис „Дом с маяком“, потому что, когда в семье неизлечимо болен ребенок, это похоже на шторм: земля уходит из-под ног, и вокруг темнота. Маяк подает сигнал — на свете есть место, где помогут справиться с болью, там дружат и играют с детьми, радуются каждому дню. Хоспис целыми днями занимается исправлением несправедливостей, которые случаются с нашими детьми. Такая у сотрудников Детского хосписа работа — стоять за спиной у родителей неизлечимо больных детей и придавать им силы».

У Лизы рецидив рака. Из-за болезни она практически перестала видеть. Однажды Лиза сказала, что мечтает плавать с дельфинами. Оказалось, что в Москве с дельфинами плавать нельзя, а ближайшее место исполнения мечты — Ярославль. Так что Лизе предстояло целое путешествие. Поездка в поезде в купейном вагоне была для Лизы тоже открытием: слушать стук колес, забираться на верхнюю полку, обедать сухим пайком за столиком, ходить по коридору вагона. Весь день Лиза и родители играли с дельфинами, кормили, учились общению, смотрели репетицию представления! Дельфин Миша нарисовал для Лизы две картины. И конечно, было плаванье, которое описать словами очень сложно. Можно было

обниматься с дельфинами, кататься кругами, держась за плавник... А потом был сад бабочек и ужин. У Лизы впервые за долгое время появился аппетит. Даже тяжело болея, дети остаются детьми. Они верят в чудеса и мечтают. В хосписе не могут вылечить ребенка, но могут подарить ему дни, наполненные жизнью.



В 2016 году завершились сложные работы по укреплению фундамента здания будущего стационара Детского хосписа. Земля и здание для реконструкции переданы «Дому с маяком» Правительством Москвы на условиях безвозмездной аренды. Сам стационар должен открыть двери для пациентов в 2018 году. Все проектные и строительно-ремонтные работы осуществляются компаниями-застройщиками на благотворительной основе, а также за счет средств целевых пожертвований, поступивших в Детский хоспис, фонды «Вера», «Подари жизнь» и «Линия жизни».

Проект
стационара



Строительные
работы в будущем
стационаре



Поддержка близких: День памяти

В 2016 году Детский хоспис при поддержке фонда «Вера» провел уже третий День памяти. Это возможность для родителей, братьев, сестер, бабушек, дедушек собраться вместе, вспомнить своих ушедших детей, поддержать друг друга.



ДЕНЬ ПАМЯТИ В ДЕТСКОМ ХОСПИСЕ

«Есть ли что-то более страшное, чем похороны собственного ребенка? Нет. Можно ли быть счастливой после этого? Да. Можно быть счастливой после смерти своего ребенка. Ради этого самого лучшего и любимого в мире ребенка, ради тех, кто остался, ради тех, кто может стать вашими детьми», — написала мама одного

из подопечных Детского хосписа, который умер в 2016 году. Отрывок из ее письма прочла во время Дня памяти Нюта Федермессер.



Помощь регионам

Фонд «Вера» занимается системным развитием паллиативной помощи в России и распространяет опыт Москвы в регионах.

В каждом отдельном регионе существует своя специфика: плотность населения, статистика заболеваемости, инфраструктура, способ финансирования. Работая с очень разными учреждениями, мы накапливаем знания и опыт, которые позволяют адаптировать организацию помощи неизлечимо больным пациентам под ситуацию в конкретном регионе – а значит, в перспективе, выстроить систему ее оказания по всей стране.

СТАТИСТИКА:



400 хосписов и паллиативных отделений по стране по статистике Минздрава

120 реально работающих отделений и хосписов по данным фонда

Согласно рекомендациям ВОЗ, на каждые **300-400 000** человек необходим хоспис.

В 2015–2016 в России появилось **50** новых хосписов и паллиативных отделений, но не хватает обученных врачей и финансирования.



Алексей Курцин
руководитель проекта

«Мы хотим, чтобы детские и взрослые хосписы в регионах становились уютными и домашними, чтобы развивались патронажные выездные службы, чтобы как можно больше людей в конце жизни получили доступ к качественной паллиативной помощи как в стационаре, так и дома, а также знали, что боль можно вылечить, что помощь доступна и за ней нужно обращаться».

направлено на проект



необходимо

ХОСПИСЫ И ПАЛЛИАТИВНЫЕ ОТДЕЛЕНИЯ, КОТОРЫЕ МЫ ПОДДЕРЖИВАЕМ:

- имеют лицензию на использование наркотических обезболивающих препаратов;
- разрешают круглосуточное посещение для родственников;
- готовы развиваться и бороться за права пациентов;
- профессионально и милосердно заботятся о пациентах и их семьях;
- направляют сотрудников на обучающие конференции и семинары фонда «Вера»;
- не берут денег с пациентов;
- регулярно предоставляют отчеты об использовании средств фонда.

ПОМОЩЬ В РАМКАХ ПРОЕКТА:

- покупка медицинского оборудования и средств по уходу;
- развитие выездных патронажных служб;
- ремонт и обустройство стационаров;
- социальная поддержка сотрудников;
- обучающие программы для врачей и медсестер;
- содействие появлению новых учреждений.



В 2017 году фонд «Вера» уделяет особенное внимание системному развитию хосписов и выездных служб в Пскове, Екатеринбурге, Челябинске, Новосибирске, Липецке, Самаре.



●
Хосписы
и паллиативные
отделения

В
Хосписы, которым
фонд «Вера» оказывает
разовую помощь

2017
Фокусные
учреждения
на 2017 год

НОВОСИБИРСК

Помощь хосписа не обязательно получать в стационаре. Главное – руки профессиональных медиков, которые могут качественно помочь. Благодаря работе выездных патронажных служб это можно сделать и на дому. Возможность получать помощь без госпитализации особенно важна, когда пациенты – дети. Их родители готовы круглосуточно находиться рядом, заботиться, развивать и развлекать больного. Но при тяжелых заболеваниях необходим

постоянный контроль медиков, чтобы облегчить боль и научить домашних правильному уходу. Поэтому очень важно, чтобы выездная служба работала без перебоев. В 2016 году фонд «Вера» собрал 800 000 тысяч рублей на покупку медицинской машины для Новосибирского детского паллиативного отделения. Теперь дети смогут получать регулярную помощь дома, рядом с любящими мамой и папой.



Адресная
помощь
неизлечимо
больным
людям



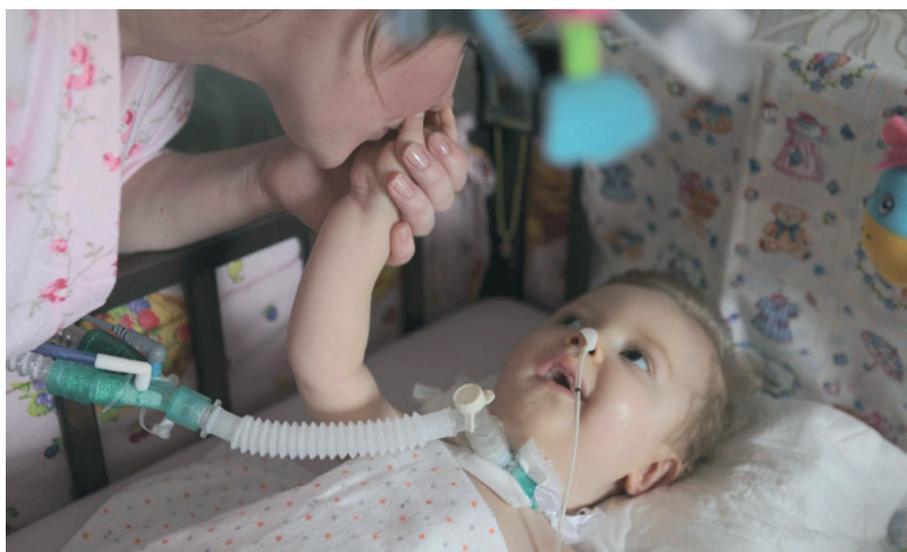
Адресная помощь детям

Фонд «Вера» адресно помогает детям с неизлечимыми заболеваниями, у которых нет доступа к паллиативной помощи. Например, если там, где живет ребенок, нет хосписа. Если местные врачи не понимают, как улучшить качество жизни ребенка с тяжелым заболеванием и его семьи. Если родители не знают, как получить положенные от государства коляски, лекарства и памперсы, как добиться того, чтобы их пустили в реанимацию к ребенку. Если требуется покупка медтехники, которая стоит слишком дорого для обычной семьи.



Юлия Борисова
руководитель проекта

«Мы хотим отвоевать у болезни качество жизни ребенка и его близких: мамы и папы, бабушки и дедушки, братьев и сестер. Для этого работает целая команда, готовая круглые сутки быть на связи. Медицинские консультанты обучают врачей из регионов и родителей; координаторы общаются с семьями, отвечают на все вопросы и организуют поздравления с праздниками. Юрист помогает составлять жалобы и писать письма, чтобы семьи получали хотя бы часть помощи от государства; закупщик находит всю необходимую технику и отправляет в регионы; психолог помогает мамам и папам справиться с накопившейся усталостью и болью».



направлено на проект



ПРИМЕРЫ ТРАТ НА НУЖДЫ ОДНОГО ПОДОПЕЧНОГО ПРОГРАММЫ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

200 детей
получили помощь
в 2016 году

Жизненно необходимые средства

Медицинские исследования....	70 000 руб / год
Кислородный концентратор	50 000 руб
Откашливатель	500 000 руб
Аппарат вентиляции легких	350 000 руб
Расходные материалы	850 000 руб / год
Специальное питание.....	300 000 руб / год
Лекарства	150 000 руб / год

Средства, повышающие качество жизни

Вертикализатор.....	100 000 руб
Индивидуальная прогулочная коляска	350 000 руб
Индивидуальное домашнее кресло	250 000 руб
Функциональная кровать.....	120 000 руб
Ортопедические изделия	200 000 руб / год
Аспиратор портативный.....	67 000 руб
Кислородный концентратор портативный.....	300 000 руб

ТУЛА

В 2016 году в Туле впервые Ярослава, девочка с аппаратом искусственной вентиляции легких, смогла вернуться домой из реанимации. Обратиться в фонд маме Ярославы посоветовала врач отделения, где девочка лежала полгода вдали от семьи, подключенная к аппарату ИВЛ, помогающему ей дышать. У Ярославы сложное генетическое заболевание – Вердинга-Гоффмана, или спинальная мышечная

атрофия, которая приводит к ослаблению мышц, в том числе тех, которые отвечают за дыхание. С помощью зрителей телеканала НТВ фонд «Вера» смог собрать деньги на покупку аппарата ИВЛ и запаса расходных материалов к нему. В сентябре девочка вернулась домой к маме, папе и собаке. А к Новому году нам удалось купить для Ярославы еще и специальное кресло, чтобы она могла не только лежать, но и сидеть, изучая мир вокруг.

Адресная помощь взрослым

Семьи, в которых есть неизлечимо больной человек, часто не знают, что делать, куда обратиться, где получить необходимую помощь. Проект занимается консультациями и удаленным сопровождением паллиативных пациентов в Москве и других регионах России. Пациентам оказывается помощь с покупкой медикаментов и расходных материалов, оплатой сиделок, транспортировкой, а также психологическая, юридическая и иная поддержка.



Наталья Зуева
руководитель проекта

«Большинство взрослых пациентов получают помощь в хосписе. Но бывает так, что человек хочет провести последние дни жизни дома и ему нужны специальная кровать или матрас против пролежней, средства по уходу, помощь в оплате медицинского транспорта и услуг сиделки и материальная поддержка его семье, которая потратила все свои сбережения на лечение. Случается, что ухудшение застало человека не там, где он прописан, и тогда нужна помощь с госпитализацией. Мы включаемся и стараемся решить эти вопросы».

 **СТАТИСТИКА:** В 2015 году в России нуждались в паллиативной помощи **1,3 млн** человек. Получили ее **180 тыс.** человек.

 **8 из 10** неизлечимо больных людей оставались один на один с болью и страданиями.

В декабре в фонд позвонила Марина. Они с мужем Харольдом, гражданином Америки, приехали из США в Москву. Осенью 2016 у Харольда обнаружили ХОБЛ (хроническая обструктивная болезнь легких). Улететь обратно уже не позволяло состояние здоровья. Времени на получение гражданства тоже не оста-

валось. Сотрудники фонда «Вера» обратились в Департамент здравоохранения Москвы и добились разрешения на госпитализацию. Координаторы поддерживали связь с Мариной круглосуточно. В итоге удалось добиться госпитализации Харольда в хоспис, где его состояние облегчили специалисты.

Алексей три года назад попал в автомобильную аварию. Он выжил чудом: множественные травмы, в том числе черепно-мозговая, приковали молодого человека к постели. Мама, чтобы ухаживать за сыном, оставила работу. В 2016 году Алексею исполнилось 29 лет. Мы перечисляем

семье материальную помощь на покупку специального питания, ведь молодой человек принимает пищу через гастростому. Кроме того, фонд предоставил Алексею кислородный аппарат, который помогает дышать при инфекции дыхательных путей.

направлено на проект



необходимо



 Развитие
волонтерства



Помощь волонтеров

Главные партнеры и помощники в хосписе — волонтеры. На их плечи ложится большая и важная часть работы. Именно присутствие волонтеров и их бескорыстная помощь дают возможность уделять внимание каждому пациенту и родственнику отдельно, прислушиваться к их чаяниям и обеспечивать атмосферу индивидуального подхода. При правильной организации процесса волонтеры могут выполнять в хосписе множество немедицинских задач. Волонтеров нам нужно много, и разных.



Татьяна Бочарова
руководитель проекта

«Кто-то занимается обустройством хосписа, кто-то помогает с транспортом, кто-то общается с пациентами и их близкими. Кто-то бесплатно оказывает хосписам и фонду свои профессиональные услуги: рисует, переводит, ремонтирует и так далее. Волонтеры выручают нас при проведении мероприятий и акций фонда.

В последние годы стало активно развиваться корпоративное волонтерство. Например, сотрудники компаний приходят, чтобы провести в хосписе весенний субботник. Такой совместный труд позволяет людям по-новому увидеть друг друга, ощутить единение и общую причастность к важному делу».

СТАТИСТИКА:



800 волонтеров помогли фонду в 2016 году.

В месяц от сотрудников фонда и хосписов поступает около 100 просьб.



Самый востребованный вид помощи — 30% — помощь волонтеров-водителей.

направлено на проект



необходимо

В связи с объединением московских хосписов и увеличением количества учреждений под опекой фонда вырос и спрос на волонтерское участие. Поэтому в 2017 году проекту предстоит большая работа по привлечению и подготовке волонтеров.

 Чтобы стать волонтером в хосписе или фонде «Вера», запишитесь на ознакомительную встречу на сайте фонда www.hospicefund.ru/volunteer

Впервые придя в один из московских хосписов как волонтер, Наташа отметила, что атмосфера в стационаре чересчур «больничная», неуютная. Используя свой опыт в гостиничном бизнесе, первым делом она помогла организовать «кофе-пойнт» в холле хосписа. Это удобный уголок, где всегда есть чай, кофе, печенье, где родственники, которые проводят дни у постели своих близких, могут подкрепиться, отдохнуть и собраться с мыслями. Вслед за Наташей волонтерами в хоспис пришли ее друзья, а ее дети-подростки помогли фонду во время конференций.

«Думать, что в хосписе тебя ждёт только бесконечное сжимание сердца от жалости, — неправильно. Это не просмотр страшного кино, когда ты из зала бездейственно смотришь на чужую боль и беду, — мы с одной стороны экрана, тебе дается шанс своим действием сделать что-то хорошее реальному

человеку, быть с ним сейчас, принести хотя бы небольшое облегчение и поддержку. А осознание того, что это нужно сделать „сейчас“, потому что „потом“ может не быть, перебарывает и всякий страх, и сомнения. Даже малая помощь приносит человеку большое облегчение — сказать пару приветливых слов, подать стакан воды, сделать пространство вокруг чище, повернуть больного так, как ему будет удобно. Благодаря одной из образовательных программ фонда „Вера“ у меня была возможность изучить основы немедицинского ухода за пациентами», — говорит Наташа.



📖 Обучение
и развитие



Обучение



Одна из проблем паллиативной помощи — нехватка профессионалов, грамотных и милосердных специалистов. Поэтому фонд «Вера» уделяет много внимания обучению сотрудников хосписов. Мы проводим лекции и семинары для участников из разных регионов. Отправляем врачей и медсестер на стажировки к ведущим специалистам по всему миру, обеспечивая тем самым возможность перенять бесценные навыки, умения и самое главное — дух хосписа.



Эсмина Кайибханова
руководитель проекта

«Один из главных аспектов паллиативной помощи — обезбоживание. При этом важно, чтобы врачи не только знали препараты и схемы приема, но и разбирались в правовой стороне работы с наркотическими обезбоживающими, а также были знакомы с лучшими мировыми практиками терапии боли и понимали, насколько значительно грамотное обезбоживание влияет на качество жизни пациента. На конференциях, семинарах и лекциях мы стараемся осветить вопросы обезбоживания с разных сторон».

СТАТИСТИКА: 32% инкурабельных пациентов с болевым синдромом в 2016 году услышали от врача совет «потерпеть» (по данным опроса, проведенного фондом «Вера» среди пациентов в РФ)

Проведено около **40** обучающих мероприятий, их участниками стали более **2000** врачей и медсестер.

Состоялись стажировки российских специалистов в Израиле и Польше.

В обучающих мероприятиях фонда принимали участие эксперты из Израиля, Великобритании, Швейцарии, Польши, США и Германии.

Школа сиделок «Мастерская заботы»



В феврале 2016 года вместе с Ассоциацией хосписной помощи мы запустили проект школы по уходу «Мастерская заботы». Это курсы для тех, кто ухаживает за больным изо дня в день и кому полезно знать, как делать это грамотно. В первую очередь курсы проходят медсестры московских хосписов.



Юлия Кузьмина
руководитель проекта

«На занятиях мы разбираем все виды ухода за пациентом: как создать максимально удобные условия вокруг; как перестелить постель, чтобы не было складок; как перевернуть больного, не причинив боли; как предупредить появление пролежней; как общаться, если болезнь лишила человека привычных способов это делать. Скоро в московских хосписах появятся консультационные центры для родственников и памятки с рекомендациями по уходу за больным».

ПРО ПРОЩЕНИЕ, ПРОЩЕНИЕ И ЛЮБОВЬ

В Первом московском хосписе побывала Линн Халамиш — танатолог, то есть «специалист по умирающему». В России такой профессии пока нет. Между тем проблемы, которые ставят перед собой Линн и ее коллеги, актуальны для всех работников хосписов.

Слушатели не отпускали Линн три часа. Спрашивали, как говорить с пациентами и родственниками о смерти, как горевать

вместе с ними, как соблюдать границы. Обычно этой темы боятся и обходят ее как болезненную и неловкую. Врачи и медсестры стараются не встречаться глазами с пациентом, родственники приходят по двое, чтобы не оставаться один на один с умирающим. Главные слова, которые нужно успеть сказать уходящему человеку, Линн написала на доске: «Прости меня», «Я прощаю тебя», «Я люблю тебя», «Спасибо», «Прощай».

Издательская деятельность

Одно из важных направлений работы фонда – издательская деятельность. Ее основа была заложена в 2009 году уникальным благотворительным литературным проектом «Книга, ради которой...» с участием самых известных российских писателей, призванным привлечь внимание общества к идее помощи неизлечимо больным людям.

За 7 лет удалось многое. «Библиотека» фонда насчитывает более двадцати книг, многие из которых постоянно переиздаются. Мы взаимодействуем с другими благотворительными фондами, религиозными и общественными организациями, как российскими, так и зарубежными. В сотрудничестве с издательствами «Эксмо», «Рипол» и «Лимбус» фонд «Вера» продолжает проект «Книга, ради которой...», сейчас мы готовим к публикации уже пятый сборник.

Важным направлением для нас является содействие формированию в гражданском обществе правильного отношения к паллиативной помощи и проблемам неизлечимо больных людей – это наши книги «Значит, нету разлук. Существует громадная встреча...», «Главное – жить любя», «Путь к смерти. Жить до конца», совместное издание с Фондом митрополита Антония Сурожского четырех впервые переведенных на русский язык брошюр («Дети и смерть», «У постели больного», «Ты никогда не умрешь», «Смерть: уходящие и остающиеся»), руководства для родственников и близких пациента «О хосписах», «Человек умирает. Что делать?». В последние годы издание книг составляет важную часть обучающей деятельности фонда и обеспечивает методическими – переводными и оригинальными – материалами по паллиативной помощи различные проекты и программы фонда: «Введение в паллиативную помощь» Б. Клеминасона, учебные пособия по уходу О. Выговской, сборники материалов к ежегодным научно-практическим конференциям.



Ирина
Левитанская
руководитель
проекта

«Наша работа – издавать книги, которые помогут специалистам-медикам и российскому обществу в целом лучше понять, каково это, когда неизлечимая болезнь вошла в твою жизнь и в жизнь твоей семьи, и почему людям с тяжелыми заболеваниями в конце жизни и их близким очень нужна высокопрофессиональная и милосердная помощь».

направлено на проект



необходимо



Лев
Рубинштейн
поэт, участник
сборника «Книга,
ради которой...»

«Издавать книги тех и для тех, кто помогает людям, готовящимся в самое свое последнее и самое важное в жизни путешествие, совершенно необходимо. Писать и издавать такие книги – дело не только благородное. Оно и очень ответственное. Оно и очень облегчает и возвышает душу, которая не смеет забывать о том, что и она окажется однажды перед той самой дверью, которая ведет неизвестно куда, но пройти мимо которой все равно никому не удастся».



⊕ Содействие
развитию
паллиативной
помощи



Содействие развитию фонда «Семьи СМА»

Фонд «Вера» поддерживает десятки детей с редким диагнозом СМА — спинальной мышечной атрофией. Это прогрессирующее неизлечимое нервно-мышечное заболевание, при котором постепенно отказываются мышцы всего тела, в том числе и легких.

При грамотной и своевременной помощи дети со СМА — «смайлики», как их называют родители, — могут быть с семьей дома, а не в больнице, могут гулять и учиться в школе. Но такая помощь очень затратна, в большинстве случаев — недоступна для семей таких детей и сейчас практически не обеспечивается государством. К сожалению, не все врачи знают, как поддерживать таких пациентов. В итоге дети страдают из-за неправильного ухода, который усугубляет симптомы мышечной атрофии — приводит к очень сильному искривлению спины, проблемам с суставами и дыханием. Именно поэтому мы поддерживаем фонд, созданный родителями детей со СМА, чтобы совместно добиться решения проблем сотен детей и взрослых на системном уровне. Сегодня «Семьи СМА» — единственная организация, где родители могут получить актуальную информацию о болезни и грамотную поддержку.



СТАТИСТИКА:

Всего в России более **3 000** детей со СМА (по оценкам ВОЗ).

Каждый год в стране рождается около **300** детей с этим заболеванием.

направлено на проект



необходимо



Ольга Германенко
руководитель фонда «Семьи СМА»

«Наш фонд вырос из объединения родителей, которым надоело, что никто ничего не знает о наших детях, хотя нас — много. Тогда как в других странах, например, в Италии, есть целые программы помощи при спинальной мышечной атрофии, которые позволяют держать болезнь под контролем и не оставляют родителей в одиночестве и неведении. Мы, с одной стороны, помогаем адресно детям и взрослым со СМА, с другой — содействуем системным изменениям. Переводим и распространяем информацию об этой болезни, помогаем создавать методические рекомендации по уходу за пациентами со СМА, обучаем врачей, участвуем в диалоге с государством, чтобы закрепить в законе право родителей ухаживать за своими детьми на аппарате инвазивной вентиляции легких дома. Весь 2016 год мы регулярно проводили «клиники СМА» — это возможность для родителей в Москве за день получить бесплатные консультации специалистов (неврологов, пульмонологов, диетологов, физических терапевтов). Мы совсем молодой фонд, и для нас крайне важна поддержка опытного партнера — фонда помощи хосписам «Вера»».



- В 2016 году фонд «Вера» оказывал содействие по реализации проектов фонда «Семьи СМА», включая проведение первой в России конференции по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией (СМА).
- При участии фонда «Семьи СМА» разработаны и переданы в Минздрав РФ «Методические рекомендации по длительной инвазивной вентиляции в домашних условиях (дети и взрослые)». Документ рассматривает все аспекты искусственной вентиляции легких на дому, включая медицинские, технические и организационные.
- Подготовлен Протокол ведения детей со СМА в период острых респираторных заболеваний — именно в это время часто начинаются проблемы с дыханием. Переведена статья итальянских исследователей о роли родителей в отделении реанимации для детей со СМА и другие материалы, полезные как близким пациентов, так и медикам.

Содействие развитию Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи



Ассоциация хосписной помощи была создана в 2015 году при поддержке фонда «Вера» и других благотворительных фондов. Ее цель — объединять людей, заинтересованных в развитии паллиативной помощи в России, содействовать внедрению единых стандартов помощи в конце жизни, повышать уровень знаний у тех, кто помогает людям в конце жизни: медиков, родственников, сотрудников профильных НКО. Председатель правления Ассоциации — Диана Владимировна Невзорова, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения РФ.

-  В 2016 году фонд совместно с Ассоциацией реализовал проекты «Группа по боли» и «Мастерская заботы», запустил информационный интернет-портал «ПроПаллиатив» и «Горячую линию по паллиативной помощи».
- В 2016 году были разработаны клинические рекомендации терапии болевого синдрома у взрослых и детей, нуждающихся в паллиативной помощи.

 **СТАТИСТИКА:** Около **3000** человек приняли участие в обучающих форумах по паллиативной помощи, проведенных Ассоциацией совместно с Минздравом РФ в девяти федеральных округах страны.

332 — число членов Ассоциации к 2017 году.

Взаимодействие с государственными органами



С самого начала работы фонда «Вера» сотрудникам часто приходится решать проблемы конкретных пациентов в «ручном режиме»: когда человеку с болевым синдромом не выписывают обезболивание, когда родителей не пускают в реанимацию к умирающему ребенку, когда подростку отказываются выдавать специализированную коляску, чтобы он мог гулять и учиться в школе. Сейчас мы ведем диалог с государством как о проблемах конкретных пациентов, так и о стратегических решениях в области помощи неизлечимо больным людям. Мы содействуем усовершенствованию правовой базы и внедрению «золотого стандарта» в сфере паллиативной помощи. Мы мечтаем, чтобы на государственном уровне был принят план развития паллиативной помощи, который включал бы в себя вопросы и медицинской, и социальной поддержки пациентов.

В фонд обратились друзья девушки из Нигерии. У Сандей Джойс Чиома был рак в терминальной стадии, и в этом состоянии она не могла покинуть Россию. Сандей испытывала сильнейшую боль, но не получала помощь, так как у нее не было российского гражданства. При прорыве боли ее госпитализировали в одну из московских клиник, там отказались помочь. Тогда мы привлекли к помощи сотрудников Департамента здравоохранения Москвы и Консульства Нигерии в Москве.

Девушку срочно госпитализировали в Центр паллиативной медицины, где ее обезболели и куда смогли прийти ее друзья и сотрудники консульства. Сандей прожила еще несколько дней, уже не испытывая мучений. Друзья девушки написали в фонд: «Спасибо за то, что вы сделали для нашей нигерийской девочки! Ее похоронили на прошлой неделе, это было тяжело, но все-таки самое главное — что в последние дни она была окружена заботой и любовью и не чувствовала боли».

В июле 2016 года Правительство РФ одобрило Дорожную карту по доступности обезболивания, рассчитанную на три года.



Нюта Федермессер
учредитель фонда «Вера», член Попечительского совета при Правительстве РФ

«Дорожная карта состоит из семи блоков. Но важно понимать, что ни один из них не будет работать обособленно, по отдельности. Например, расширение списка обезболивающих препаратов — то, что было наиболее активно подхвачено в СМИ после публикации Дорожной карты. Это и правда важно, но само по себе расширение списка обезболивающих опиатов не будет иметь смысла, если врачи не будут их назначать. Поэтому вместе с расширением списка препаратов в карте есть блоки об обучении врачей, расчетах реальной потребности в обезболивании, декриминализации действий медиков, которые работают с опиатами».

👉 В 2016 ГОДУ ПРИ УЧАСТИИ ЭКСПЕРТОВ ФОНДА СДЕЛАНО СЛЕДУЮЩЕЕ:

- подготовлены проекты профессиональных стандартов специалистов, участвующих в оказании паллиативной помощи;
- разработан паспорт приоритетного проекта «Повышение качества оказания паллиативной помощи взрослому населению и детям на территории Российской Федерации».

👉 СТАТИСТИКА:

На **46%** выросло число людей, получивших обезбоживание в 2016 году. Однако полноценное обезбоживание с использованием средств, которые не требуют инъекций, получили **менее трети** всех нуждающихся.

В 2018 году в России начнется производство таблеток **морфина** короткого действия в дозировках, которые позволят избежать инъекций и точнее подбирать схему обезбоживания.

Морфин в составе для приема внутрь — **«ЗОЛОТОЙ СТАНДАРТ»** обезбоживания, рекомендованный ВОЗ, будет доступен в России для взрослых в 2021 году, для детей — в 2023. Сейчас дети до 7 лет не могут быть обезболены без применения болезненных инъекций (неинвазивно).



👉 ДОСТУП В РЕАНИМАЦИЮ

Согласно 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан», родители имеют право находиться в медицинском учреждении с ребенком постоянно, а родственники взрослых пациентов имеют право на посещение и пребывание рядом с учетом состояния пациента. Однако на практике эти правила часто нарушаются.

В 2016 году во время прямой линии с президентом В.В. Путиным Константин Хабенский повторил вопрос о доступе в реанимацию и обеспечении детей аппаратами ИВЛ на дому, который годом ранее задавала учредитель фонда «Вера» Нюта Федермессер. После этого Минздрав РФ разослал в регионы информационно-методические письма с правилами посещения родителями детей в отделениях реанимации и интенсивной терапии.

Фонд «Вера» продолжает участвовать в проектах и информационных кампаниях, направленных на то, чтобы двери больниц и особенно реанимационных отделений открывались для родственников тяжелобольных пациентов. Кроме того, мы способствуем повышению качества помощи в паллиативных отделениях для детей, а также развитию выездных служб и служб помощи на дому детям с тяжелыми прогрессирующими заболеваниями.

Владик попал в реанимацию в 2,5 года. Маму категорически отказались пускать к сыну, хотя счет его жизни уже шел на дни. Мама написала жалобу на имя главврача, но безрезультатно. Родители добились приема у министра здравоохранения Красноярского края, после чего Влада перевели в другую больницу, где папу и маму стали пускать к ребенку. Дело дошло до жалобы

в прокуратуру, и только тогда мама получила возможность быть с ребенком круглосуточно. Вскоре он ушел из жизни, это случилось ночью. Но его мама была рядом. На протяжении всего этого сложного для семьи периода координатор и юрист фонда держали связь с родителями и оказывали необходимую помощь.

Информирование и просвещение

До сих пор слово «хоспис» вызывает у многих людей страх, непонимание или негативные ассоциации. Многие не знают, на какую помощь могут рассчитывать в конце жизни, или не понимают, зачем помогать тем, кого все равно нельзя вылечить. Поэтому одна из важнейших задач фонда – информировать общество о том, что хоспис может быть местом, где берегут жизнь и уважают достоинство человека и его семьи до последней минуты.



Елена Мартянова
руководитель проекта

«Тема помощи хосписам и их пациентам в последние годы постепенно выходит из тени, перестает быть табуированной. Это происходит благодаря постоянной поддержке попечителей фонда, друзей, журналистов, общественных деятелей и специалистов по коммуникациям, которые все эти годы помогали фонду своими советами, текстами, идеями, публичными выступлениями. Каждая статья, сюжет или рекламный плакат для нас – это еще один шаг к решению проблем обезболивания или доступа в реанимацию, это еще сто тысяч или даже миллионы рублей для помощи пациентам по всей стране, это еще несколько человек, которые, мы надеемся, обратятся за помощью вовремя».

В январе радио «Шоколад» запустило проект «Романтическая зима» в поддержку неизлечимо больных взрослых и детей. Каждый день в эфире радиостанции звучали отрывки из романа Маргарет Митчелл «Унесенные ветром» в исполнении сопредседателя Попечительского совета фонда «Вера» актрисы Татьяны Друбич. Проект длился два месяца и собрал несколько сотен тысяч рублей.

Осенью на телеканале «Дождь» вышел документальный фильм «Правильный уход» о работе фонда «Вера» и хосписов. Его автор – журналист Андрей Лошак – в начале съемок признавался, что его самого пугает тема помощи в конце жизни. И тем ценнее результат – фильм получился глубоким и светлым, показывающим, как сильно может изменить жизнь пациента качественная помощь в последние дни и месяцы.

направлено на проект



- Плакаты о помощи пациентам хосписов бесплатно размещались на **1 800** цифровых экранах и **1 200** билбордах.
- Ролики о помощи тем, кого нельзя вылечить, в 2016 году сняли студенты Московской школы кино, вдохновителем проекта стала Ингеборга Дапкунайте.

ОБ УРОКЕ ДОБРОТЫ

из рассказа волонтера

«Я рассказала, что много людей вылечивается. Особенно дети. Но бывают и печальные случаи, потому что есть солнце и тень, радость и беда. Но надо стараться приумножать радость. Вот есть такой профессор, ученый Стивен Хокинг. У него...
– Я про него фильм видела. Он физик.
– Он книги пишет, хотя говорить не может. Я читал все три его книги.
– А ведь каждый больной сможет стать вот таким ученым?
Тут я почти онемела и поняла, что дети очень и очень много важного знают о помощи в болезнях и вообще о мире».

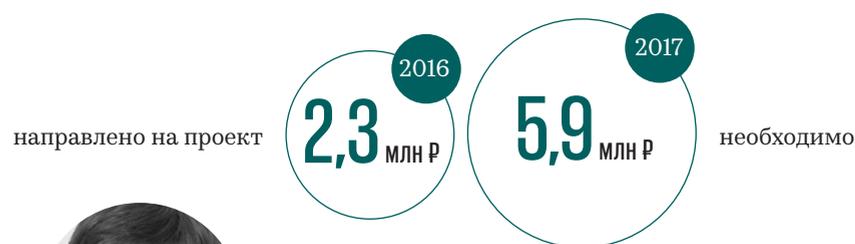
В 2016 году Иван Ургант пригласил в свое шоу сопредседателей Попечительского совета фонда «Вера» актрис Татьяну Друбич и Ингеборгу Дапкунайте. Вместе с ними на первый канал пришла Мария Ионова – одна из благотворителей фонда, которую мы выбрали с помощью розыгрыша. Это невероятный прорыв, ведь когда фонд «Вера» только начинал работать, невозможно было представить, что в эфире федерального телеканала популярный ведущий будет говорить о паллиативной помощи.

В 2016 году более 600 школ присоединились к акции «Дети вместо цветов», чтобы помочь подопечным детского хосписа «Дом с маяком» и фонда «Вера». Все вместе дети, родители и учителя собрали более 19 миллионов рублей. А сотрудники и волонтеры фонда осенью провели более 200 уроков доброты для школьников. Мы верим, что сегодняшние девочки и мальчики вырастут во взрослых людей, у которых будет меньше страхов и предрассудков. Которые точно будут знать: даже если человека нельзя вылечить, ему можно помочь.

В 2016 году фонд «Вера» в третий раз получил премию РБК. В номинации «Гражданин года» была отмечена Юлия Матвеева – руководитель фонда. Вместе с ней премию получили наши коллеги – Екатерина Чистякова (фонд «Подари жизнь») и Карина Вартанова (фонд «Детский паллиатив»). Премия была вручена за участие этих фондов в разработке Дорожной карты по обезболиванию.

Горячая линия по вопросам паллиативной помощи

Часто бывает, что неизлечимо больные люди в конце жизни не получают помощь, потому что не знают, куда им обратиться и на что они имеют право. Поэтому в октябре 2016 года мы запустили Горячую линию по паллиативной помощи, которая работает круглосуточно и без выходных. Оператор линии может рассказать о том, что такое паллиативная помощь и где такую помощь получить. Оператор также может помочь получить консультацию юриста, социального работника и врача, поддержку священнослужителя или психолога. Все операторы Горячей линии прошли обучение и практику на выездной службе Первого московского хосписа имени Веры Миллионщиковой.



Ирина Добридень
программный директор фонда

«Первые месяцы работы Горячей линии еще сильнее убедили нас в ее необходимости. Каждый день родные пациентов звонят на линию с самыми разными вопросами: что такое хоспис? В какой момент можно туда обратиться? Что можно сделать дома, а что в учреждении? Есть и срочные звонки с жалобами на то, что выписанное врачом обезболивающее не помогает. Для многих пациентов звонок на линию — это единственная возможность получить хоть какую-нибудь информацию или психологическую поддержку».



НОМЕР ГОРЯЧЕЙ ЛИНИИ:
8 800 700 84 36
(звонок бесплатный)

ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА — СЛУЖБА «ЯСНОЕ УТРО» ПО ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКЕ ОНКОБОЛЬНЫХ И АССОЦИАЦИЯ ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ



609 звонков приняли операторы с октября по декабрь 2016 года

5 операторов и координатор круглосуточно отвечают на звонки

Информационный интернет-портал

Информационный интернет-портал «ПроПаллиатив» создан как единая площадка для всех, кому важно получить информацию о помощи в конце жизни. На этом сайте мы собираем практические советы для родственников пациентов и научные материалы, которые могут быть полезны медицинскому сообществу. «ПроПаллиатив» должен стать онлайн-библиотекой лучших материалов по паллиативной помощи, расположенных так, чтобы пациент или врач легко находили нужный, ориентируясь по понятной и логичной навигации.



Оксана Плисенкова
главный редактор портала

«Если человеку — пациенту, родственнику или врачу — понадобится информация по паллиативной помощи, он первым делом будет искать ее в интернете. Но до недавнего времени в рунете не существовало единой площадки, где были бы собраны основные практические советы и научные материалы по уходу за тяжелобольными людьми, лечению боли, вопросам организации хосписной помощи. Мы стараемся охватить все аспекты паллиативной помощи, которая предполагает медицинскую, социальную, юридическую и психологическую поддержку пациента и всей его семьи, опираясь на рекомендации ВОЗ и опыт лучших зарубежных и российских специалистов по помощи в конце жизни».



www.pro-palliativ.ru

Способы поддержать фонд «Вера»

64

ПОМОЧЬ ДЕНЬГАМИ

Фонд может помогать хосписам и их пациентам только за счет пожертвований компаний и частных лиц. Ежемесячно на программы фонда нужно около 40 000 000 рублей. Для нас важен каждый рубль. А еще важнее регулярность перечислений — ведь они позволяют нам планировать работу.

1. Пожертвование на расчетный счет:

Получатель: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
Банк получателя: ПАО Сбербанк, г. Москва
Расчетный счет 40703810438180133973 (рубли РФ)
ИНН 7724296034, КПП 770401001
БИК 044525225
Корсчет 30101810400000000225
ОГРН 1067799030826

В назначении платежа, пожалуйста, указывайте: «Благотворительное пожертвование на уставную деятельность и содержание фонда. НДС не облагается».

2. ОНЛАЙН-ПЕРЕВОД НА НАШЕМ САЙТЕ — РАЗОВОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ ИЛИ ПОДПИСКА НА РЕГУЛЯРНЫЕ ОТЧИСЛЕНИЯ:

в разделе «Я хочу помочь» на www.hospicefund.ru

3. МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ — С ВОЗМОЖНОСТЬЮ ПРИВЯЗАТЬ КАРТУ:

Фонд «Вера» — в магазине приложений вашего смартфона



4. ПОЖЕРТВОВАНИЕ С МОБИЛЬНОГО ТЕЛЕФОНА:

Sms с суммой на номер 9333

ПОМОЧЬ ПО-ДРУГОМУ

- Предоставить площадку, оборудование, номера гостиниц и питание на мероприятия.
- Оказать профессиональную помощь или стать волонтером.
- Купить самостоятельно или собрать среди друзей и коллег гуманитарную помощь.

Об этих и других видах помощи можно узнать подробнее в разделе «Я хочу помочь» на www.hospicefund.ru

КОНТАКТЫ

по всем вопросам работы фонда

Реализация программ фонда:

Ирина Добридень
dobriden@hospicefund.ru

Частные и корпоративные пожертвования:

Лиза Кадетова
liza@hospicefund.ru

Публикации и партнерство со СМИ:

Елена Мартьянова
pr@hospicefund.ru

Волонтерская помощь:

Татьяна Бочарова
bocharova@hospicefund.ru

Мероприятия и специальные проекты:

Маша Бахтина
bakhtina@hospicefund.ru

Общие вопросы:

fund@hospicefund.ru
Москва,
2-й Николощеповский
переулок, дом 4,
будние дни с 11.00 до 20.00
+7 (495) 640-99-55
+7 (965) 372-57-72

f Фонд помощи хосписам «Вера»

@ [fond_vera](https://www.instagram.com/fond_vera)

vk Фонд помощи хосписам «Вера»

www.hospicefund.ru