

УТВЕРЖДЕНЫ
Управляющим советом
Благотворительного фонда помощи хосписам «ВЕРА»
(Протокол № 5 от «20» декабря 2023 г.)

Благотворительные программы
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ ХОСПИСАМ «ВЕРА»

(новая редакция)

г. Москва, 2023 год

Оглавление

1. Введение	3
2. Термины и определения	4
3. Роль Фонда в развитии паллиативной помощи	6
4. Миссия Фонда	8
5. Цели Фонда до 2027 года	8
6. Как мы видим реализацию миссии Фонда:	8
7. Объекты деятельности Фонда	9
8. Благотворительные программы Фонда	10
8.1. Благотворительная программа «Лучшие практики»	11
8.1.1. Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (взрослые)	14
8.1.2. Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети)	15
8.1.3. Служба развития паллиативной помощи в регионах	16
8.2. Благотворительная программа «Право на помощь в конце жизни»	17
8.2.1. Служба сопровождения случая (дети)	20
8.2.2. Служба сопровождения случая (взрослые)	21
8.3. Благотворительная программа «Обучение и поддержка профессионалов»	22
8.3.1. Служба обучения и передачи опыта	23
8.3.2. Служба содействия развитию НКО	25
8.4. Благотворительная программа «Содействие развитию паллиативной помощи»	26
8.4.1. Служба информирования и просвещения	28
8.4.2. Служба экспертизы и аналитики	29
8.4.3. Служба привлечения и обучения волонтеров	29
9. Источники финансирования и бюджет благотворительных программ	32
10. Административные расходы	32
11. Заключение	33

1. Введение

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (далее - Фонд) является некоммерческой благотворительной организацией, учрежденной в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации и зарегистрированной Управлением Федеральной регистрационной службы по г. Москве в ведомственном реестре зарегистрированных некоммерческих организаций за учетным номером 77 № 008801539 от 28 ноября 2006 г., в Едином государственном реестре юридических лиц с присвоением ОГРН 1067799030826, ИНН 7724296034, КПП 770401001, место регистрации Фонда: Российская Федерация, 121099, г. Москва, 2-ой Николощеповский переулок, д. 4.

Благотворительные программы Фонда разработаны в соответствии с:

- Уставом Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», утвержденного Решением учредителя № 1 от 18 октября 2006 года (с изменениями от 26 февраля 2019 г. Протокол № 2);
- Федеральным законом от 12 января 1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях»;
- Федеральным законом от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)».

Настоящий документ устанавливает:

- миссию, цели и задачи Фонда на заданный период;
- основные направления деятельности Фонда (программы);
- порядок реализации благотворительных программ Фонда;
- порядок подготовки и утверждения бюджета благотворительных программ Фонда.

Благотворительные программы и изменения в них утверждаются Управляющим Советом Фонда и подлежат исполнению в период реализации благотворительной деятельности Фондом.

2. Термины и определения

В настоящем документе используются следующие термины и определения:

Фонд	Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера».
Попечительский совет Фонда	Надзорный орган Фонда, наделенный полномочиями в соответствии с Уставом Фонда https://fondvera.ru/upload/documents/Fond-Vera-Ustav.pdf
Управляющий совет Фонда	Высший коллегиальный орган управления Фонда
Директор Фонда	Единоличный исполнительный орган Фонда.
Программный директор, Руководитель Службы, Менеджер, Координатор и пр.	Сотрудник Фонда, назначенный на эту должность Директором Фонда.
Благотворительная Программа	Комплекс мероприятий, утвержденных высшим органом управления благотворительной организации и направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям организации.
Жертвователю/Благотворителю/Донору	Физическое или юридическое лицо, выразившее поддержку целям Фонда и жертвующее денежные средства и(ли) имущество в натуральной форме на осуществление Программ/Служб.
Учреждение/Организация	Юридическое лицо независимо от организационно-правовой формы, осуществляющее деятельность по вопросам организации, оказания паллиативной помощи и(ли) социального обслуживания.
Хоспис/Отделение паллиативной помощи	Медицинская организация или структурное подразделение медицинской организации или иной организации, осуществляющей медицинскую деятельность, которая оказывает паллиативную специализированную медицинскую помощь, в том числе обеспечивает уход за неизлечимо больным человеком, облегчая его физическое и психическое состояние, поддерживая его социальный и духовный потенциал, создавая для него и членов его семьи максимально комфортные, приближенные к домашним, условия пребывания. Хоспис оказывает паллиативную медицинскую помощь неизлечимо больным людям и их близким – в стационарных условиях и/или на дому.
Паллиативная помощь/Паллиативная медицинская помощь	Термин «паллиативный» происходит от латинского «pallium», что имеет значение «маски» или «плаща». Это определяет содержание и философию паллиативной помощи: сглаживание — смягчение проявлений неизлечимой болезни и(ли) укрытие

	плащом — создание покрова для защиты тех, кто остался «в холоде и без защиты». Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания. Паллиативная медицинская помощь подразделяется на паллиативную первичную медицинскую помощь, в том числе доврачебную и врачебную, и паллиативную специализированную медицинскую помощь. Паллиативная помощь – это подход, который способствует улучшению качества жизни неизлечимо больных людей и их семей, сталкивающихся с проблемами, связанными с угрожающей жизни болезнью, благодаря предупреждению и облегчению страданий посредством раннего выявления, точной оценки и лечения боли и других страданий - физических, психосоциальных и духовных. Это помощь, которая оказывается человеку, которого уже нельзя вылечить, на последнем этапе жизни - а также его близким, в том числе после утраты. Помощь включает в себя не только медицинские услуги, но и социальную, психологическую и духовную поддержку. Один из ключевых принципов паллиативной помощи - не приближать смерть, но и не удлинять жизнь. Философия паллиативной помощи строится на признании ценности жизни и уважении к достоинству человека, сколько бы времени у него не оставалось.
Тяжелое заболевание	Состояние организма, выраженное в значительных нарушениях его нормальной жизнедеятельности и угрожающее жизни.
Тяжелобольной человек	Человек, у которого имеются значительные нарушения функций органов и систем организма, который нуждается в медицинской помощи и интенсивном сестринском уходе.
Неизлечимое заболевание	Заболевание, при котором на данный момент отсутствуют методы этиопатогенетического лечения.
Неизлечимо больной человек	Человек, страдающий неизлечимым заболеванием.
Бюджет/Финансовый план Программы/	Реестр предполагаемых поступлений и планируемых расходов (включая оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительной Программы).

3. Роль Фонда в развитии паллиативной помощи

С момента основания Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (далее – Фонд) прошел путь от некоммерческой организации (далее – НКО), ориентированной на помощь одному учреждению, до благотворительной организации, системно работающей по нескольким стратегическим направлениям и поддерживающей неизлечимо больных людей на всей территории Российской Федерации.

За годы работы Фонда паллиативная помощь стала намного доступнее (за счет законодательных изменений, развития государственных учреждений помощи, появлению Ассоциации хосписной помощи, клинических и методических рекомендаций, росту числа НКО в сфере паллиативной помощи, а также работе Благотворительного фонда «Вера» и других организаций по просвещению общества в области паллиативной помощи).

Тем не менее, пока помощь не стала доступной всем жителям России в полном объеме и качестве.

Что мешает человеку получить помощь сегодня?

1. Не хватает квалифицированных специалистов

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

2. Не развита паллиативная помощь на дому

Согласно опросам, 80% людей, которые неизлечимо больны, хотят и могут получать помощь дома. Для этого должны работать выездные службы: организовать обезболивание, уход, поддерживать близких как во время болезни, так и после утраты. Но пока многие выездные службы работают формально или «на бумаге», потому что не хватает ресурсов: специалистов, денег, автомобилей и знаний по организации качественной помощи.

3. Сложности с подбором и назначением обезболивающих препаратов

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

4. Сложности с выявлением пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи

Качество паллиативной помощи напрямую зависит от того, насколько своевременно выявлена потребность, провел ли врач разговор о прогнозе жизни и о том, как и какая помощь будет оказана, когда началось лечение боли. Сейчас многие пациенты не получают от лечащих врачей информацию о том, что им может понадобиться паллиативная помощь. В результате родственники вынуждены сами обращаться за помощью, когда у близкого начинается сильная боль или состояние критически ухудшается. Но чем раньше будет подключена паллиативная помощь, тем больше будет поддержки и меньше — страдания. Также зачастую в отделениях паллиативной помощи оказываются те, кому нужна не паллиативная помощь, а долговременный уход. Это не просто нерациональное использование ресурсов. Это значит, что где-то дома или в реанимации лежит человек, которому нужны помощь и обезболивание, а он их не получает.

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

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

Статистическая информация (согласно экспертным данным Фонда):

- **1,2 млн человек** в России ежегодно нуждаются в паллиативной помощи.
- **18 млн близких** — это мамы, папы, супруги, дети, внуки, друзья, коллеги — все те люди, кто также включен в круг заботы паллиативной помощи.
- По данным фонда «Вера» **лишь 25-30%** из тех, кто нуждается в паллиативной помощи в России, **получают** ее.

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

4. Миссия Фонда

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» работает для того, чтобы каждый неизлечимо больной человек в России мог получить профессиональную и милосердную паллиативную помощь в конце жизни вне зависимости от его возраста, материального состояния, места нахождения, вероисповедания.

5. Цели Фонда до 2027 года

- 1) Содействовать созданию, поддержке, отбору, сопровождению, описанию и внедрению лучших практик оказания паллиативной помощи - для повышения доступности и качества помощи неизлечимо больным взрослым и детям.
- 2) Стать независимым центром экспертизы качества паллиативной помощи: содействовать созданию и внедрению независимой системы оценки качества паллиативной помощи, изменениям в законодательстве для системной и качественной поддержки пациентов и их близких.
- 3) Содействовать повышению квалификации всех специалистов, занятых в сфере оказания паллиативной помощи, волонтеров, родственников; а также поддерживать специалистов в их работе.
- 4) Продвигать ценности паллиативной помощи в профессиональном сообществе и обществе в целом.

6. Как мы видим реализацию миссии Фонда:

- Медицинская и социальная помощь (в том числе обезболивание и качественный уход) **доступны всем**;
- Нуждающиеся в паллиативной помощи выявляются своевременно;
- Человек и его семья **могут выбрать** — где и как им получить помощь;
- Приоритет в оказании помощи оказывается **помощи на дому**;
- Паллиативная помощь **бесплатна** для человека и семьи в нужном объеме;
- Семье с тяжелобольным человеком доступна психологическая и духовная **поддержка**;
- У профессионального сообщества сформировано **единое понимание ценностей и качества** паллиативной помощи (в соответствии с концепцией Всемирной организации здравоохранения);
- Качественная паллиативная помощь должна быть **основана на холистическом подходе**, в центре которого находится неизлечимо больной человек, его комфорт и качество жизни. Поэтому паллиативная помощь должна включать в себя не только медицинскую, но и **социальную, психологическую и духовную поддержку, как неизлечимо больному человеку, так и его близким**;
- **Паллиативная помощь должна предоставляться непрерывно**, начиная с момента постановки основного диагноза. При этом неизлечимо больному человеку и его близким должна быть обеспечена максимальная доступность в ее получении. Это находит выражение как в круглосуточном посещении неизлечимо больного со стороны родственников и близких, так и в оперативном получении лекарственных препаратов, в том числе при лечении болевого синдрома, медицинских изделий и технических средств реабилитации;
- Помощь родственникам нужна не только в период болезни близкого, но и в течении минимум полугода после его смерти;
- Близкие должны иметь возможность круглосуточно находиться рядом с пациентом (даже в стационаре, в том числе и отделении реанимации);
- Паллиативная помощь - это право каждого человека на то, чтобы в конце жизни было не больно, не стыдно, не одиноко, а значит - не страшно.

7. Объекты деятельности Фонда

Пациенты

Фонд поддерживает неизлечимо больных людей (взрослых и детей), которым больно и страшно, потому что в их жизнь вошла тяжелая болезнь, победить которую невозможно. Наша работа — содействовать тому, чтобы неизлечимо больные люди в конце жизни получали своевременно и бесплатно лекарственные препараты, медицинские изделия и технические средства реабилитации, а также достойный уход на территории всей страны. Посещение пациентов близкими в организациях, оказывающих паллиативную помощь, 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.

Близкие

Паллиативная помощь охватывает не только пациента, но и его семью. Исследования говорят, что неизлечимая болезнь и смерть человека затрагивает от 10 до 30 человек вокруг. И те, кто окружает человека, тоже нуждаются в помощи. Мы работаем над тем, чтобы близкие пациентов получали сопровождение, помощь в составлении плана помощи, советы по уходу, а также психологическую и юридическую поддержку.

Специалисты

Качество помощи в учреждении зависит от рук людей, которые в нем работают. Чтобы помощь неизлечимо больным людям в России была не только милосердной, но и профессиональной, Фонд способствует повышению уровня профессиональных компетенций, знаний и навыков специалистов разного профиля, в том числе - организаторов паллиативной помощи и поддержке обучающих проектов в сфере паллиативной помощи организаций-партнеров. Также фонд содействует повышению мотивации и уменьшению выгорания среди профессионалов в сфере паллиативной помощи. Нам очень важно не только сохранять специалистов в сфере паллиативной помощи, но и укреплять связи внутри сообщества, давать профессионалам возможность развиваться и делиться своим опытом.

Общество

Общество, которое осознает необходимость поддержки неизлечимо больных людей, где развивается волонтерское движение, куда более развито и цивилизованно, чем то, где говорить о страдающих и бескорыстно помогать им не принято. Мы стремимся к тому, чтобы фраза **«Если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь»** стала привычной для каждого. Чтобы слово «хоспис» ассоциировалось с домом, где продолжается жизнь — **«жизнь на всю оставшуюся жизнь»**, - где царит любовь и спокойствие, а не страх и одиночество.

8. Благотворительные программы Фонда

Программа «Лучшие практики»	Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (взрослые) Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети) Служба развития паллиативной помощи в регионах
Программа «Право на помощь в конце жизни»	Служба сопровождения случая (дети) Служба сопровождения случая (взрослые)
Программа «Обучение и поддержка профессионалов»	Служба обучения и передачи опыта Служба содействия развитию НКО
Программа «Содействие развитию паллиативной помощи»	Служба информирования и просвещения Служба экспертизы и аналитики Служба привлечения и обучения волонтеров

Реализация благотворительных программ деятельности Фонда осуществляется на непрерывной основе до момента принятия решения Управляющим советом Фонда о приостановлении или прекращении благотворительной деятельности в данном направлении. Объем помощи по каждой Программе утверждается на 1 (один) календарный год. При этом для каждой благотворительной Программы, реализуемой Фондом конкретизируются цели и задачи вплоть до каждого сотрудника, выполнение которых способствует достижению общих целей и задач Фонда.

Цель:

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

Субъекты помощи:

Государственные и некоммерческие организации любых организационно-правовых форм, оказывающие паллиативную медицинскую помощь или содействующие оказанию паллиативной помощи неизлечимо больным детям и взрослым, нуждающимся в паллиативной помощи. Помощь не оказывается организациям, где имеются грубые нарушения прав пациента.

Что мы делаем?

- Участвуем в развитии организаций любых организационно-правовых форм, оказывающих паллиативную помощь самостоятельно или оказывающих содействие в получении такой помощи, в том числе, услуги немедицинского характера (социальные, психологические и прочие), как в стационаре, так и на дому.
- Апробируем практики и технологии оказания паллиативной помощи неизлечимо больным людям для последующего описания и тиражирования.

Как мы делаем это?

- Содействуем в организации ремонта зданий, внутренних помещений и благоустройстве прилегающей территории.
- Содействуем в организации и проведении досуговых мероприятий для неизлечимо больных людей и их близких.
- Организуем условия для обеспечения возможности круглосуточного пребывания близких неизлечимо больного человека в организации.
- Обеспечиваем организации медицинскими изделиями и средствами ухода.
- Оказываем материальную поддержку и иную помощь неизлечимо больным людям и их родственникам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.
- Обеспечиваем родственников пациентов и персонал организаций необходимой специализированной литературой.
- Проводим мероприятия с целью профилактики эмоционального выгорания персонала.
- Реализуем мероприятия для развития выездных бригад отделений выездной патронажной паллиативной медицинской помощи.
- Изучаем лучшие мировые практики в области оказания помощи неизлечимо больным людям, оказываем содействие в их внедрении, формируем «золотой стандарт» помощи.
- Содействуем внедрению «золотого стандарта» оказания качественной паллиативной помощи неизлечимо больным людям в медицинские и иные организации на всей территории страны.
- Содействуем организации работы волонтеров в организациях, оказывающих или содействующих в оказании паллиативной помощи.
- Проводим сборы и аккумулируем добровольные пожертвования в виде целевых взносов от физических и юридических лиц на реализацию Программы.

Результаты работы программы:

- увеличилось число организаций, которые повысили охват и/или качество помощи (в том числе на дому);

- увеличилось число людей, получивших доступ к качественной паллиативной помощи через организации в своем регионе
- увеличилась мотивация и уменьшились риски выгорания у сотрудников организаций
- увеличилось количество успешных практик помощи, повышающих качество жизни пациентов и их близких (в том числе, развивается помощь на дому)
- работу организаций на постоянной основе сопровождают волонтеры и добровольные помощники (благотворители)

Какой механизм помощи?

Помощь оказывается организациям, отвечающим следующим критериям:

- Наличие инициативного лидера, разделяющего философию и принципы Фонда в части оказания паллиативной помощи.
- Наличие необходимых лицензий на оказание медицинской помощи и работу с лекарственными препаратами, в том числе содержащими наркотические средства и психотропные вещества (если организация оказывает паллиативную медицинскую помощь);
- Наличие в организации лиц, нуждающихся в паллиативной помощи, и условий для содействия в организации такой помощи.
- Соблюдение организацией установленных Фондом условий взаимодействия:
 - наличие планов развития организации и командного подхода в их реализации (желательно);
 - соблюдение хосписных заповедей;
 - участие сотрудников организации в обучающих мероприятиях Фонда;
 - прохождение дополнительного профессионального обучения сотрудниками организации;
 - представление отчетности о целевом использовании пожертвований, полученных от Фонда не реже 1 раза в квартал и(ли) по запросу, а также о количественных и качественных показателях развития организации;
 - планирование сметы расходов на различные мероприятия;
 - эффективное использование ресурсов, полученных в рамках сотрудничества с Фондом.

Возможна также разовая материальная помощь на срочные нужды организациям, отвечающим вышеуказанным критериям не в полной мере. Такая поддержка может оказываться только в исключительных случаях, при этом объем консультационной поддержки в любой ситуации не ограничен.

Оказание помощи организации осуществляется на основании заявки, подписанной ее Руководителем:

- Организация рассматривается как субъект благотворительной помощи после получения письма/заявки на имя Директора Фонда, где перечисляются виды необходимой помощи и дается обоснование этих потребностей.
- Решение о предоставлении помощи принимается внутренней комиссией фонда на основании экспертных мнений руководителей соответствующих Служб Фонда (при необходимости – внешних консультантов);
- Оценки экспертов по заявкам организаций должны выноситься на основе анализа данных, полученных:
 - по телефону или электронной почте, с целью сбора первичной информации;

- из внутренних баз Фонда (сведения об организации и опыте взаимодействия с ней или её представителями);
- по результатам личных встреч с руководителем/ями организации;
- после посещения организации с целью оценки качества предоставляемых услуг и соответствию установленным требованиям.
- Если после проведения оценки принято отрицательное решение (помощь на регулярной основе оказываться не будет), Фонд может в индивидуальном порядке: рассматривать вопросы адресной помощи неизлечимо больным людям/подопечным этих организаций при возможности контроля за расходованием пожертвований; содействовать повышению компетенций работников организации.
- При соответствии требованиям – между Фондом и организацией заключается соглашение (договор) о сотрудничестве.

Какой механизм контроля и оценки результатов реализации Программы в учреждении?

Оценка деятельности и контроль результатов осуществляется по следующей схеме:

- не реже 1 раза в квартал в соответствии с соглашением (договором) организация предоставляет в Фонд отчет об использовании пожертвования (о покупке и принятии на баланс имущества и т.п.) в письменной форме с приложением копий бухгалтерской документации, а также содержательный (аналитический) отчет в свободной форме или по согласованной договором форме;
- в 4-ом квартале отчетного года подводятся итоги работы и принимается решение о продолжении или прекращении сотрудничества, а также планируется объем помощи на следующий год.

Из чего состоят расходы благотворительной программы?

В рамках реализации благотворительной программы «Лучшие практики» Фонд направляет средства на обеспечение потребностей в следующих направлениях:

- **«Комфорт и достоинство»:**
 - Оснащение организации современным медицинским оборудованием и приспособлениями по уходу за неизлечимо больными людьми.
 - Приобретение средств по уходу за неизлечимо больными людьми.
 - Приобретение современной бытовой техники.
 - Приобретение расходных материалов для медицинского оборудования и бытовой техники.
 - Приобретение постельного и нательного белья для неизлечимо больных людей.
 - Приобретение спецодежды для работников организации.
 - Содействие в организации необходимого дополнительного питания неизлечимо больных людей, включая специализированное лечебное питание (нутритивная поддержка).
 - Организация и финансирование сервиса и ремонта медицинского оборудования, мебели, сантехники.
 - Организация и финансирование различных услуг для неизлечимо больных людей, необходимых для поддержания их качества жизни.
 - Другие виды помощи, в соответствии с уставной деятельностью Фонда.

- **«Социальная защита персонала»**

Фонд может предоставлять материальную помощь работникам организации на основании документов, предоставленных учреждением (ходатайство (письмо) от организации с просьбой оказания помощи сотруднику, заявление с просьбой оказания помощи от сотрудника), с

обязательной уплатой налоговых отчислений в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

- **«Благоустройство»**

- Содействие в организации ремонта здания и внутренних помещений.
- Приобретение, установка, ремонт оборудования.
- Содействие в благоустройстве прилегающей территории, в том числе в организации ландшафтных работ и декорирования, приобретение необходимого садового инвентаря, посадочных материалов.
- Предоставление средств и оборудования для уборки помещений.
- Другие виды помощи, в соответствии с уставной деятельностью Фонда.

- **«Адресная помощь неизлечимо больным людям»**

- Организация досуговых мероприятий для неизлечимо больных людей, их родных и близких.
- Реализация желаний неизлечимо больных людей, организация дней рождения.
- Оплата транспортировки в медицинскую организацию и медицинских услуг для неизлечимо больных людей.
- Другие виды помощи, в соответствии с уставной деятельностью Фонда.

- Расходы на оплату офиса, труда сотрудников Фонда, вовлеченных в реализацию Программы, включая расходы на выплату сопутствующих налоговых обязательств и отчислений.

Для реализации данных направлений деятельности Фонд имеет право:

- заключать различного вида договоры и соглашения о сотрудничестве;
- контролировать порядок целевого использования пожертвований и помощи от Фонда;
- привлекать благотворителей/доноров (физических и юридических лиц) для оказания помощи организациям и неизлечимо больным людям.

Каков период реализации Программы?

Реализация Программы осуществляется на непрерывной основе до момента принятия решения Управляющим советом Фонда о приостановлении или прекращении благотворительной деятельности в данном направлении.

В рамках выполнения благотворительной Программы «Лучшие практики» работают следующие Службы:

- Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (взрослые)
- Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети)
- Служба развития паллиативной помощи в регионах

8.1.1. Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (взрослые)

В настоящий момент услуги, оказываемые организациями, где есть нуждающиеся в паллиативной помощи, регламентированы действующим законодательством Российской Федерации, разработанным для медицинских организаций и организаций социального обслуживания. Предоставление услуг неизлечимо больным людям сверх регламентированного перечня определяется решением руководства соответствующего учреждения. Фонд ведет активную разъяснительную работу об основах организации оказания качественной паллиативной помощи и хосписной философии. Для организаций, выбирающих данный путь развития, Фонд разрабатывает стратегию сотрудничества, которая позволяет повысить не

только качество оказываемой помощи, но и содействует развитию системы оказания паллиативной помощи в целом.

В настоящий момент паллиативная помощь неизлечимо больным взрослым в г. Москве оказывается в отделениях паллиативной медицинской помощи взрослым, отделениях сестринского ухода медицинских организаций, Московском многопрофильном центре паллиативной помощи Департамента здравоохранения г. Москвы и его филиалах-хосписах.

Цели Службы:

- Содействовать повышению качества работы организаций, где есть нуждающиеся в паллиативной помощи и их близкие (в части оказания услуг сверх установленного перечня).
- Содействовать организации немедицинской помощи в стационаре и на дому.
- Содействовать обучению работников учреждений лучшим практикам оказания паллиативной помощи, реализованным на базе Московского многопрофильного центра паллиативной помощи и его филиалов-хосписов, как в части организации помощи неизлечимо больным людям в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и стационарных условиях.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Всем нуждающимся взрослым оказана качественная паллиативная помощь в подопечных Фонду организациях в соответствии с хосписной философией и принятыми стандартами качества.
- Предоставлен качественный уход на дому и в стационаре в части обеспечения расходными материалами, средствами ухода и гигиены, питания.
- Неизлечимо больные люди получают качественную паллиативную помощь в месте своего нахождения.
- В подопечных Фонду учреждениях (в стационарах и амбулаторно для пациентов на дому) налажена немедицинская помощь: на регулярной основе работают координаторы, налажено посещение волонтеров, организация досуга и прогулок.
- На регулярной основе оказывается поддержка работникам подопечных Фонду учреждений: проводятся досуговые и развлекательные мероприятия, обучение и стажировки, курсы повышения квалификации.

8.1.2. Служба помощи координаторов и волонтеров в хосписе и на дому (дети)

Цель Службы:

Содействовать обеспечению качественной паллиативной помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, которые находятся в стационарах г. Москвы и Московской области, а также на дому.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- В подопечных Фонду учреждениях всем тяжелобольным детям оказана качественная паллиативная помощь в соответствии с хосписной философией и принятыми стандартами качества.
- Повышение качества ухода и социализации детей в подопечных Фонду учреждениях: на регулярной основе работают координаторы, игровые терапевты; налажено посещение волонтеров и организация досуга, прогулок и занятий с детьми; все нуждающиеся снабжены расходными материалами, средствами гигиены и специализированным лечебным питанием.

- Организована поддержка родителей, круглосуточно ухаживающих за детьми в подопечных Фонду учреждениях – созданы условия для комфортного круглосуточного пребывания родителей, организуются на регулярной основе досуговые и культурные мероприятия.
- Организована поддержка работников организаций по профилактике эмоционального выгорания, повышению уровня знаний по уходу за неизлечимо больными детьми.

8.1.3. Служба развития паллиативной помощи в регионах

Хосписы, отделения паллиативной медицинской помощи, выездные патронажные службы, организации социального обслуживания в субъектах Российской Федерации сталкиваются как с недофинансированием деятельности, так и с низкой квалификацией работников, оказывающих данный вид помощи. В каждом отдельном регионе существует своя специфика: демографические, административные, географические и финансовые особенности. На данный момент разработаны региональные программы по развитию систем оказания паллиативной медицинской помощи населению, которые направлены на повышение уровня доступности и качества данного вида помощи.

Цели Службы:

- Содействовать доведению организаций, оказывающих помощь неизлечимо больным людям в конкретном субъекте Российской Федерации, до уровня лучших мировых и российских практик.
- Взаимодействовать с главными внештатными специалистами по паллиативной медицинской помощи, региональными органами исполнительной власти, НКО с целью обеспечения системного развития оказания паллиативной помощи на уровне конкретного субъекта.
- Содействовать в урегулировании адресных запросов из субъектов, которые поступили через Горячую линию помощи неизлечимо больным людям 8 800 700 84 36 или от подопечных Фонду семей в рамках оказания адресной помощи.
- Содействовать обмену данными между организациями и другими службами Фонда.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Наблюдается положительная динамика оказания качественной паллиативной помощи в региональных учреждениях.
- Паллиативная помощь в подопечных Фонду учреждениях оказывается в соответствии с хосписной философией и принятыми стандартами качества.
- Все нуждающиеся в паллиативной помощи беспрепятственно получают ее в своем субъекте Российской Федерации (в амбулаторных условиях, в том числе на дому, в стационарных условиях и условиях дневного стационара).
- Повышается качество ухода в стационарах за счет обеспечения расходными материалами, средствами ухода и гигиены, специализированным лечебным питанием.
- Развиваются отделения выездной патронажной паллиативной медицинской помощи.
- Происходит обмен успешными практиками между специалистами учреждений.

Цель:

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.

Субъекты помощи

Взрослые и дети с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, и получающие помощь, как в амбулаторных условиях, в том числе на дому, так и в стационарных условиях; их родные и близкие.

Что мы делаем?

- Содействуем расширению доступности и повышению качества паллиативной помощи неизлечимо больным людям.
- Повышаем социальную защищенность неизлечимо больных людей.
- Содействуем организации обучения родных и близких основам ухода за неизлечимо больным человеком.

Как мы делаем это?

- Организуем работу мультидисциплинарной команды Фонда и специалистов на местах вокруг семьи с неизлечимо больным человеком, чтобы повысить автономность семьи и активизировать ресурсы в месте нахождения семьи.
- Консультируем по вопросам получения паллиативной помощи, защиты прав и медико-социального обеспечения, психологической поддержки.
- Обеспечиваем подопечных Программы жизненно необходимым медицинским и иным оборудованием, расходными материалами, специализированным лечебным питанием, средствами ухода и другими услугами, повышающими качество жизни.
- Оказываем материальную поддержку и иную помощь неизлечимо больным людям и их родственникам, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.
- Оплачиваем транспортировку в медицинскую организацию и медицинские услуги для людей, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.
- Содействуем в оплате ритуальных услуг.
- Содействуем проведению мероприятий по обучению сотрудников медицинских организаций.
- Проводим сборы и аккумулируем добровольные пожертвования в виде целевых взносов от физических и юридических лиц на реализацию Программы.

Что мы не делаем: не оплачиваем лечение и реабилитацию, нетрадиционные методы терапии.

Из чего состоят расходы благотворительной программы?

- Расходы на обеспечение подопечных Программы жизненно необходимым медицинским и иным оборудованием, лекарственными препаратами, специализированным лечебным питанием, средствами ухода, расходными материалами и другими услугами, повышающими качество жизни.

- Расходы на оплату транспортных услуг, включая транспортировку специальным транспортом.
- Расходы на оплату дополнительного ухода за неизлечимо больными людьми (оплата труда няни, сиделки и пр.).
- Расходы на материальную помощь с целью повышения качества жизни неизлечимо больных людей.
- Расходы на оплату ритуальных услуг.
- Расходы на оплату офиса, труда сотрудников Фонда, вовлеченных в реализацию Программы, включая расходы на выплату сопутствующих налоговых обязательств и отчислений.

Кто может получить помощь?

- **Дети и молодые взрослые**
 - Возраст от 0 до 25 лет¹.
 - Имеющие следующие заболевания:

Нервно-мышечные заболевания	СМА 1 типа/естественный путь, ИВЛ/НИВЛ; СМА 2 типа – требующие респираторной поддержки (откашливатель, НИВЛ, ИВЛ). Решения по детям, не выполнившим необходимый объем обследования откладывается до его выполнения. другие нервно-мышечные заболевания и миопатии при выполнении тех же условий, что и для СМА.
Нейродегенеративные заболевания	паллиативный путь/НИВЛ/ИВЛ
Органические поражения ЦНС	на ИВЛ нестабильные дети с органическим поражением ЦНС, требующие гастро- и/или трахеостомии по причине бульбарных нарушений и хронической аспирации (включаются в программу до момента устойчивой стабилизации состояния)
Дети с фармакорезистентной эпилепсией	тяжесть и частота приступов или выраженность побочных эффектов, или тяжесть неврологических и(ли) психических симптомов на фоне проводимой АЭТ и после нескольких ее коррекций: а) не корректируется б) существенно влияет на качество жизни неизлечимо больного ребенка и(ли) его родственников

¹ В случае если, находящемуся под патронатом данной Программы, подопечному исполняется 25 лет, то он сохраняет возможность получения помощи в рамках Службы сопровождения случая (взрослые).

Тяжелые некорректируемые или скорректированные симптоматически врожденные или приобретенные пороки сердца, кардиомиопатии, сопровождающиеся терминальной ХСН	
Хроническая обструктивная болезнь лёгких, БЛД, фиброзирующие альвеолиты и другие лёгочные фиброзы, требующие респираторной поддержки	
Заболевания, вызванные хромосомными нарушениями, сопровождающиеся тяжелыми и угрожающими жизни состояниями	
Последствия травм головного и спинного мозга, сопровождающиеся необратимыми осложнениями и приводящие к преждевременной смерти из-за общего тяжелого состояния	

- **Взрослые**

- Возраст от 25 лет.
- Наличие подтвержденного медицинскими документами или заключением врача неизлечимого заболевания².
- Наличие социально-психологических показаний.

Принятие решений по Особым случаям:

Фонд вправе предоставить благотворительную помощь детям и молодым взрослым при несоответствии обращения (заявления с просьбой об оказании благотворительной помощи) критериям оказания помощи, указанным выше, но при этом:

- Предоставление благотворительной помощи соответствующему неизлечимо больному ребенку соответствует целям деятельности Фонда, и нет оснований полагать, что такому больному не может быть предоставлена благотворительная помощь из других источников, или что она может быть предоставлена в необходимые сроки.
- Решение о предоставлении благотворительной помощи в Особых случаях принимает Директор Фонда.

Необходимые документы:

- Заявление.
- Паспорт неизлечимо больного и(ли) законного представителя (при наличии);

² Приложение № 1 Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья, утвержденное приказом Минздрава России, Минтруда России от 31 мая 2019 № 345н/372н.

- Ксерокопия свидетельства об инвалидности нуждающегося в помощи (при наличии).
- Ксерокопии последних медицинских выписок, подтверждающих диагноз.
- Ксерокопия справки о смерти (при оплате ритуальных услуг).
- Справка или ходатайство на бланке медицинской организации.
- Контактные данные: почтовый адрес с указанием индекса, телефоны, e-mail.
- По требованию Фонда (или при необходимости): подтверждение того, что семья имеет льготную категорию (любые из следующих документов: ксерокопии пенсионного свидетельства (удостоверения), копии документов о социальных льготах по ЖКХ, лекарственному обеспечению и др., справка о пенсии по инвалидности, выписка из домовой книги по месту регистрации о составе семьи, справка из МФЦ о льготах и прочее).

Период реализации Программы?

Реализация Программы осуществляется на непрерывной основе до момента принятия решения Управляющего совета Фонда о приостановлении или прекращении благотворительной деятельности в данном направлении.

Для реализации данных направлений деятельности Фонд имеет право:

- Заключать различного вида договоры с благополучателями.
- Контролировать порядок целевого использования пожертвований и помощи от Фонда.
- Привлекать благотворителей/доноров (физических и юридических лиц).

В рамках выполнения благотворительной Программы «Право на помощь в конце жизни» запланированы работают следующие Службы:

- Служба сопровождения случая (дети)
- Служба сопровождения случая (взрослые)

8.2.1. Служба сопровождения случая (дети)

Работа Службы направлена на оказание помощи детям и молодым взрослым с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по избавлению боли и облегчение других тяжелых проявлений в целях улучшения их качества жизни. Команда Службы: координаторы, которые доступны по любым вопросам, возникающим у семей, организуют необходимую помощь с привлечением нужных специалистов, поздравляют с праздниками и днями рождениями детей и сиблингов; юристы, которые помогают составлять различного рода запросы и обращения, чтобы семьи получали гарантированную государством помощь, проводят вебинары, разрабатывают памятки по повышению социально-правовой грамотности семей; закупщик, который помогает с приобретением необходимого оборудования, техники, расходных материалов для подопечных семей; психологи, которые помогают родителям справиться с накопившейся усталостью и болью, оказывают помощь в период горевания после потери ребенка; делопроизводитель, который сопровождает документооборот Службы.

Цель Службы:

Обеспечение подопечных детей и их близких необходимой качественной помощью и комплексным сопровождением по месту своего нахождения.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Семьи с неизлечимо больными детьми и молодыми взрослыми получают системную помощь как в форме материальной поддержки (в виде получения денежных средств,

оборудования, средств гигиены, расходных материалов и пр.), так и в форме социально – психологической поддержки (помощи психологов, социальных юристов, социальных работников, вовлечения в социальные программы реабилитации, проведение реабилитационных мероприятий для всей семьи и прочее).

- Результатом работы с семьей является повышение качества жизни семьи (минимизация влияния неизлечимого заболевания ребенка на жизнь семьи), содействие в организации оказания помощи по месту своего нахождения).
- По факту реализации работы Службы формируется нормативно – методологическая база по вопросам оказания паллиативной помощи на информационном интернет-портале «Про паллиатив».

8.2.2. Служба сопровождения случая (взрослые)

Работы Службы подразумевает оказание консультационной и адресной помощи неизлечимо больным взрослым с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями или состояниями, а также заболеваниями или состояниями в стадии, когда исчерпаны возможности этиопатогенетического лечения, по избавлению боли и облегчение других тяжелых проявлений в целях улучшения их качества жизни. Семьи, в которых есть неизлечимо больной человек, часто не знают, что делать, куда обратиться и где получить необходимую помощь. Подопечным Службы оказывается помощь в обеспечении лекарственными препаратами и расходными материалами, оплатой услуг, а также психологическая, социально-правовая и иная поддержка. В рамках Службы работает Горячая линия 8 800-700-8436, которая предназначена для оказания круглосуточной бесплатной информационной, социально-правовой, психологической поддержки неизлечимо больным людям, нуждающимся в паллиативной помощи, их близким, а также специалистам, работающим с неизлечимыми больными.

Задачи Службы:

- Консультирование и оказание информационной поддержки людям с различными неизлечимыми заболеваниями, а также их близким.
- Содействие маршрутизации неизлечимо больных людей, нуждающихся в паллиативной помощи.
- Консультирование медицинских и социальных работников по вопросам этики общения с неизлечимо больным человеком и его близкими.
- Сбор отзывов о работе организаций, оказывающих паллиативную помощь.
- Содействие в урегулировании существующих проблем по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Информирование населения о возможности обращения на Горячую линию.
- Содействие нуждающимся, которые не смогли получить помощь на Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 800 700-8436, в части маршрутизации и разрешения «острых» ситуаций по месту нахождения неизлечимо больного человека.
- Оказание адресной благотворительной помощи благополучателям (подопечным).

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Повышение уровня осведомленности населения Российской Федерации по вопросам оказания и(ли) получения паллиативной помощи.
- Увеличение количества людей, получивших такую помощь.
- Улучшение психологического климата в семьях с неизлечимо больными людьми.
- Все обратившиеся люди получают качественную помощь с учетом индивидуальных особенностей в момент обращения.

8.3. Благотворительная программа «Обучение и поддержка профессионалов»

Цель:

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

Субъекты помощи

- Организаторы паллиативной помощи (практикующие)
- Медицинские работники организаций (врачи, средний и младший медицинский персонал, медицинские психологи и пр.).
- Практикующие и потенциальные сиделки.
- Социальные работники и специалисты по социальной работе.
- Учащиеся профильных ВУЗов и колледжей.
- Волонтеры
- Персонал Фонда, организующий помощь в подопечных Фонду организациях и консультирующий по вопросам паллиативной помощи, а также оказывающих удаленную консультационную и адресную помощь семьям с неизлечимо больными.
- Родственники неизлечимо больных людей.

Что мы делаем?

- Способствуем повышению профессионального уровня медицинских работников и других специалистов персонала, оказывающего паллиативную и медико-социальную помощь.
- Повышаем уровень знаний и навыков лиц без специального образования, осуществляющих уход за неизлечимо больными людьми или развивающих тему ухода (родственники, сиделки, волонтеры, персонал Фонда).
- Содействуем внедрению успешных практик оказания человекоориентированной паллиативной помощи

Как мы это делаем?

- Разрабатываем методические материалы по различным аспектам организации оказания паллиативной помощи (включая уход на дому).
- Создаем, переводим с других языков и распространяем информационные материалы по вопросам оказания и(или) получения паллиативной помощи (книги, буклеты, листовки, видео и пр.) для медицинских работников, неизлечимо больных людей и их родственников, и лиц, осуществляющих уход за неизлечимо больными.
- Организуем мероприятия обучающего (лекции, тренинги, семинары, стажировки и пр.) характера по вопросам оказания паллиативной помощи с привлечением лекторов и экспертов по данной тематике.
- Обеспечиваем присутствие сотрудников организаций на российских и международных обучающих мероприятиях по вопросам организации и оказания паллиативной помощи.
- Создаем и развиваем базу экспертов по вопросам оказания паллиативной помощи.

Почему это нужно делать?

- Сотрудники организаций проходят дополнительное обучение по различным аспектам оказания паллиативной помощи, что значительно повышает качество оказываемых ими услуг.

- Специализированная литература и видеоматериалы способствуют повышению профессиональных знаний максимально широкого круга специалистов.
- Родственники и сиделки, волонтеры и персонал Фонда получают возможность получить практические навыки по уходу за неизлечимо больными людьми.
- Повышается уровень общественной осведомленности о способах оказания паллиативной помощи.

Из чего состоят расходы благотворительной программы?

- Расходы на организацию мероприятий, включая аренду помещений, оборудования и т.п.
- Расходы на привлечение лекторов (гонорар, проживание, проезд).
- Расходы на создание и издание методических, обучающих и иных материалов (покупка лицензии на перевод и издание, гонорары авторам и редакторам, дизайнерам, печать), а также расходы на приобретение литературы по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Расходы на организацию зарубежных стажировок для медицинских работников, включая транспортные расходы, расходы на проживание и прочие сопутствующие расходы.
- Расходы на проезд и проживание медицинских работников из региональных организаций, оказывающих паллиативную помощь, участвующих в обучающих мероприятиях Фонда.
- Оплата расходов на участие сотрудников организаций в российских и международных обучающих мероприятиях по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Расходы на приобретение демонстрационного оборудования и сопутствующие материалы.
- Расходы на разработку и поддержку сайтов.
- Расходы на продвижение сайтов и работу с социальными сетями.
- Расходы на оплату офиса, труда сотрудников Фонда, вовлеченных в реализацию Программы, включая расходы на выплату сопутствующих налоговых обязательств и отчислений.
- Прочие расходы, направленные на достижение целей и задач данного направления деятельности Фонда.

Каков период реализации Программы?

Реализация Программы осуществляется на непрерывной основе до момента принятия решения Управляющим советом Фонда о приостановлении или прекращении благотворительной деятельности в данном направлении.

В рамках выполнения благотворительной Программы «Обучение и поддержка профессионалов» работают следующие службы:

- Служба обучения и передачи опыта
- Служба содействия развитию НКО

8.3.1. Служба обучения и передачи опыта

Одна из проблем оказания паллиативной помощи — нехватка квалифицированных специалистов в данной области, поэтому Фонд уделяет большое внимание обучению сотрудников организаций, оказывающих паллиативную помощь и предоставляющих услуги, нуждающимся в паллиативной помощи. Мы на постоянной основе проводим лекции, тренинги, мастер-классы для участников из разных регионов страны; разрабатываем и распространяем учебно-методические материалы, а также организуем для специалистов по паллиативной помощи стажировки в ведущих учреждениях паллиативного профиля, обеспечивая тем самым

возможность внедрять в работу российских учреждений лучшие мировые практики оказания паллиативной помощи, этику и философию хосписного движения. Служба также ведет информационно-просветительскую деятельность по вопросам оказания паллиативной помощи среди волонтеров, пациентов и их близких.

Цели Службы:

- Содействовать 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.
- Содействовать обучению и формированию команды тренеров (тьюторов), разработке методических материалов для передачи знаний заинтересованным специалистам.

Основные направления повышения уровня знаний:

- Основы паллиативной медицинской помощи и медико-социальной помощи.
- Организационно-методологические подходы к оказанию паллиативной медицинской помощи.
- Психологические аспекты оказания паллиативной помощи.
- Диагностика состояний, подлежащих паллиативной медицинской помощи.
- Особенности паллиативной медицинской помощи при отдельных нозологических формах.
- Оказание респираторной поддержки неизлечимо больным людям.
- Принципы купирования хронического болевого синдрома и других тягостных симптомов.
- Нутритивная поддержка.
- Уход за пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи.
- Коммуникация с неизлечимо больными людьми и их близкими.

Реализация Программы «Обучение и поддержка профессионалов» в рамках Службы обучения и передачи опыта подразумевает:

- Организацию лекций, семинаров, мастер-классов, тренингов, круглых столов по оказанию паллиативной помощи с участием российских и зарубежных экспертов.
- Организацию конференций по вопросам организации оказания паллиативной помощи взрослым и детям.
- Организацию стажировок медицинских работников в медицинских организациях, оказывающих высоко квалифицированную паллиативную помощь.
- Организацию участия медицинских работников подопечных Фонду организаций в российских и международных конференциях, семинарах, тренингах, организаторами которых выступает не Фонд.
- Поиск, разработку, перевод материалов по паллиативной и медико-социальной помощи (мобильных приложений, книг, листовок, статей, видео и проч.) для медицинских сотрудников, волонтеров, неизлечимо больных людей и их родственников.
- Получение прав на использование, в том числе прав на перевод зарубежных материалов по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Некоммерческое распространение литературы и других материалов по вопросам оказания и(ли) получения паллиативной помощи среди медицинских работников, волонтеров, неизлечимо больных людей и родственников.
- Подготовку методических материалов по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Другие виды помощи, соответствующие уставной деятельности хосписов и Фонда.

Для поддержки Службы работает информационный **интернет-портал «Про паллиатив»** (www.pro-palliativ.ru) - информационный ресурс о паллиативной и хосписной помощи для родственников неизлечимо больных людей, самих неизлечимо больных и для представителей профессионального сообщества. Портал является уникальным ресурсом, который помогает неизлечимо больным и их родственникам разобраться в том, что такое паллиативная помощь, каким образом и где ее можно получить, что такое правильный уход за тяжелобольным человеком и как повысить качество его жизни не только за счет действий медицинского характера, но и удовлетворения психологических и бытовых (создание комфортных условий, поддержание сложившихся привычек, реализация индивидуальных пожеланий) потребностей. Наша задача – просвещать общество, способствовать повышению профессионального уровня специалистов и, в конечном итоге, протянуть руку помощи неизлечимо больному человеку и его близким в самое сложное для них время.

В помощь ухаживающим за тяжелобольным человеком в домашних условиях работает бесплатное **мобильное приложение «Мобильная сиделка»**. Когда в семье кто-то тяжело заболевает, близкие часто ощущают растерянность и беспомощность. Возникает много новых задач и вопросов. Как удерживать в голове все назначения врача? Как не пропустить какие-то изменения в самочувствии близкого? Как правильно перемещать лежачего больного? Как и чем его кормить? И как при всём этом не выгореть самому? В приложении «Мобильная сиделка» мы собрали инструменты, которые облегчают заботу о людях с онкологическими заболеваниями, деменцией, болезнью Паркинсона, а также о тех, кто переживает последствия установки разных видов стом, инсульта или перелома шейки бедра.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Персонал подопечных Фонду организаций применяет полученные знания, умения и навыки в своей практической деятельности.
- Все лица, прошедшие обучение, расширили свои знания по вопросам оказания паллиативной помощи.
- Созданы методические материалы по различным тематикам.
- Портал «Про паллиатив» охватывает все области паллиативной помощи, и является уникальным инструментом получения информации.

8.3.2. Служба содействия развитию НКО

Цели Службы:

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

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Некоммерческие организации будут полноправными участниками профессионального сообщества специалистов по вопросам оказания паллиативной помощи.
- В рамках деятельности указанных некоммерческих организаций будут реализованы социально-значимые проекты, инициированные или реализуемые при поддержке Фонда, способствующие развитию паллиативной помощи в Российской Федерации.

Цель:

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

Что мы делаем?

- Информируем общество о том, что такое паллиативная помощь, хоспис, качество жизни.
- Увеличиваем число людей, которые имеют представление о том, что такое хосписная и паллиативная помощь.
- Информируем неизлечимо больных людей и их родственников, а также медицинских работников об их правах, изменениях в законодательстве, возможностях получения паллиативной помощи.
- Содействуем изменениям в законодательстве в интересах неизлечимо больных людей и их близких.
- Создаем и внедряем систему волонтерской деятельности для организаций (вовлечение, обучение, поддержка и удержание волонтеров, обучение работников организаций корректному взаимодействию с волонтерами).
- Применяем лучшие методики работы с волонтерами в подопечных Фонду организациях и распространяем эту практику в региональных организациях.
- Ведем информационную поддержку волонтерства по всем каналам коммуникации Фонда с целью преодоления у людей страха перед хосписами.

Как мы это делаем?

- Участвуем в разработке предложений и рекомендаций по совершенствованию законодательства в сфере паллиативной медицинской помощи и ее различным аспектам.
- Содействуем появлению единой стратегии медико-социальной помощи неизлечимо больным взрослым и детям.
- Взаимодействуем со СМИ и блогерами для распространения информации о хосписах и паллиативной помощи, чтобы развеивать мифы и привлекать внимание общества к проблемам неизлечимо больных детей и взрослых.
- Осуществляем независимый общественный контроль за деятельностью организаций различного профиля, оказывающих паллиативную помощь.
- Проводим опросы общественного мнения, анализируем ситуацию в сфере оказания паллиативной помощи, создаем независимую экспертизу, собираем онлайн-библиотеку материалов по вопросам организации оказания паллиативной помощи.
- Взаимодействуем с заинтересованными государственными органами и главными внештатными специалистами.
- Разрабатываем и внедряем систему вовлечения, поддержки, обучения, удержания и поощрения волонтеров (встречи волонтерских групп, поддержка психологами, обучение по вопросам оказания паллиативной помощи, тренинги для повышения эффективности командной работы, досуговые мероприятия).
- Создаем комфортные условия и инструменты для работы волонтеров (организация волонтерских комнат в организациях, обеспечение волонтеров специальной формой, проживанием и проездом для волонтеров и пр.).
- Обеспечиваем постоянными волонтерами подопечные Фонду организации на ежедневной основе.
- Повышаем качество ухода и немедицинской помощи в подопечных Фонду организациях за счет проведения регулярных мероприятий силами волонтеров: прогулок с неизлечимо больными людьми, чтения книг, просмотра фильмов, мастер-классов, концертов, дней

красоты, празднований дней рождений и сезонных праздников, бытовой помощи в организациях и пр.

- Взаимодействуем с различными организациями по развитию системной поддержки волонтерского движения в Российской Федерации.

Почему это нужно делать?

- Законодательная база и различные государственные институты трансформируются в направление, способствующем системному развитию и функционированию паллиативной помощи в Российской Федерации.
- Общество постепенно избавляется от страха перед неизлечимо больными людьми, использованием лекарственных препаратов, в том числе содержащих наркотические средства и психотропные вещества, беспомощностью и одиночеством, связанными с тяжелой болезнью.
- Благодаря участию волонтеров, повышается качество и объем оказания немедицинской помощи для неизлечимо больных людей и их семей, как в стационарных условиях, так и на дому.
- Волонтеры информируют общество о хосписных заповедях, тем самым формируя восприятие о паллиативной помощи и меняя его отношение к смерти.
- Помощь волонтеров позволяет решать большое количество текущих задач организации и Фонда на высоком уровне, значительно экономя материальные средства, направленные на повышение качества жизни многих людей.
- Помощь волонтеров позволяет «высвободить» время штатных сотрудников Фонда и подопечных Фонду организаций для выполнения задач в короткие сроки.
- Организации, сотрудничающие с волонтерами, становятся более открытыми внешнему миру, что способствует преодолению страхов и мифов перед смертью со стороны общества.
- Все это способствует формированию спроса и возможности предоставления в достаточном объеме качественной паллиативной помощи.

Из чего состоят расходы благотворительной программы?

- Расходы на организацию и проведение мероприятий: аренду помещений, кейтеринговое обслуживание, аренду специального оборудования (свет, звук, синхронный перевод и пр.), услуги переводчиков.
- Расходы на услуги типографии, дизайнеров, верстальщиков.
- Расходы на выплату авторских вознаграждений.
- Расходы на разработку и поддержку сайта.
- Расходы на продвижение сайтов и работу с социальными сетями.
- Расходы на оплату телефонной связи и интернета, прочие расходы.
- Расходы на оплату работы приглашенных экспертов, включая налоговые отчисления с суммы выплаченного дохода физическим лицам.
- Расходы на издание информационных буклетов и методических рекомендаций.
- Расходы на подготовку и проведение ознакомительных встреч с потенциальными волонтерами.
- Расходы на проведение обучающих тренингов волонтеров.
- Расходы на организацию системы поддержки и поощрения волонтеров (организация наставничества, индивидуальных профилактических встреч волонтеров с психологом, проведение мастер-классов для волонтеров, культурных мероприятий с целью профилактики эмоционального выгорания и пр.).

- Расходы на оплату труда и налоговые отчисления, установленные законом Российской Федерации, персонала, реализующего мероприятия по координации и управлению проектами.
- Прочие расходы, направленные на достижение целей и задач данного направления деятельности Фонда.

В рамках выполнения благотворительной Программы «Содействие развитию паллиативной помощи» работают следующие Службы:

- Служба информирования и просвещения
- Служба экспертизы и аналитики
- Служба привлечения и обучения волонтеров.

8.4.1. Служба информирования и просвещения

До сих пор слово «хоспис» вызывает страх, непонимание или негативные ассоциации у многих людей, которые 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, что хоспис – это дом, в котором не страшно.

Цели Службы:

- Информировать общество о паллиативной помощи по тематическим направлениям в зависимости от целевой аудитории (население, медицинское сообщество, неизлечимо больные люди, их родственники и близкие и пр.), способствуя, тем самым, формированию спроса на качественную помощь в конце жизни.
- Обеспечивать усиление репутации Фонда как эксперта по вопросам паллиативной помощи.
- Распространять специализированные и информационные материалы, сюжеты и программы, налаживать взаимодействие с органами государственной власти и иными организациями.
- Издавать и бесплатно распространять литературу, формирующую правильное отношение к вопросам оказания и(ли) получения паллиативной помощи и проблемам неизлечимо больных людей.
- Содействовать принятию ключевых законодательных инициатив и выработке правоприменительной практики в интересах неизлечимо больных людей за счет общественного влияния (организация публикаций о соответствующих проблемах).
- Формировать информационный фон в СМИ в разрезе глобальных тем: обезболивание – декриминализация; разведение понятий «информирование и пропаганда», «не больно=не страшно»; хоспис – это дом = правильное определение паллиативной помощи в законодательстве; развитие помощи на дому; медико-социальная помощь; качество жизни, а не поддержание функций организма; помощь всей семье.
- Обеспечить постоянную информационно – мотивационную поддержку волонтерской деятельности Фонда с целью привлечения постоянно работающих волонтеров в каждое учреждение.
- Обеспечить привлечение сторонников и партнеров, которые разделяют ценности и миссию Фонда – и помогают привлекать средства и иную помощь для работы благотворительных программ Фонда.
- Обеспечить стабильный приток средств в рамках запланированного бюджета в течение года для повышения качества помощи в подопечных Фонду учреждениях, обеспечения

нужд подопечных семей, финансирования благотворительных программ и акций - в соответствии с общими целями и Уставом Фонда.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Повышение уровня осведомленности населения Российской Федерации по вопросам организации оказания паллиативной помощи.
- Увеличение количества людей, получивших такую помощь.
- Бесперебойное функционирование благотворительных Программ Фонда.

8.4.2. Служба экспертизы и аналитики

В рамках реализации своей деятельности Фонд собирает аналитику, участвует в разработке инициатив и рекомендаций по совершенствованию законодательства, взаимодействуя с органами государственной власти с целью внесения необходимых изменений в законодательство Российской Федерации.

Цели Службы:

- Содействовать созданию и внедрению независимой системы оценки качества паллиативной помощи.
- Выработка инициатив по внесению изменений в действующее законодательство, направленные на повышение уровня доступности и качества оказания паллиативной помощи неизлечимо больными 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.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Регулярно проводится мониторинг ключевых проблем, с которыми сталкиваются люди, нуждающиеся в паллиативной помощи.
- На основе данных и мнения экспертов предлагаются системные решения (как на уровне региона, так и на уровне страны) - для повышения доступности и качества помощи.
- Описаны основные практики и технологии помощи.
- Разработаны инструменты оценки качества паллиативной помощи и влияния разных ее аспектов на качество жизни пациентов и их близких.

8.4.3. Служба привлечения и обучения волонтеров

Цели Службы:

- Обеспечить регулярной ежедневной волонтерской помощью подопечные Фонду организации в субъектах Российской Федерации.
- Обеспечить обучение сотрудников подопечных Фонду организаций взаимодействию с волонтерами.
- Проводить поддерживающие мероприятия по «удержанию» волонтеров и их профилактике эмоционального выгорания.
- Совершенствовать систему работы с волонтерами, позволяющую организовывать работу волонтерских групп в организациях без постоянного участия сотрудников Фонда.
- Сформировать методические материалы и алгоритмы работы с волонтерами для передачи в другие организации, субъекты Российской Федерации.

Направления работы волонтеров

- **«Волонтеры в стационарах».** В европейских странах волонтеры давно являются привычной и неотъемлемой частью работы медицинских и социально ориентированных организаций. Например, в хосписах Великобритании волонтерами работают более 100 000 человек. В среднестатистическом английском хосписе волонтеры ежегодно посвящают около 47 000 часов своего времени работе в нем, что равноценно 27 сотрудникам, работающим на полную ставку. Для эффективной работы организаций важно формировать команду лояльных волонтеров в каждое учреждение не менее 15 человек на 1 учреждение (3-5 человек ежедневно).
- **«Волонтеры на дому».** На 1 отделение выездной патронажной паллиативной медицинской помощи организации может приходиться от 300 до 2000 человек, которые получают помощь на дому. Доставка горячей еды, расходных материалов, оборудования, помощь по дому позволяет существенно повышать и сохранять уровень качества жизни неизлечимо больных людей и их близких.
- **«Волонтеры на мероприятиях».** Организация мероприятий (обучающих конференций и программ, фандрайзинговых сборов, концертов для неизлечимо больных людей и пр.) требует существенных финансовых затрат. При помощи и поддержке волонтеров эти затраты минимизированы при сохранении высокого качества.
- **«Волонтеры в офисе».** Текущая деятельность Фонда часто требует привлечения высокопрофессиональных специалистов на разовые задачи или наоборот – людей без каких-либо специальных навыков на выполнение технических задач, при этом Фонд не располагает финансовыми средствами для оплаты таких видов услуг.
- **«Волонтеры – профессионалы».** Волонтеры, обладающие профессиональными навыками, необходимыми для решения задач Фонда (переводы, юридическое консультирование, it-поддержка, дизайн, верстка и т.д.) или для организации помощи неизлечимо больным людям и подопечным Фонду организациям (стрижка, уход за ногтями, массаж, организация мероприятий, ветеринарная помощь, ландшафтный дизайн и т.д.).
- **«Волонтеры фонда в обществе».** Волонтеры Фонда информируют общество о том, что хоспис – это место, где оказывают профессиональную помощь, основанную на гуманизме и милосердии; что это дом, в котором не страшно и где берегут жизнь, сколько бы ее ни оставалось. Волонтер также может быть фандрайзером, организуя самостоятельно мероприятия в пользу Фонда.
- **«Волонтеры за рулём».** Волонтеры Фонда помогают с осуществлением перевозок различных грузов, а также подопечных Фонда.
- **«Волонтеры-артисты».** Волонтеры, помогающие своим артистическим талантом, на мероприятиях Фонда и в организациях.

Каков порядок приема в волонтеры Фонда?

Все желающие стать волонтерами Фонда проходят **ознакомительную встречу**. Цель ознакомительной встречи – распространить информацию об основных принципах паллиативной помощи, об устройстве организаций, оказывающих паллиативную помощь, о деятельности Фонда и о работе волонтеров в сфере оказания данного вида помощи. После ознакомительной встречи ее участники получают **АНКЕТУ**, в которой могут выбрать наиболее интересные для себя направления волонтерской деятельности.

Дальнейший порядок приема волонтеров зависит от выбранного направления.

- Если выбранный вид помощи предполагает регулярное посещение неизлечимо больных людей в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в стационарных условиях, то желающий стать волонтером проходит следующие этапы:
 - Собеседование: встреча группы от 3 до 6 человек с координатором волонтеров. Основная цель – принять взвешенное решение о готовности приступить к волонтерской деятельности в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в стационарных условиях организации. Координатор волонтеров производит набор, ориентируясь на мотивацию. Противопоказанием к осуществлению волонтерской деятельности является «чувство вины» и «извлечение личной выгоды», которые могут принести вред или самому неизлечимо больному, или человеку, желающему стать волонтером.
 - Ознакомление с памятками, инструкциями.
 - Первое знакомство со стационаром и куратором волонтерской группы.
 - Прохождение необходимого медицинского осмотра для допуска работы в медицинской организации.
 - Заключение договора.
 - Получение именного бейджа, специальной волонтерской формы.
 - Инструктаж на территории стационара организации.
 - Стажировка в стационаре в сопровождении координатора или опытного волонтера.
 - Подключение к волонтерским рассылкам и другим средствам коммуникации группы.
- Если выбранный вид деятельности НЕ предполагает регулярное посещение неизлечимо больных в амбулаторных условиях, в том числе на дому, и в стационарных условиях, то желающий стать волонтером после заполнения Анкеты проходит следующие этапы:
 - Ознакомление с памятками, инструкциями по работы выбранной волонтерской группы/ направления.
 - (в случае необходимости) Прохождение тестового задания.
 - Подключение к волонтерским рассылкам и другим средствам коммуникации группы.
- Фонд заключает гражданско-правовые договоры с добровольцами в случаях необходимости компенсации расходов добровольцев, выполнения определенной функции для Фонда и при выполнении работ, результатами которых являются создание результатов интеллектуальной деятельности.

Ожидаемые результаты работы Службы:

- Во всех подопечных Фонду организациях на регулярной основе присутствуют волонтеры по различным направлениям деятельности.
- Волонтеры проходят отбор и оценку качества в соответствии с критериями Фонда.
- Действующие волонтеры привлекают новых волонтеров и способствуют формированию интереса в обществе к добровольчеству и помощи неизлечимо больным людям.

9. Источники финансирования и бюджет благотворительных программ

Сметы благотворительных Программ утверждаются в рамках финансового плана (бюджета) на отчетный год, разработанного в соответствии с положениями данного документа и с учетом стратегических целей и задач Фонда на год. Финансовый план (бюджет) утверждается Управляющим советом Фонда.

Источниками финансирования благотворительных Программ Фонда являются:

- взносы Учредителя;
- благотворительные пожертвования, в том числе носящие целевой характер (благотворительные гранты), предоставляемые гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме;
- доходы от внереализационных операций, включая доходы от ценных бумаг;
- поступления от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований, в том числе имеющих целевой характер, проведение лотерей и аукционов в соответствии с законодательством РФ, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями);
- доходы от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных Фондом;
- труд добровольцев (волонтеров);
- доходы от разрешенной законом предпринимательской деятельности;
- иные не запрещенные законом источники.

Учитывая бессрочный и непрерывный характер реализуемых Программ, срок использования каждого благотворительного пожертвования, полученного в денежной или натуральной форме, направляемого на реализацию Программ, устанавливается 3 года с момента получения, если иное не определено Жертвователем/Благотворителем/Донором.

10. Административные расходы

Административно – управленческие расходы Фонда учитываются вне прямых расходов на реализацию благотворительных Программ Фонда и не подлежат распределению.

Данные расходы включают:

- расходы на оплату труда административно – управленческого персонала, включая выплаты и отчисления в бюджет;
- аренда офисных помещений общехозяйственного назначения, а также плата за коммунальное обслуживание указанных помещений;
- расходы на ремонт основных средств управленческого и общехозяйственного назначения;
- расходы на канцелярские принадлежности;
- хозяйственные расходы;
- расходы на оплату труда персонала, реализующего фандрайзинговые мероприятия Фонда (с целью привлечения средств) включая выплаты и отчисления в бюджет;
- расходы, связанные с проведением фандрайзинговых мероприятий, акций;
- расходы на изготовление ящиков для сбора пожертвований и их последующее обслуживание;
- расходы на оплату транспортных средств, используемых для общехозяйственных нужд, включая оплату налогов, обязательного и добровольного страхования, ремонта, технического обслуживания и прочее;
- расходы на услуги банка;
- расходы на почтовые и услуги курьерской доставки;
- расходы на оплату связи (мобильной и стационарной);
- оплата за обслуживание программных продуктов, используемых для административно – управленческих целей;
- оплата налогов и пошлин;
- расходы на информационные, аудиторские, консультационные и т.п. услуги;
- другие аналогичные по назначению управленческие расходы.

Предоставление благотворительной помощи Фондом производится на основании соответствующего решения Директора Фонда по мере поступления денежных средств на счет Фонда.

11. Заключение

Благотворительные Программы, представленные в данном документе, определены как основные на 2024 год, утверждены Управляющим советом Фонда и являются долгосрочными Программами Фонда. Все изменения в благотворительные Программы вносятся по решению Управляющего совета Фонда. Реализация вышеуказанных благотворительных Программ будет осуществляться за счет средств Фонда в соответствии с законодательством Российской Федерации.