

Благотворительный Фонд помощи хосписам «Вера»
121099, г. Москва, 2-й Николощеповский пер., д. 4
ИНН 7724296034 КПП 770401001 ОГРН 1067799030826

ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗА 2024 ГОД

1. Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (далее — Фонд) является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с Федеральным Законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».

В 2024 году организация осуществляла следующую **финансово-хозяйственную деятельность**:

Денежные средства и имущество, поступившие в Фонд в качестве благотворительных пожертвований, использовались на благотворительную деятельность, направленную на достижение общественно-полезных целей; распространение информации о целях Фонда и формах осуществления его деятельности; организацию и проведение благотворительных мероприятий. Доходы, полученные от приносящей доход деятельности, использовались на финансирование благотворительных программ и на покрытие административно-управленческих расходов Фонда.

Сумма денежных средств, поступивших в 2024 году в Фонд, составила 590 778 тыс. рублей, при этом было использовано целевых денежных средств 539 500 тыс. рублей, в том числе на административно-управленческие расходы и содержание Фонда — 60 094 тыс. рублей, на реализацию благотворительных программ — 479 406 тыс. рублей.

2. Высшим органом управления организации, согласно Уставу, является Управляющий совет.

Персональный состав высшего органа управления:

Федермессер Анна Константиновна — Председатель Управляющего совета

Минин Александр Евгеньевич

Голосова Елена Александровна

Матвеева Юлия Андреевна

Друбич Татьяна Люсьеновна

Илизиров Эрвин Равинович

Семин Александр Александрович

3. Перечень и содержание благотворительных программ

1. Программа «Лучшие практики»

Цель программы: Увеличить количество детей и взрослых, получающих качественную паллиативную помощь, за счет создания, поддержки, отбора, описания и сопровождения лучших практик оказания паллиативной помощи.

**«Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (взрослые)»,
«Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети)»:**

- В учреждениях, которым помогает Фонд (в стационарах и амбулаторно для пациентов на дому) организуется немедицинская помощь для детей и взрослых: на регулярной основе работают координаторы, налажены посещение волонтеров, организация досуга и прогулок; оказывается поддержка персоналу учреждений (содействие в проведении досуговых и развлекательных мероприятий, профилактике выгорания); формируется опыт сотрудничества медицинского и немедицинского персонала.

«Служба развития паллиативной помощи в регионах»:

- Оказание помощи организациям (хосписам, паллиативным отделениям и иным учреждениям) в части развития паллиативной помощи в любых субъектах Российской Федерации, создания максимально комфортных для пациентов учреждений условий пребывания, а для сотрудников — достойных условий работы; содействие в благоустройстве и ремонте помещений учреждений и прилегающей территории; финансирование приобретения медицинского оборудования и средств ухода за больными; финансирование приобретения специального медицинского транспорта для организации работы выездных (мобильных) бригад; материальная поддержка персонала учреждений; изучение опыта работы организаций паллиативного профиля и обмен лучшими практиками.

2. Программа «Право на помощь в конце жизни»

Цель программы: Сделать так, чтобы человек, нуждающийся в паллиативной помощи, не остался один на один со своей бедой даже там, где отсутствует эффективная инфраструктура (нет подразделений, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, недостаточность квалифицированных специалистов, ограниченное финансирование со стороны государства), и выявить ключевые проблемы в организации помощи.

«Служба сопровождения случая (дети)», «Служба сопровождения случая (взрослые)»:

- Организация работы мультидисциплинарной команды Фонда и специалистов на местах вокруг семьи с неизлечимо больным человеком, чтобы повысить автономность семьи и активизировать ресурсы в месте нахождения семьи. Консультирование по вопросам получения паллиативной помощи, защиты прав и медико-социального обеспечения, психологической поддержки, в том числе через Горячую линию помощи неизлечимо больным людям 8 800 700 8436. Обеспечение подопечных Программы жизненно необходимым медицинским и иным оборудованием, расходными материалами,

специализированным лечебным питанием, средствами ухода и другими услугами, повышающими качество жизни. Оказание материальной поддержки, оплата услуг и иная помощь неизлечимо больным людям и их родственникам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации. Сбор отзывов о работе медико-социальных организаций на местах.

3. Программа «Обучение и поддержка профессионалов»

Цель программы: Содействовать повышению уровня знаний у всех специалистов, занятых в сфере оказания паллиативной помощи, а также волонтеров, родственников, — и удержанию специалистов в этой сфере.

«Служба обучения и передачи опыта»:

- Содействие повышению уровня информированности, углублению знаний, развитию умений и навыков в вопросах оказания паллиативной помощи и коммуникации с неизлечимо больными людьми у работников медицинских организаций, сотрудников Фонда и других профильных НКО, волонтеров и родственников тяжелобольных.

«Служба содействия развитию НКО»:

- Оказание организационной, консультативной, материальной и иной помощи некоммерческим организациям, содействующим развитию паллиативной помощи и способствующим решению проблем в области паллиативной медицинской помощи гражданам.

4. Программа «Содействие развитию паллиативной помощи»

Цель программы: Содействовать созданию и внедрению независимой системы оценки качества паллиативной помощи и системным изменениям для качественной поддержки пациентов и их близких.

«Служба информирования и просвещения»:

- Информирование общества о паллиативной помощи (население, медицинское сообщество, неизлечимо больные люди, их родственники и близкие и пр.) и формирование спроса на качественную помощь в конце жизни. Распространение информационных материалов, сюжетов и программ. Организация и проведение благотворительных мероприятий с целью привлечения внимания к хосписной тематике. Привлечение сторонников и партнеров, которые разделяют ценности и миссию Фонда и помогают привлекать средства и иную помощь для работы благотворительных программ Фонда.

«Служба экспертизы и аналитики»:

- Содействие созданию и внедрению независимой системы оценки качества паллиативной помощи. Выработка инициатив по внесению изменений в действующее законодательство, направленных на повышение уровня доступности и качества оказания паллиативной помощи неизлечимо больным людям. Проведение исследований и подготовка аналитических материалов по основным направлениям организации оказания паллиативной помощи.

Сотрудничество с федеральными и региональными органами государственной власти, главными внештатными специалистами, представителями НКО и т.д.

«Служба привлечения и обучения волонтеров»:

- Обеспечение регулярной ежедневной волонтерской помощью подопечные Фонду организации. Обучение сотрудников организаций взаимодействию с волонтерами. Проведение поддерживающих мероприятий по удержанию волонтеров и профилактике эмоционального выгорания. Изучение опыта волонтерства.

4. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

Поставленные на 2024 год задачи в части постоянно действующих благотворительных программ Фонда были выполнены в соответствии с Уставом Фонда и поставленными целями.

В рамках программы «**Лучшие практики**» оказывалась целевая помощь московским и региональным хосписам и иным учреждениям, оказывающим паллиативную помощь, в виде: приобретения медицинского оборудования, средств ухода, оплаты услуг, необходимого имущества, лекарственных средств, дополнительного питания; оплаты ремонтных работ и работ по благоустройству учреждений и прилегающих территорий; выплаты благотворительной помощи сотрудникам учреждений; адресной помощи пациентам; оплаты работы координаторов немедицинской помощи, обеспечивающих дополнительные ресурсы для помощи пациентам; методической и консультационной поддержки: предоставление информации по различным вопросам паллиативной помощи — в том числе по строительству хосписов, развитию выездных патронажных служб, помощи с организацией стажировок, рассылки печатной методической литературы, информационного обеспечения организаций и руководителей паллиативной помощи в регионах (дайджесты новостей, анонсы мероприятий, изменения в нормативной базе и т. д.).

Помощь организациям нацелена на сохранение лучших практик паллиативной помощи и развитие новых, и такую помощь обеспечивала **Служба развития паллиативной помощи в регионах**. В 2024 году благодаря материальной помощи от Фонда, которая была оказана организациям для взрослых и детей, 50 тысяч человек по всей стране смогли получить качественную паллиативную помощь в конце жизни и свыше 3 тысяч сотрудников смогли использовать в своей работе качественные расходные материалы и оборудование, консультировать и поддерживать пациентов с неизлечимыми заболеваниями.

Благотворительную помощь получили:

1. Благотворительное медицинское частное учреждение «Детский хоспис»;

2. Благотворительное медицинское частное учреждение «Детский хоспис Московской области “Дом с маяком”»;
3. Федеральный научно-практический центр паллиативной медицинской помощи ФГАОУ ВО Первый МГМУ имени И.М. Сеченова Минздрава России;
4. Государственное бюджетное учреждение здравоохранения города Москвы «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы» и его филиалы-хосписы;
5. Санкт-Петербургское государственное казенное учреждение здравоохранения «Хоспис № 4»;
6. Благотворительное медицинское частное учреждение «Хоспис на дому», Санкт-Петербург;
7. Автономная некоммерческая организация Центр паллиативной медицинской помощи «Изумрудный город»;
8. Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис “Дом Фрупполо”»;
9. Государственное бюджетное учреждение «Арзамасский дом социального обслуживания для детей “Маяк”»;
10. Автономная некоммерческая организация «Агентство медицинских и социальных услуг “Дедморозим”»;
11. Хоспис для детей Государственного бюджетного учреждения здравоохранения Пермского края «Детская клиническая больница № 13»;
12. Отделение паллиативной медицинской помощи с выездной патронажной бригадой Краевого государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Арсеньевская городская больница»;
13. Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Псковской области «Хоспис имени святой Марфы-Марии»;
14. Автономная некоммерческая медицинская организация «Уфимский хоспис»;
15. Государственное бюджетное стационарное учреждение социального обслуживания населения Республики Мордовия «Потьминский психоневрологический интернат с детским отделением»;
16. Некоммерческое медицинское частное учреждение «Детский хоспис» Казань;
17. Отделение паллиативной медицинской помощи детям Бюджетного учреждения здравоохранения Удмуртской Республики «Республиканская детская клиническая больница Министерства здравоохранения Удмуртской Республики»;
18. Областной центр паллиативной медицинской помощи детям «Детский хоспис» Государственного автономного учреждения здравоохранения Свердловской области «Областная детская клиническая больница»;
19. Автономная некоммерческая организация «Самарский хоспис»;
20. Медицинская автономная некоммерческая организация «Тверской хоспис “Анастасия”»;
21. Государственное учреждение здравоохранения «Тульский областной хоспис»;
22. Автономная благотворительная социально-медицинская некоммерческая организация «Дом милосердия кузнеца Лобова»;

23. Благотворительный фонд помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас».

В 2024 году в рамках работы Службы развития паллиативной помощи в регионах Фонд поддержал 41 партнерскую организацию из 25 регионов России. Финансовая помощь оказывалась в виде приобретения медицинских изделий, средств ухода, лекарственных препаратов, специализированного лечебного питания; оплаты услуг и необходимого имущества, ремонтных работ и работ по благоустройству учреждений и прилегающих территорий; выплаты материальной помощи сотрудникам организаций. Экспертная помощь включает консультационную поддержку по вопросам оказания паллиативной помощи, а также по организационно-управленческим вопросам. По запросу от организаций и инициативных групп передаются методические материалы в электронном и печатном виде. Информация о часто встречающихся запросах передается шеф-редактору портала «Про паллиатив» — просветительского проекта Фонда о паллиативной помощи взрослым и детям — для подготовки публикаций и дальнейшего распространения.

Финансовая и экспертная помощь государственным и некоммерческим организациям направлена на сохранение и повышение доступности и качества паллиативной помощи в регионах. Так, например, в 2024 году Фондом был закуплен автомобиль скорой медицинской помощи и средства защиты для Белгородского детского хосписа, чтобы специалисты приграничных районов могли продолжать оказывать паллиативную медицинскую помощь на дому. БМЧУ «Хоспис на дому» (г. Санкт-Петербург) в июне 2024 года получил лицензию на деятельность по обороту наркотических средств и психотропных веществ, что сделало возможным качественно и быстро обезболить на дому подопечных хосписа.

Фонд помогает организациям сохранять и повышать устойчивость. Так, например, для Пермской команды «Дедморозим» был подобран эксперт для проведения организационного консультирования — это стало необходимо в связи с принятием новой стратегии и изменениями в организационной структуре. Для Тверского хосписа «Анастасия» был подобран ментор, который сопровождает развитие волонтерского направления в деятельности организации.

В 2024 году в рамках работы Службы помощи координаторов и волонтеров в хосписах и на дому (взрослые) усиленные ресурсы были направлены на работу с командой координаторов в хосписах Москвы: отбор, обучение, адаптацию к работе. Координаторы выявляли потребности пациентов и их близких в Московском многопрофильном центре паллиативной помощи и его 12-ти филиалах-хосписах для взрослых, где за год помощь в стационаре получили 7 471 человек и содействовали оказанию комплексной немедицинской помощи.

Немедицинская помощь в хосписе — это комплекс взаимосвязанных мероприятий, включающих в себя:

- создание комфортной среды, максимально приближенной к домашней, во время пребывания в стационаре учреждения (комфортные условия и для пребывания родственников пациента, включая детей);
- организацию досуга для пациентов (как индивидуально, так и в рамках стационара);
- организацию духовной помощи;
- поддержку родственников во время болезни близкого и после его утраты;
- профилактику эмоционального выгорания и включение персонала в оказание немедицинской помощи;
- привлечение волонтеров к помощи в учреждении;
- содействие информированию неизлечимо больных людей и их близких, волонтеров, общества о принципах работы хосписов и философии паллиативной помощи.

В рамках организации системной немедицинской помощи с целью всесторонней поддержки пациентов и находящихся с ними близких координаторы проводили различные мероприятия. Вследствие правильной организации работы волонтеров пациенты получили значительный ресурс, который напрямую влияет на качество помощи и ухода за пациентами: в частности, пациенты могут быть активны (участвовать в мероприятиях, выходить на прогулки), даже если они не могут встать с кровати.

В стационарах хосписов Москвы для взрослых были организованы праздничные мероприятия и поздравления пациентов, родственников и сотрудников в основные календарные праздники (Новый год, 23 февраля, 8 марта, Пасха, 9 мая и др.). Было проведено 1 737 мероприятий (прогулок, концертов, мастер-классов, литературных вечеров, поздравлений с днем рождения и т.д), в которых участвовали 20 160 пациентов и 2 310 родственников. За отчетный период более 5 919 подарков было преподнесено пациентам в стационарах и на дому, и более 3 540 пациентов получили поздравления с Новым годом, 23 февраля, 8 марта и 9 мая. В течение всего 2024 года каждый из 1 985 сотрудников Московского многопрофильного центра паллиативной помощи получил подарки на Новый год, 23 февраля, 8 марта и День медицинского работника. Проведенные мероприятия немедицинского характера позволили содействовать удовлетворению индивидуальных потребностей пациентов и их семей, получению ими качественной комплексной помощи в конце жизни, а также способствовали профилактике эмоционального выгорания персонала, налаживанию и укреплению коммуникации между пациентами и сотрудниками.

Координатор немедицинской помощи в хосписе — это профессиональная роль, требующая высокого уровня компетенций, коммуникации, организации работы, базовой психологической грамотности, эмпатии. С целью обучения и развития необходимых навыков координаторов хосписов проводились теоретические и практические занятия в формате лекций и тренингов. Всего в течение 2024 года было проведено 7 обучающих мероприятий по темам: человекоцентричность в помогающей работе и культура обратной связи; травмоинформированный подход в помогающей работе и

коммуникация, которая помогает помогать; баланс работы и жизни; регулирование конфликтов; работа со сторонниками (волонтеры и благотворители); профессиональная деформация; этика помогающей работы. Были также внедрены необходимые инструменты обратной связи. Все это позволило повысить вовлеченность, эмоциональную устойчивость и навыки коммуникации.

В 2024 году в рамках работы **Службы помощи координаторов и волонтеров в хосписах и на дому (дети)** внимание Фонда было также направлено на работу с командой координаторов в хосписах для детей Москвы: отбор, обучение, адаптацию к работе. Координаторы обеспечивали оказание немедицинской помощи в:

- В Первом московском детском хосписе, филиале для детей Московского многопрофильного центра паллиативной помощи, где за год помощь в стационаре получили 118 детей;
- Отделении паллиативной медицинской помощи Морозовской детской городской клинической больницы (250 детей получили помощь);
- Паллиативном отделении детской городской клинической больницы им. Г. Н. Сперанского (246 детей в стационаре получили помощь).

Работа координаторов в детских учреждениях отличается от работы в учреждениях для взрослых, потому что последствия заболеваний у детей и взрослых бывают разными. Например, дети с момента выявления заболевания, как правило, живут дольше, чем взрослые. Это значит, что за время жизни у них могут развиваться осложнения, которые у взрослых обычно не успевают проявиться, — например, контрактуры, которые вызывают боль, не позволяют удобно сидеть, лежать, гулять. Кроме того, близкие детей дольше находятся в состоянии стресса и усталости. Есть и еще одна особенность: дети не могут сами о себе заботиться, сказать, что им нужно: например, сообщить, как им удобнее сидеть или какое занятие им нравится. Поэтому для решения проблем детей необходима команда разных специалистов, которые будут работать на общую задачу, — только медицинских сотрудников недостаточно.

В рамках работы **Службы помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети)** в 2024 году в трех детских учреждениях координаторами организовано 342 групповых и 202 индивидуальных мероприятия для детей, их близких и персонала учреждений (в Морозовской больнице 186 групповых мероприятий и 79 индивидуальных; в больнице Сперанского 75 групповых мероприятий и 48 индивидуальных; в Первом московском детском хосписе 71 групповое мероприятие и 75 индивидуальных). Также координаторы немедицинской помощи стационаров организовывали работу волонтеров, чтобы у детей была возможность получать впечатления: играть, ходить на прогулки, участвовать в мероприятиях.

В 2024 году Фонд активно сотрудничал с Первым московским детским хосписом, уделяя особое внимание как работе в стационаре, так и деятельности выездной службы. Фонд запустил пилотный проект, в котором участвуют 36 детей и их близкие. В рамках проекта врачи выездной службы работают в парах с координаторами и совместно

пробуют технологию кейс-менеджмента, что помогает близким детей управлять изменениями, выявлять проблемы в процессе и, в партнерстве с врачами, разрабатывать решения для их устранения.

В 2024 году Фонд выявил у детей 74 потребности в обеспечении медицинским оборудованием и расходными материалами. В 49 случаях Фонд закупил необходимое оборудование в рамках благотворительной программы «Право на помощь в конце жизни», поскольку его было невозможно приобрести за счет государственного бюджета. В остальных случаях потребности были удовлетворены за счет государства.

Чтобы команда Первого московского детского хосписа и координаторов Службы Фонда могла проводить мероприятия для детей и их родителей, обучающие и поддерживающие мероприятия для персонала, необходимо было создать подходящее пространство. В хосписе таких пространств нет — есть кухня-гостиная, которая не соответствует разнообразным потребностям детей и команды специалистов хосписа и Фонда. Сотрудники Фонда и хосписа разработали концепцию многофункционального пространства, чтобы оно было удобным для работы, отдыха и проведения мероприятий. В 2024 году проведены основные работы, и в 2025 году дети в стационаре будут чаще участвовать в мероприятиях и мастер-классах. Также будет оборудована летняя веранда, где дети летом смогут заниматься с волонтерами и специалистами.

В 2024 году на территории стационара Первого московского детского хосписа впервые были организованы прогулки с участием десяти и более детей одновременно. Многие из пациентов находятся на постоянной поддержке аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ), что требует особого подхода при подготовке к прогулке. Важно было обеспечить не только безопасность процесса, но и четко определить зоны ответственности в команде. В летний период было проведено 4 таких прогулки.

Таким образом, работа координатора немедицинской помощи внутри мультидисциплинарной команды в хосписе позволяет наладить партнерство между государственными учреждениями и НКО для оказания полной и качественной паллиативной помощи неизлечимо больным людям и их близким. Координатор немедицинской помощи в хосписе замыкает на себе множество разрозненных запросов пациентов и их близких, способствует оперативному удовлетворению всех потребностей для улучшения качества жизни пациентов и их семей. За каждой строчкой в истории болезни стоит человек. Одна исполненная вовремя маленькая мечта или правильно проведенный сложный разговор может изменить мир и дать силы и опору тем, кто остается.

Цель программы «Право на помощь в конце жизни» — помогать семьям с тяжелобольными детьми и взрослыми, которые столкнулись с барьерами и сложностями при получении паллиативной помощи (как первичной, так и специализированной), преодолевать их и получать необходимую поддержку как от государства, так и от Фонда, а также других некоммерческих и добровольческих организаций.

Также важной задачей работы программы является повышение ресурсности и автономности семьи с тяжелобольным ребенком или взрослым и привлечение помощи на местах (от медицинских и социальных специалистов, волонтеров). Так, семьи с тяжелобольными детьми зачастую недостаточно информированы о возможностях паллиативной помощи и своих правах. Кроме того, врачи в регионах не всегда обладают достаточными компетенциями и знаниями, чтобы в полной мере оказывать своевременную и качественную паллиативную помощь тяжелобольному пациенту и его семье. Эти факторы влекут за собой и другие сложности: несвоевременное получение медицинского оборудования, специализированного питания, технических средств реабилитации, обезболивания. Ситуация также может усложниться, если пациенту требуется не типовая закупка, а учитывающая его индивидуальные параметры, медицинские и физиологические особенности.

Сотрудники программы консультировали благополучателей (родственников тяжелобольных детей, взрослых пациентов и их близких). Фонд приобретал медицинское оборудование, реабилитационные приспособления, расходные материалы, средства ухода, специализированное питание; оказывал материальную помощь при оплате лекарственных средств, медицинских, ритуальных услуг.

Кроме того, проводилась работа по повышению социально-правовой грамотности семей с тяжелобольными детьми и взрослыми, оказывались помощь в получении гарантированных услуг со стороны государства и поддержка психолога. Также велись мероприятия по повышению квалификации сотрудников проекта и профилактике эмоционального выгорания, разбору эмоционально сложных случаев из практики и психологической гигиене сотрудников. В 2024 году благополучателями прямой адресной помощи (закупки, матпомощь, оплата ритуальных, транспортных и иных услуг) стали 533 человека из разных регионов страны.

Ключевая фигура в службах сопровождения случая — координатор по работе со случаем (кейс-менеджер). Неизлечимо больной человек и его семья находятся в кризисе, перестают нормально жить, нуждаются во всесторонней поддержке и взаимодействии с разными структурами и людьми. Помощь координатора случая состоит в выявлении потребностей пациента и его близких, оценке возможности системы (в зависимости от места жительства и других обстоятельств), психологических ресурсов семьи — и в дальнейшем построении плана и маршрута помощи вместе с пациентом и его близкими, чтобы все стадии в конце жизни пациента прошли спокойнее и в семье оставались силы после смерти близкого.

В 2024 году команда **Службы сопровождения случая (дети)** работала по технологии кейс-менеджмента в работе со случаем. В основном мы помогали решать проблемы, связанные с необходимостью организовать респираторную поддержку, обезболивание, обеспечение техническими средствами реабилитации для свободы передвижения и тд. В 2024 году Служба оказала помощь 446 благополучателям. Юрисконсульты провели 1

690 консультаций для представителей благополучателей, более 1 000 сессий с родственниками благополучателей провели психологи Службы. Более 99 млн. руб. было потрачено на нужды детей и молодых взрослых, было произведено 1 356 адресных закупок.

Для равномерной оценки нагрузки на сотрудников службы и анализа статистических данных была внедрена система мониторинга и оценки. Также разработали новый инструмент: индивидуальный план сопровождения. Этот инструмент координаторы по работе со случаем используют для более глубокого анализа проблематики семьи, а также для дальнейшего выстраивания работы с семьей, ориентируясь на партнерское взаимодействие (разделение ответственности, согласование шагов).

Большое внимание в этом году мы уделили обучению всех членов команды. Самым значимым стало обучение социально-правовому сопровождению. Этот блок обучения состоял из 7 практикумов, а также входящего тестирования и итоговой аттестации. Курс охватил все самые важные темы в обеспечении благополучателей за счет государственных гарантий: организация оказания паллиативной медицинской помощи, предоставление медицинских изделий пациентам для использования на дому, установление инвалидности, обеспечение техническими средствами реабилитации (ТСР), обеспечение питанием, права и льготы. Помимо теоретической части, каждая тема разбиралась на конкретных примерах (кейсах). Благодаря этому курсу каждый координатор получил знания о маршрутизации семьи в той или иной ситуации, что позволило более конструктивно консультировать семьи, делать первые шаги по работе с государственными органами самостоятельно, не прибегая к помощи юристов. Как отметили сами сотрудники, они не только получили необходимые знания, но и тем самым повысили уверенность в собственных компетенциях. Мы планируем и дальше проводить обучающие практикумы в рамках этого курса, так как законодательство постоянно меняется, и очень важно быть в курсе последних изменений и действовать в соответствии с ними.

Также было проведено обучение по основам респираторной и нутритивной поддержки. Медицинский аспект также очень важен в работе сотрудников, благодаря полученным знаниям им стало легче ориентироваться в разнообразии расходных материалов и медицинского оборудования, необходимых для большинства благополучателей.

Системные изменения, которые произошли благодаря совместной работе юристов Службы и семей в Свердловской области:

- взрослых пациентов начали обеспечивать лечебным (энтеральным) питанием за счет регионального бюджета;
- в регионе будут не только программировать VNS-стимуляторы у детей, но и устанавливать их (раньше для этого нужно было лететь в Москву). Приняты Приказы Министерства здравоохранения Свердловской области № 2000-п от 23.08.2024 и № 2017-п от 27.08.2024.

В рамках работы **Службы сопровождения случая (взрослые)** 476 человек обратились за помощью и получили консультации. Юрисконсульты провели 84 консультации для близких по разъяснению прав и социальных льгот. Продолжилась работа по обеспечению пациентов на дому функциональными кроватями, инвалидными колясками и другими средствами, необходимыми для ухода (Фонд оказывал помощь в виде оплаты транспортных услуг для доставки необходимых средств технической реабилитации). Также Фонд оплачивал услуги паллиативной помощи в Москве для иногородних пациентов: 70 человек получили помощь в конце жизни (оказание паллиативной помощи в стационаре, первичный выезд врача, оказание паллиативной помощи на дому).

В рамках Службы работает проект «Горячая линия», который является действенным инструментом информирования населения о возможностях паллиативной помощи. Основными задачами работы Горячей линии являются оказание круглосуточной бесплатной информационной, социально-правовой, психологической поддержки людям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их близким, а также консультирование специалистов, оказывающих симптоматическое лечение и уход за неизлечимо больными гражданами на всей территории Российской Федерации. На номер Горячей линии за отчетный период поступило 12 684 обращений, в среднем более 1 000 обращений в месяц. Топ-10 регионов, откуда пришло больше всего обращений на Горячую линию: Москва, Московская область, Санкт-Петербург, Республика Башкортостан, Краснодарский край, Ленинградская область, Ростовская область, Республика Татарстан, Нижегородская область, Свердловская область. Типы обращений: обезболивание, обеспечение специализированным лечебным питанием, медицинскими изделиями и лекарственными препаратами. А также общая информация об уходе за больными, о помощи иногородним пациентам, психологическая поддержка, сведения о работе благотворительных фондов, консультации в случае нарушения прав пациента.

В рамках программы **«Обучение и поддержка профессионалов»** в 2024 году **Служба обучения и передачи опыта** продолжила активно объединять сообщество профессионалов в сфере паллиативной помощи, предоставляя возможности для обмена знаниями, опытом и экспертными мнениями. Наша цель — поддержать сотрудников сильнейших партнерских организаций в увеличении охвата и качества помощи, оставаясь в авангарде знаний и практик.

В этом году мы разработали первую в России Школу для НКО, работающих в области паллиативной помощи. Эта инициатива направлена на повышение качества и доступности паллиативной помощи в регионах за счет устойчивого развития местных НКО. В программу первой группы вошли девять организаций из восьми регионов. Курс состоит из шести модулей и продлится до июля 2025 года. Эта программа предоставляет ценные знания и навыки, которые помогут НКО эффективно выполнять свою миссию.

Для информирования и просвещения тяжелобольных людей и их близких о том, как и где можно получить паллиативную помощь, как добиться назначения обезболивания, как ухаживать за больным на дому, как получить медицинские изделия, какие права есть у пациента и его родных и т.д., а медицинских специалистов — обо всех аспектах паллиативной помощи работает просветительский портал «Про паллиатив» www.pro-palliativ.ru (далее — Портал). О востребованности Портала говорят следующие показатели: в 2024 году количество уникальных посетителей составило 2 275 391 человек, из них порядка 450 000 специалистов. На Портале пока не реализован механизм выявления профессиональной принадлежности аудитории, поэтому данные о количестве специалистов формируются по косвенным показателям. Всего было 4 109 989 просмотров (по данным Яндекс.Метрики). География пользователей Портала — топ-10 регионов: Москва и Московская область, Санкт-Петербург и Ленинградская область, Нижегородская область, Свердловская область, Краснодарский край, Самарская область, Новосибирская область, Ростовская область. На 35% с начала года увеличилось количество регистраций в Личном кабинете специалиста, который дает возможность зарегистрированным пользователям читать все специализированные материалы Портала, сохранять свою историю чтения материалов и получать адресную рассылку. На конец декабря 2024 года зарегистрировано 4 807 человек (для сравнения: на декабрь 2023 года — 3 550 человек).

На Портале опубликована серия материалов о работе выездной службы (6 статей, с участием экспертов-практиков паллиативной помощи — около 3 тыс. уникальных посетителей). Один из популярных разделов Портала — карта учреждений (<https://pro-palliativ.ru/institutions/#>), где после верификации публикуются данные об организациях страны, оказывающих паллиативную помощь. На сегодня на карте зарегистрировано более 2 000 учреждений.

Начались работы по полной переделке (рефакторингу) Портала. В результате у Портала будет совсем новый интерфейс — более современный, понятный и удобный. В личном кабинете смогут зарегистрироваться все посетители, а не только медики. Кроме того, при регистрации можно будет выбрать темы, которые интересны пользователю, что даст возможность получать кастомизированный контент. Также разработан навигатор обучающих мероприятий для специалистов, удобный агрегатор различных курсов, лекций и пр. по паллиативной помощи. В нем можно будет фильтровать мероприятия по темам, аудиториям, онлайн/офлайн и другим параметрам.

Одним из ключевых направлений работы в 2024 году было фокусирование на развитии горизонтальных связей между НКО, занимающимися паллиативной помощью, объединение их и модерация коммуникации. Для этого работает инициатива: Клуб НКО в паллиативной помощи «Давай без потом», который объединил 29 НКО в сфере паллиативной помощи из 21 регионов для решения совместных проблем с регулярными встречами в онлайн-формате и общением в Telegram-чате. В клубе состоит 54 профессионала из 29 НКО (21 регион). В сентябре 2024 прошла очная встреча, где 27 профессионалов в сфере паллиативной помощи из 16 НКО (13 регионов) собрались для

обмена опытом, экспертизой, практиками и выработке совместных действий по повышению доступности и качества паллиативной помощи в регионах страны.

Взаимодействие участников Клуба НКО строится на основе верности принципам паллиативной помощи (развивать паллиативную помощь как бесплатную, милосердную, внимательную ко всем сторонам жизни больного человека, чтобы достичь ее максимально возможного качества, предотвратить и облегчить страдания); взаимодействия и сплоченности (обмениваться экспертными знаниями, мнениями, идеями, документами, контактами, поддерживать друг друга); этичности, эмпатии и доверия (каждый признаёт ценность непохожих опытов и взглядов, общается с другим вежливо, бережно, уважая конфиденциальность); фокуса на качество жизни (держат ориентир на реальные изменения в жизни пациента и его близких как на главный итог своей работы, распространять практики, которые показали проверенный результат, чтобы никому из коллег не приходилось «изобретать велосипед» и совершать одни и те же ошибки); открытости к профессиональному партнерству (признавать важность совместной работы с государственными, медицинскими, образовательными организациями и бизнесом, занимать открытую позицию по отношению к партнерам и объединять максимум заинтересованных сторон, чтобы сделать качественную паллиативную помощь доступной каждому, кто в ней нуждается).

Служба содействию развития НКО обеспечила присутствие Фонда на профильных конференциях и мероприятиях: IX Образовательные паллиативные медицинские форумы в различных федеральных округах; X Юбилейные конференции с международным участием, такие как «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» и «Роль врача в паллиативной помощи»; I Всероссийский форум с международным участием «Здоровье детей — национальный приоритет России»; IX Ежегодная международная конференция БАС, XVI Всероссийский съезд онкопсихологов, Круглый стол по паллиативной помощи в Медицинском центре Банка России. На этих мероприятиях мы распространяли листовки и специализированную литературу, помогая просвещать участников. На профильных конференциях были представлены печатные издания Фонда (книги, памятки по уходу, шкалы боли, листовки о волонтерской помощи, о портале «Про паллиатив», мобильном приложении «Мобильная сиделка» и пр.). Всего было распространено более двух тысяч листовок и более двухсот экземпляров печатной литературы.

В рамках программы «Содействие развитию паллиативной помощи» реализуется цель содействовать созданию и внедрению независимой системы оценки качества паллиативной помощи и системным изменениям для качественной поддержки пациентов и их близких. Делается это через реализацию мероприятий, направленных на повышение информированности общества о паллиативной помощи и порядке ее оказания. Одной из приоритетных задач данной программы является формирование в обществе культуры отношения к умиранию и неизлечимой болезни, а также спроса на качество помощи в конце жизни.

Задачи **Службы информирования и просвещения** заключаются в том, чтобы сделать тему помощи в конце жизни заметнее, уменьшить страх и предубеждения, разрушить стереотипы, принятые в обществе. А также добиться того, чтобы о Фонде и паллиативной помощи узнали как можно больше людей, — а значит, успели обратиться за этой помощью вовремя. Благодаря этому спрос на качественную паллиативную помощь в обществе будет расти, и все больше людей будут знать, на какую поддержку они могут рассчитывать.

Привлекать внимание к Фонду и теме паллиативной помощи помогают публикации в СМИ (статьи, сюжеты, интервью), материалы на сайте Фонда, посты в социальных сетях, размещение информации о Фонде на различных рекламных поверхностях.

В 2024 году в СМИ вышли 2 110 сообщений с упоминанием Фонда и его спикеров. По нашей экспертной оценке, с опорой на данные систем мониторинга СМИ, удалось совершить более 164 млн контактов с аудиторией. Фонд был представлен в многочисленных сюжетах на ведущих федеральных каналах страны, а также в крупнейших печатных и интернет-изданиях. Охваты Фонда в социальных сетях второй год подряд растут, в 2024 году этот показатель вырос на 17% благодаря поиску новых форматов взаимодействия с аудиторией; продолжают активно развиваться и прирастать подписчиками аккаунты Фонда в Дзен и Телеграм. Несмотря на общую тенденцию оттока подписчиков, Фонд и в этом показателе сохраняет стабильность и даже демонстрирует небольшой рост.

Фонд учредил премию «Попутчики» — первую в стране профессиональную награду за выдающиеся достижения в сфере оказания паллиативной помощи. Премия создана в год 30-летия открытия Первого московского хосписа имени Веры Миллионщиковой и нацелена на поддержку людей и организаций, которые внесли значительный вклад в развитие помощи детям и взрослым с неизлечимыми заболеваниями на последнем этапе жизни и в становление волонтерства в нашей стране. А значит, в сохранение ценностей гуманизма — достоинства каждой личности и ценности каждой жизни. Торжественная церемония награждения, режиссером которой стала М.С. Брусникина, состоялась 9 декабря 2024 г. на сцене Российского академического молодежного театра. Ее посетило более 450 человек — это 24 номинанта из 10 регионов страны и их коллеги, сотрудники профессионального сообщества, чиновники, звездные друзья и покровители Фонда, представители СМИ. В региональных и московских СМИ вышло 129 упоминаний премии, Первый канал выпустил пятиминутный сюжет, а специальным призом «За вклад» (За создание человеческого языка, на котором теперь телевидение говорит на тему умирания, болезни, боли) был награжден Кирилл Клейменов, заместитель генерального директора, директор Дирекции информационных программ, член Совета директоров Первого канала.

Были реализованы различные онлайн и офлайн проекты для информирования о потребностях неизлечимо больных людей и деятельности Фонда в целом. Запущен проект к 30-летию Первого московского хосписа имени Веры Миллионщиковой с

архивными материалами, записями, краткой историей развития паллиативной помощи в России. Продолжили размещение кампании социальной рекламы «...а дальше только сейчас» (outdoor; январь — декабрь 2024) и других коммуникаций: «Вокруг человека», «Живи без “потом”». С этой же целью запущен еще один крупный коммуникационный проект: художники Александр Купалян и Александр Помазков создали мурал по рисунку подопечного фонда «Вера» Константина Кокорина. Работа была размещена на стене жилого дома в Омске в рамках международного арт-фестиваля «Омск, ты просто космос!». Для Фонда это возможность поговорить с широкой аудиторией о паллиативной помощи — через современное искусство.

В рамках издательской деятельности Фонда вышли две книги: учредителя Фонда Нюты Федермессер «Камера хранения» (небольшие эссе о своем пути и о работе в паллиативной помощи) и сборник историй о пациентах хосписов от сотрудников Фонда «Вера» и Нюты Федермессер «Настоящее время». Также обновлено методическое издание «Волонтеры в хосписной помощи» и опубликовано на портале «Про паллиатив» <https://pro-palliativ.ru/library/volontery-v-hospisnoj-pomoshhi/>.

В десятый, юбилейный, раз подряд проведена акция «Дети вместо цветов», которая стала возможностью вовлечь в благотворительность взрослых и детей со всей страны, сделать шаг к тому, чтобы культура помощи другим прививалась человеку с самого раннего возраста, а также позволила еще раз публично рассказать о потребностях семей с неизлечимо больными детьми и молодыми взрослыми.

В 2024 году появилось новое направление в работе Фонда — **Служба экспертизы и аналитики**, объединившее несколько направлений, связанных с анализом данных, проведением исследований и выстраиванием системы мониторинга и оценки в Фонде. Усилия Службы направлены на получение, систематизацию и актуализацию информации о состоянии паллиативной помощи в регионах России для помощи службам Фонда в принятии решений и внедрения изменений в работу Фонда.

За 2024 год сотрудники Службы наладили систему мониторинга в 8 службах, работающих с волонтерами, благополучателями и профессионалами (по части направлений). Результаты мониторинга используются руководителями служб и ключевыми сотрудниками для принятия решений на уровне Фонда, обоснования актуальности проблем в сфере паллиативной помощи, в отчетах донорам и внутри Фонда. Например, менеджер по качеству службы сопровождения случая (дети) благодаря отчету мониторинга оценивает эффективность работы специалистов, отслеживает ключевые показатели их работы. Благодаря отчету, сложные и объемные данные визуализируются в понятную структуру (диаграммы, графики, сводные таблицы), и на их основе можно прогнозировать будущую нагрузку и вовремя принять меры для увеличения ресурсов Службы.

Отдел качественных исследований провел ряд исследований по заказу служб Фонда, в том числе — единственное в России исследование хосписного волонтерства в стационарах паллиативной помощи Москвы. Результаты проведенного исследования

позволили выявить пробелы в процессе работы с волонтерами для корректировки работы службы привлечения и обучения волонтеров. Так, во время проведения исследования сотрудники службы выяснили, что жизненный мир волонтера невозможно рассматривать вне связки «координатор — волонтер». С того момента, как волонтер переступает порог хосписа, координатор замыкает на себе процессы его адаптации и дальнейшего продвижения по волонтерскому пути. Именно поэтому важно проводить обучение координаторов работе с волонтерами. На основе данного вывода служба, ведущая работу с волонтерами, определила компетенции координатора, которые будет развивать в 2025 году в рамках программы поддержки волонтеров.

В 2024 году стартовала разработка системы оценки качества паллиативной помощи: сотрудники Службы проанализировали нормативно-правовые акты, научные статьи, методические рекомендации и отчеты исследований для выявления существующих критериев качества, которые применяются для оценки паллиативной помощи.

Важной частью работы Службы экспертизы и аналитики является методическое сопровождение работы служб, оказывающих помощь пациентам, нуждающихся в паллиативной помощи. В 2024 году удалось описать в формате «практика с доказанной эффективностью» работу социального-правового сопровождения, а также помочь Службе сопровождения случая, работающей с детьми, во внедрении индивидуального плана сопровождения благополучателя.

В рамках **Службы привлечения и обучения волонтеров** в целях популяризации добровольческой деятельности и улучшения качества жизни неизлечимо больных людей и их близких проводилась регулярная работа по привлечению и отбору волонтеров в учреждения паллиативной помощи (ознакомительные встречи для желающих присоединиться к командам волонтеров в учреждениях паллиативного профиля, собеседования), а также обучение навыкам ухода за тяжелобольными людьми, психологическая поддержка волонтеров, встречи с участниками хосписной помощи (врачами, медсестрами, психологами, священниками) в рамках цикла встреч по философии хосписной помощи. Благодаря работе Службы было обеспечено постоянное присутствие подготовленных волонтеров в хосписе, их регулярное обучение.

Вся работа адаптирована под удобный формат для волонтеров (гибридный формат мероприятий: очно/онлайн). Каждый волонтер, прежде чем начать помогать, проходит через ознакомительную встречу, заполнение анкеты волонтера и групповое собеседование, после чего определяется с местом, форматом помощи (или получает отказ, если есть риски, что волонтерство может негативно отразиться на помощи пациентам или на самом волонтере). Для Фонда важно выстроить процесс так, чтобы волонтер был психологически устойчив и готов к продолжительной плодотворной помощи. Для этого в 2024 году все новые волонтеры проходили обязательный вводный тренинг «Начала хосписного волонтерства», на котором знакомились с особенностями пациентов хосписа, осваивали навыки коммуникации с пациентами и их родственниками, учились создавать комфортную среду для пациента, размышляли о природе и значении смерти.

За год были проведены 24 ознакомительные встречи для новых волонтеров, их посетили 644 человека и получили информацию о хосписах и паллиативной помощи, работе Фонда, направлениях волонтерской помощи и правилах работы волонтера в хосписе. Из них 402 человека заполнили анкеты хосписного волонтера и 109 анкеты профессионального волонтера (всего 465 — некоторые заполнили обе анкеты, — или 72%). С кандидатами, пожелавшими стать волонтером в хосписе, проведено 103 собеседования. Прошли собеседование, решили стать волонтерами и направлены в хоспис 306 человек, успешно прошли стажировку и стали новыми волонтерами в стационарах 205 человек. На конец 2024 года в хосписах Москвы регулярно помогает 401 волонтер, в среднем обеспечивая около 450 часов волонтерского труда в неделю. Волонтеры Фонда проводят концерты, мастер-классы, другие досуговые мероприятия, оказывают помощь персоналу учреждений с прогулками, кормлением и купанием пациентов, ухаживают за растениями внутри и на территории учреждений, заботятся о животных, живущих в зооуголках хосписов. Профессиональные волонтеры за год выполнили 617 задач, что соответствует примерно 12 задачам в неделю; участвовали в их решении 864 волонтера. Так, автоволонтеры помогли доставить на дом жизненно необходимое молодым пациентам специализированное питание и уходовые материалы, пациенту в Подмоскowie — кислородный концентратор на замену вышедшему из строя. Волонтеры-фотографы провели 97 фотосессий для пациентов и их родственников в хосписах. Мастера красоты выполнили 58 заявок на стрижки, визаж и маникюр.

Для того чтобы оказывать помощь более качественно, волонтеры постоянно обучаются навыкам эффективной и бережной коммуникации с пациентами, нуждающимся в паллиативной помощи, включая невербальных пациентов, их родственниками; навыкам активного слушания и оптимального реагирования на возникающие проблемы в коммуникации; приобретают знания и умения в сфере ухода за тяжелобольными пациентами, обращения с необходимым техническим оборудованием.

Находясь в эпицентре негативных, травмирующих переживаний, волонтеры испытывают повышенную психологическую нагрузку и нуждаются в особой поддержке со стороны психологов. Поэтому в качестве психологической поддержки волонтерам была предоставлена возможность обсуждения и анализа трудных ситуаций, возникающих в процессе добровольческой деятельности. В ходе такого анализа и обсуждения с коллегами и специалистом-психологом вырабатывались оптимальные способы реагирования на трудные ситуации и выстраивались стратегии эффективной коммуникации.

Всего команда Службы провела 39 обучающих мероприятий для волонтеров (тренинги, вебинары, встречи), которые посетили 681 человек. В том числе проведено 5 встреч в рамках нового курса «Философия хосписной помощи», которые посетили 176 волонтеров. В прошедшем году также развивался новый тип обучения волонтеров: обучение в хосписе, когда волонтеров обучает непосредственно медперсонал учреждения. Это помогает волонтерам совершенствовать свои навыки ухода за тяжелобольными людьми, а также позволяет наладить доверительные деловые

отношения между волонтерами и персоналом учреждений. Всего на такого рода тренингах прошли обучение 87 волонтеров. Для того чтобы поблагодарить и мотивировать волонтеров, команда Службы регулярно общается с ними и делится новостями. Так, в декабре прошло праздничное мероприятие в онлайн-формате с участием друзей и попечителей Фонда, а в течение года вышло 7 выпусков новостей для волонтеров и о волонтерах.

Волонтеры часто рассказывают о Фонде и хосписах своему окружению: друзьям, коллегам, подписчикам в социальных сетях. Это становится хорошим инструментом привлечения новых волонтеров и распространения информации о ценностях помощи в конце жизни и гуманного отношения к людям, которые находятся в уязвимом положении. Для помощи волонтерам в деле информирования о преимуществах волонтерства в 2024 году служба провела тренинг «Как писать о своем волонтерстве».

5. Сведения о нарушениях, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению

Нарушений требований Федерального Закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» не выявлено. Проверка налоговыми органами не проводилась.

31 марта 2025 г.