

The background features a close-up of an elderly person's hands, one resting on the other, with a wooden bangle on the left wrist. To the right, a person in a teal sweater wears a badge that reads "Волонтер ДАША" (Volunteer DASHA). The scene is overlaid with a semi-transparent blue filter and several white dandelion seed heads scattered across the frame.

Годовой отчёт фонда «Вера» за 2021 год

год, в который мы отметили
15-летие, развивали помощь
на дому и, как обычно, стали
свидетелями радостных и
грустных историй





**благотворительный фонд
помощи хосписам «Вера»
помогает неизлечимо
больным взрослым и детям,
их родным и ухаживающему
персоналу по всей России**

Наши контакты:

Москва, 2-й Николощеповский пер., 4
8 495 640 99 55 // 8 965 372 57 72
www.fondvera.ru

**Горячая линия помощи неизлечимо больным людям
8-800-700-84-36**

Наши соцсети:

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



То самое
выступление
Нюты Федермессер
на TEDeX:
<https://clck.ru/NZ6Zh>

**ЖИЗНЬ
на всю
оставшуюся
ЖИЗНЬ**

паллиативная помощь не про смерть,
а про ценность жизни — до самого конца



10

человек травмирует
неизлечимая болезнь
одного взрослого,
а болезнь ребёнка —

30



хотя в центре нашей опеки конкретный человек,
в зоне поддержки — всё общество

мы развиваем систему паллиативной медицины в стране. делаем всё, чтобы никому в конце жизни не было страшно, больно и одиноко

...чтобы каждый человек в конце жизни мог бесплатно получить профессиональную и милосердную помощь — медицинскую, психологическую и социальную

...чтобы учреждений паллиативной помощи, которые соблюдают принципы гуманизма и уважения к личности подопечных, становилось больше

...чтобы родные могли прогоревать своё горе и разрешить себе жить дальше

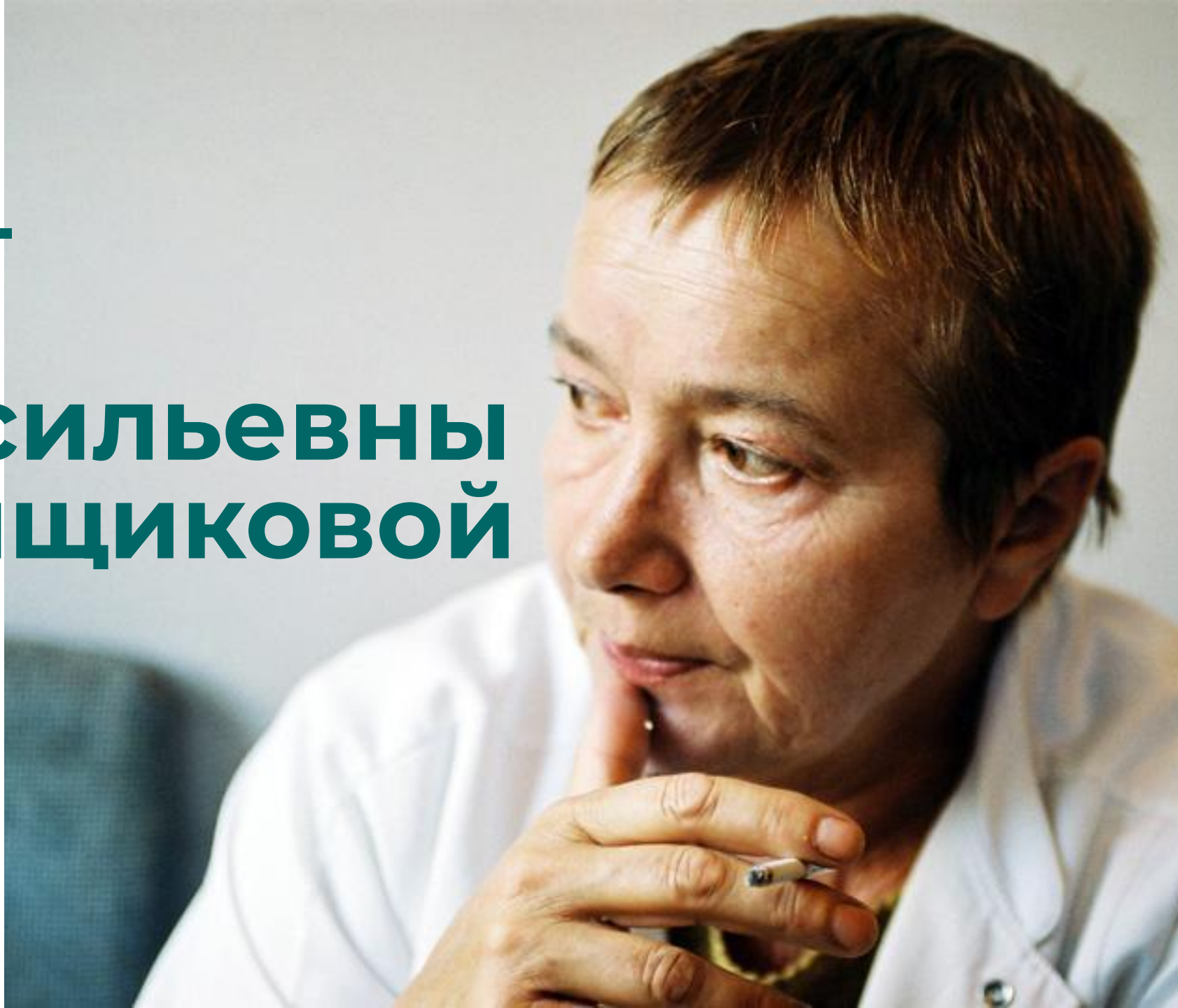


Хосписные заповеди:
<https://clck.ru/sMOXu>

«Вера» — в честь Веры Васильевны Миллионщиковой

Вера Васильевна открыла первую в Москве выездную службу помощи онкобольным людям. В 1994 году был учреждён Первый московский хоспис. Через 3 года появился стационар на улице Доватора.

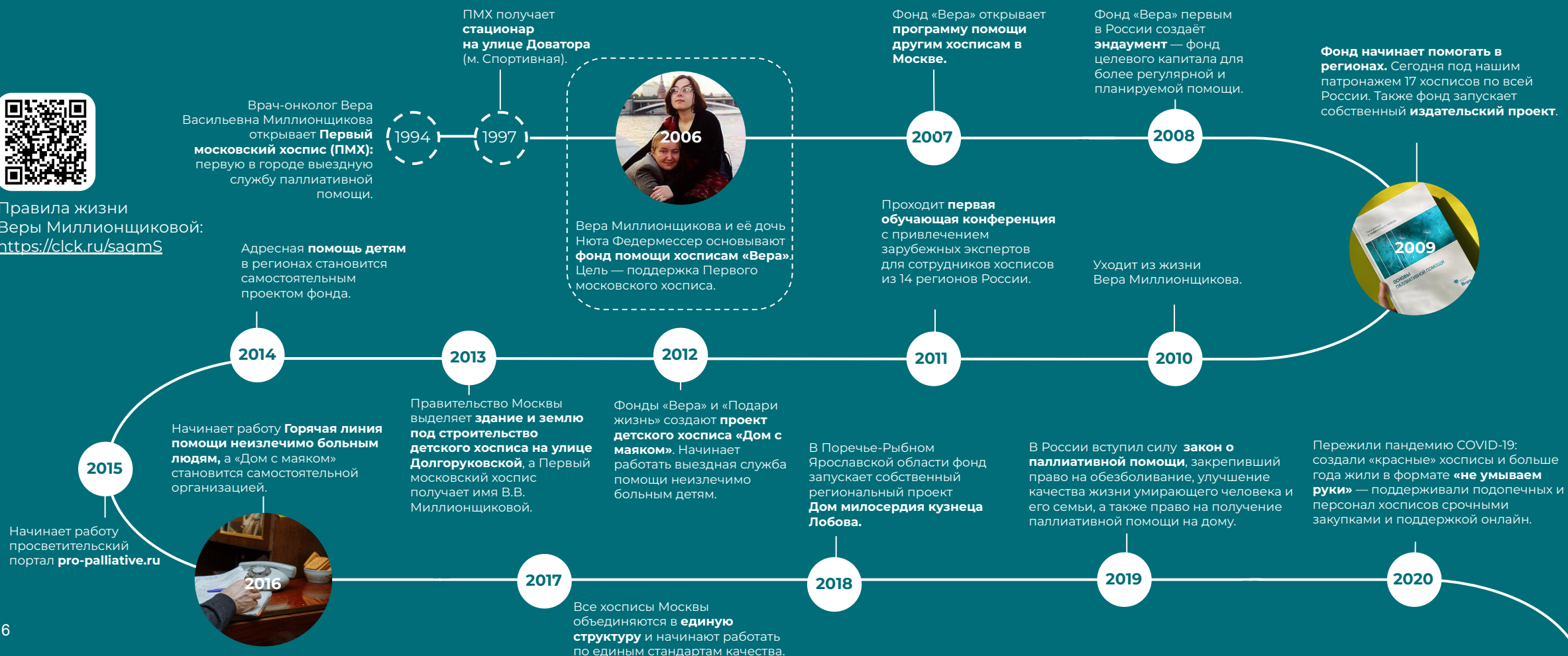
В 2005 году Вере Васильевне диагностировали саркоидоз. Чтобы и после её смерти подопечные не потеряли поддержку, а хосписное движение в России продолжалось, в 2006 году она вместе со своей дочерью Нютой Федермессер создаёт первый в России фонд помощи хосписам — наш фонд.



в 2021 году фонду «Вера» исполнилось 15 лет, за эти годы было сделано немало хорошего (да что там — много)



Правила жизни
Веры Миллионщиковой:
<https://clck.ru/saamS>



после ковидного года мы вернулись в офлайн и настойчиво развивали паллиативную помощь в регионах

провели стажировки для сотрудников НКО

Участники из разных регионов России — лидеры НКО и общественных организаций — проходили отборочные туры, а затем приезжали в Москву на 8 дней, чтобы узнать, как делать хоспис домом.

открыли «Хоспис на дому» в Санкт-Петербурге

Сейчас это первая и единственная служба паллиативной помощи в Невском районе — единственном районе города, где даже нет паллиативного стационара.

добились бесплатной выдачи лечебного питания детям в Самарской и Свердловской областях

Теперь ВСЕ тяжелобольные дети, проживающие в этих регионах, будут получать лечебное питание от государства — бесплатно и регулярно.

запустили интерактивную Карту паллиативной помощи

На ней собраны учреждения паллиативной помощи для взрослых и детей по всей России. Ближайшее к вам можно найти самостоятельно или позвонить на Горячую линию помощи неизлечимо больным людям.

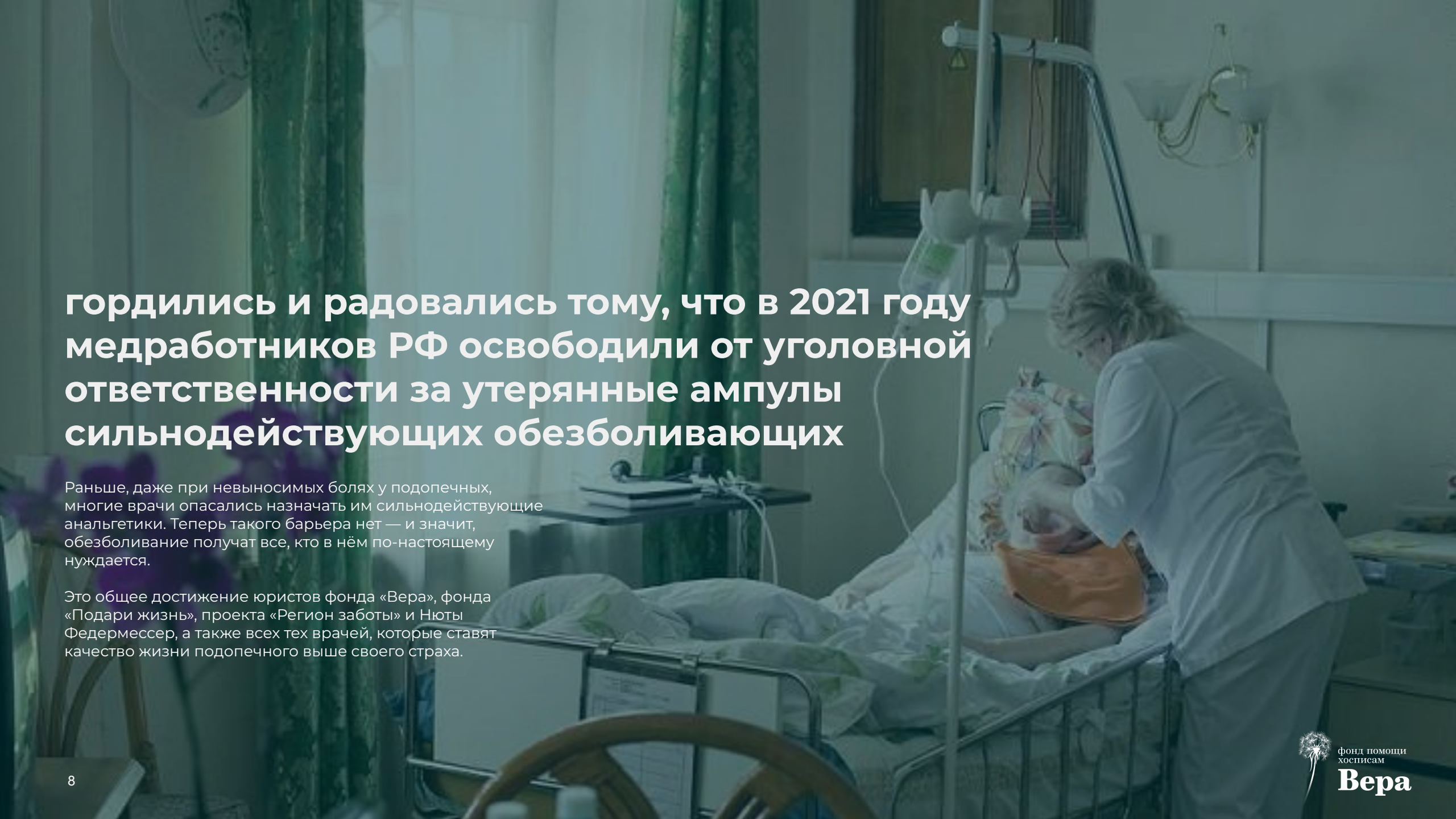
2021

2022

В 2022 году мы уже запустили платформу волонтерского фандрайзинга «Верный друг», приложение «Мобильная сиделка» (пока в тестовом режиме) и продолжили обучение региональных НКО тому, как защищать право человека на помощь.

помогли Мэри Джейн вернуться домой

Когда-то она приехала из Филиппин в Россию, несколько лет назад заболела раком груди с метастазами, а в 2021 году попала в хоспис. У Мэри была мечта — вернуться домой и успеть увидеть родных.



гордились и радовались тому, что в 2021 году медработников РФ освободили от уголовной ответственности за утерянные ампулы сильнодействующих обезболивающих

Раньше, даже при невыносимых болях у подопечных, многие врачи опасались назначать им сильнодействующие анальгетики. Теперь такого барьера нет — и значит, обезболивание получают все, кто в нём по-настоящему нуждается.

Это общее достижение юристов фонда «Вера», фонда «Подари жизнь», проекта «Регион заботы» и Нюты Федермессер, а также всех тех врачей, которые ставят качество жизни подопечного выше своего страха.

сам юбилей мы провели жизнеутверждающе ;)

Рассказали на юбилейном лендинге, почему главные итоги наших 15 лет — это, например, то, что Леонид Степанович вышел покурить, а Юрий Павлович запустил в коту тапком. Кроме того, поделились бизнес-кейсами партнёров.

«Новая газета» подготовила спецвыпуск о нас.



В Театре Наций прошёл спектакль Ингеборги Дапкунайте «Привет дождавшимся»: воспоминания актрисы о детстве в Вильнюсе, в котором своё детство провела и Вера Миллионщикова.

Юбилейный мерч #СЕЙЧАСЬЕ в коллаборации со СМЕРЧ. Вся прибыль от его продаж идёт в помощь неизлечимо больным взрослым и детям.

Книга хосписных историй «Жизнь на всю оставшуюся жизнь» — в неё сотрудники и волонтеры хосписов бережно собрали истории наших подопечных, чтобы показать — жизнь не останавливается никогда. Книга вышла в издательстве АСТ при поддержке Фонда Тимченко.



Самое главное — вы в людях породили желание делать добро, желание искреннее. Это просто потрясающе. **Это действительно то, что изменило наше общество.**

Анастасия Ракова,

Заместитель Мэра Москвы в Правительстве Москвы по вопросам социального развития



15 лет — это бесценный опыт жизни, нашей жизни, моей жизни. Я много чем в жизни занималась, но **работа в фонде — абсолютно моё уникальное дело, потому что мне никогда, ни одной минуты за него не было стыдно. Ни разу.**

Татьяна Друбич,

актриса, врач, сопредседатель Попечительского совета фонда «Вера»



Фонд — действительно — революционер паллиативной помощи России, причём в большой степени — эволюционер.

Прекрасный баланс — вовремя сказанного обличительного слова и предоставление возможности изменения ситуации: просвещение, обучение, литература, адвокатура, поддержка «живых ростков» паллиатива, конкретная адресная помощь людям и организациям — на местах; работа по анализу системных проблем и решение их на высочайшем законодательном уровне — в центре.

Ольга Осетрова,

главный врач АНО «Самарский хоспис»



Здравствуйте!

За 15 лет многое изменилось, и главное — стало больше тех, для кого слово «хоспис» перестало быть незнакомым и пугающим. Тех, для кого последние дни без боли, страха и унижения — единственная возможная норма. И, конечно, тех, кто помогает этой норме осуществиться: волонтеров, медработников, сознательного чиновничества, наших попечителей и посланников.

15-летие — самое время сказать спасибо всем, кто присоединился к нам за эти годы, но для меня это ещё и точка старта. Сейчас созданы все условия для развития паллиативной помощи — есть федеральный закон, медицинские протоколы, методические материалы и готовые делиться опытом эксперты. Однако помощь в России пока развита очень неравномерно. Для того, чтобы не потерять то, что уже есть, — нужно вкладываться в развитие команд в регионах и развитие помощи на дому, чтобы наш «паллиум», плащ, забота — дотянулись до каждого.

Елена Мартьянова,

директор фонда «Вера»
с сентября 2021

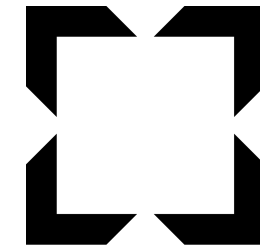


kaspersky



Яндекс

В 2021 году 97 компаний помогли фонду «Вера» системно развивать качество и доступность паллиативной помощи в России. Здесь — наши ключевые партнёры.



Ростех



Абсолют—Помощь
благотворительный фонд



**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

**Фонд
Тимченко**

А здесь — ключевые грантодатели фонда «Вера». Государственные и частные фонды России, фокусно помогавшие запустить или поддержать работу наших проектов. Всего в 2021 году мы получили 4 гранта от 4 организаций (выделены).



**ДЕПАРТАМЕНТ ТРУДА
И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
НАСЕЛЕНИЯ
ГОРОДА МОСКВЫ**



**АССОЦИАЦИЯ
ВОЛОНТЕРСКИХ
ЦЕНТРОВ**



**КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЁЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ**



**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД ВЛАДИМИРА
ПОТАНИНА**

В 2021 году у нас было 3 проекта с бизнесом, которые вовлекали и покупателей, и сотрудников.

Через **OZON.Забота** можно было сделать пожертвование, купив сертификат нашего фонда номиналом от 20 до 2 000 рублей.

Благодаря социальному проекту **Яндекс «Помощь рядом»** можно было включить округления плат за сервисы, а деньги перечислять в наш фонд.

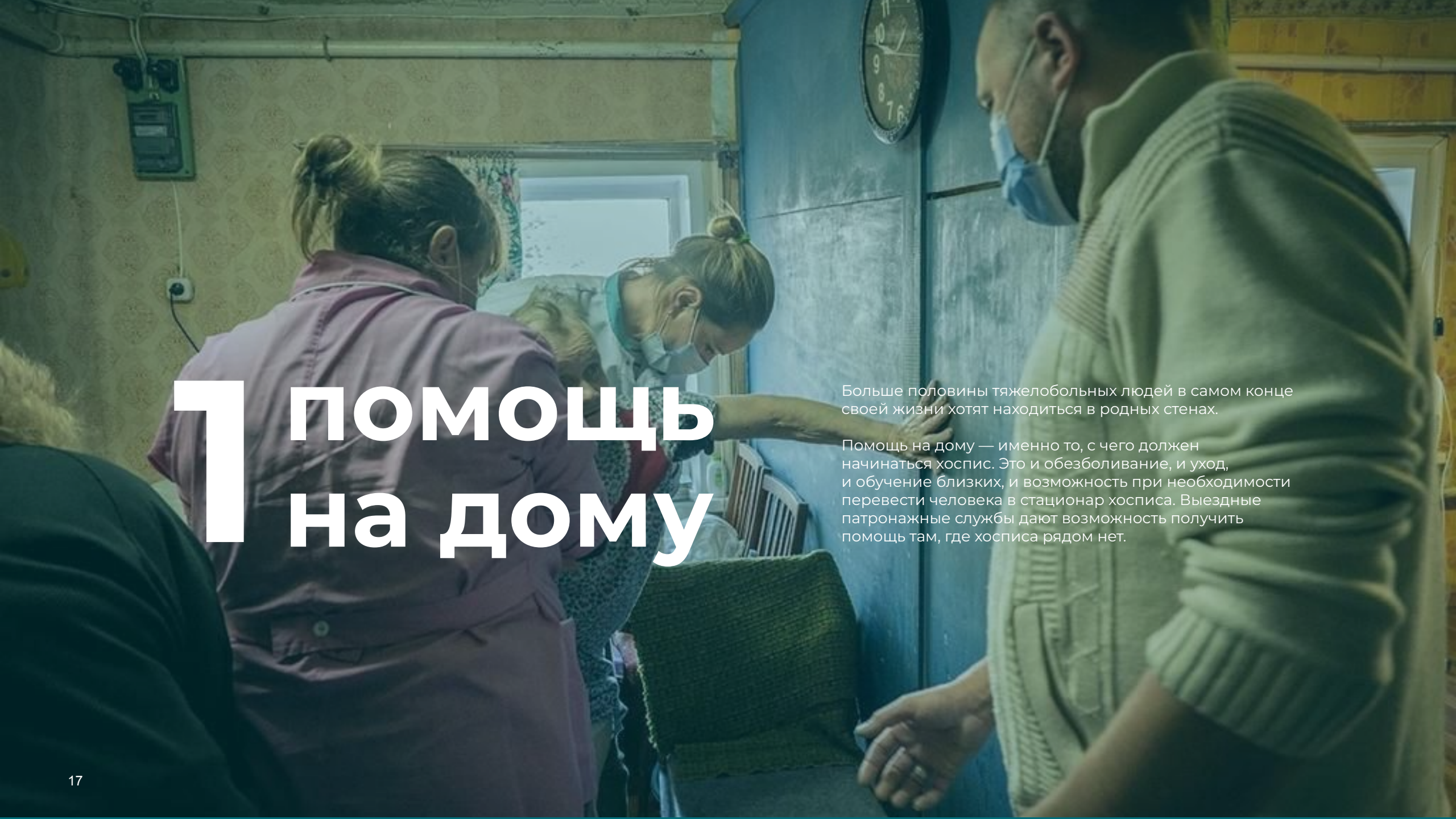
У бренда **СМЕРЧ** можно было купить наш чёрный готический мерч: худи или футболку «СЕЙЧАСТЬЕ».



фонд «Вера» помогает в 72 регионах России



5 векторов развития фонда в 2021 году



Помощь на дому

Больше половины тяжелобольных людей в самом конце своей жизни хотят находиться в родных стенах.

Помощь на дому — именно то, с чего должен начинаться хоспис. Это и обезболивание, и уход, и обучение близких, и возможность при необходимости перевести человека в стационар хосписа. Выездные патронажные службы дают возможность получить помощь там, где хосписа рядом нет.

1. помощь на дому

выездная служба «Дома милосердия кузнеца Лобова»

197
подопечных
в 2021 году

Дом милосердия в Поречье-Рыбном начал работу в 2018 году, а в августе 2020-го у него появилась своя выездная служба. Она работает на три района Ярославской области — Ростовский, Борисоглебский и Гаврилов-Ямской.

В команде выездной службы три человека: соцработник Наталья, шофёр Константин (муж Натальи) и Елена, помощник по уходу. Приезжая, они помогают сменить повязки и подгузники, моют лежачих подопечных, проверяют работу противопролежневых матрасов, собирают жалобы, а иногда расчищают дорожки от снега, носят воду в дом и рубят дрова.

Наша следующая остановка — дом в селе Петровское, здесь нужна помощь в помывке пациента с ампутированной ногой. О своем приезде в эту семью бригада всегда предупреждает заранее, чтобы жена могла с утра растопить печь и нагреть воду. Пока Наталья и Елена делают все регулярные проверки — давление, дыхание, сатурация, Костя с женой пациента готовят всё в ванной. Манипуляции максимально бережные. Когда помощь больше не требуется, пациента с женой оставляют наедине, чтобы потом помочь пересадить в кресло. Даже разговоры становятся медленнее и спокойнее, пока бригада за работой.

«Новая газета» №135,
спецвыпуск про фонд «Вера»



надувная ванна
с её помощью можно помыть лежачего подопечного на месте. есть она и у выездной службы Поречья

перевозка подопечных
новый сервис выездной службы, когда бригада отвозит подопечного на плановый визит к врачу или привозит в хоспис

В 2021 году в Доме милосердия работали 39 человек. Больше, чем в местной школе. Получается, что для Поречья-Рыбного это градообразующее предприятие.

Чтобы специалисты не уезжали и могли продолжать профессиональную помощь в единственном хосписном учреждении Ярославской области, фонд «Вера» оказывает им дополнительную финансовую поддержку.



505
выездов
в 2020 году

2 087+103
выездов
в 2021 году
перевозки

1. помощь на дому

Летом 2021 года фонд «Вера» и Нюта Федерермессер начали сбор 19,3 млн рублей на открытие в Невском районе Санкт-Петербурга собственной патронажной службы — «Хосписа на дому». Осенью она была запущена.

Это пилотный для нас и для города проект. Юридически самостоятельная организация, оказывающая паллиативную помощь и созданная там, где это было наиболее нужно.

Екатерина Овсянникова,
директор «Хосписа на дому», ранее Катя руководила паллиативной программой фонда «AdVita»



3 000 семей

90 семей
уже получили помощь
«Хосписа на дому»
в 2021 году

в Невском районе Петербурга
нуждаются в паллиативной поддержке
ежегодно, при этом стационарных
хосписов в районе — ни одного

«Хоспис на дому»

Процесс получения медицинской лицензии
растянулся, но уже с октября сотрудники
«Хосписа на дому»:

- консультировали тяжелобольных и обучали родственников уходу;
- связывались с поликлиниками по вопросам обезболивания;
- добивались выдачи рецептов на обезболивание;
- транспортировали подопечных до клиник;
- добивались допуска родственников в реанимацию, чтобы те могли попрощаться.

В конце мая 2022 года хоспис на дому наконец-то получил медицинскую лицензию и теперь может оказывать полноценную паллиативную помощь подопечным.

У Марины, девушки 32 лет из Невского района, была неоперабельная форма рака матки, IV стадия.

Когда приехала патронажная служба «Хосписа на дому», Марина не спала уже вторые сутки. Мучили неостановимые тянущие боли в пояснице, отдающие в левую ногу. Мама Марины всё время была рядом, пытаясь хоть как-то помочь дочери.

Мы помогли Марине с госпитализацией в хоспис, там ей подобрали и выписали обезболивающие. Всё получилось.

Через месяц сотрудники «Хосписа на дому» организовали для Марины и её мамы фотосессию. Не на всех фотографиях они улыбались, но почти на каждой рука одной была в руке другой.

Ушла Марина у себя дома, обезболенная и рядом с мамой.

...И ПОМОЩЬ* В ХОСПИСЕ, ПОХОЖЕМ НА ДОМ

В 2021-м, как и обычно, мы делали хоспис уютным домом, где человек гость, а не пациент.

*работа команды координаторов и волонтеров в московских хосписах и отделениях ЦПП была поддержана грантом Департамента труда и соцзащиты города Москвы

626

**ХОСПИСНЫХ
ВОЛОНТЕРОВ**

помогали нам в 2021 году: они проводили уборку, развозили «тележки радости», проводили мастер-классы и другие мероприятия, ухаживали за подопечными (после прохождения обязательного обучения)

Вся немедицинская помощь лежит на плечах координатора и волонтеров. они — сердце хосписа.

После года ковида мы рады, что волонтеры снова смогли вернуться в хосписы. Конечно, это очень важно для наших подопечных. Но не менее важно это и для самих волонтеров.

«тележка радости»

каждую неделю развозит по палатам вкусняшки и сладости — от «сельди под шубой» и бутербродов с икрой до ванильного пломбира в вафельном рожке

410

**ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ
ВОЛОНТЕРОВ**

помогали фонду и хосписам в 2021 году: переводили тексты, фотографировали, занимались дизайном, участвовали в проведении акций и сборов



Людмила Ивановна периодически «развлекает» перлами о своём самочувствии. Начинаю коллекционировать её ответы: «Умеренно хреново», «Хуже, чем было, но лучше, чем будет».

Из заметок координатора хосписа,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 181

2 работа со случаем

«Как вы сегодня? Какое мороженое будете: ванильное или фисташковое? О чём вы мечтаете и что хотите успеть?»

Иногда ответ и решение очень просты. Когда они превращаются в большой квест со множеством участников и институций, координатор связывает их воедино — ради помощи одному человеку.

2. работа со случаем

Полное имя подопечной московского хосписа «Дегунино» Мэри Джейн — Капинпин Мэри Джейн Лабутонг. Она переехала из Филиппин в Москву в 2014 году, устроившись работать в сфере клининга. На родине у неё остались муж, дочка-школьница и мать.

В 2019 году у Мэри обнаружили уплотнения в груди — рак выявили слишком поздно. Весной 2021 года Мэри попала в хоспис. К тому времени метастазы уже были в позвоночнике и Мэри не могла ходить. В сентябре, по прогнозам врачей, ей оставалось жить две недели.

«Каждый день она говорит нам о том, что мечтает вернуться в Манилу и умереть среди родных людей, говорящих на её языке. Попав в хоспис, Мэри Джейн несколько успокоилась и сейчас живет верой в чудо. Она верит, что сможет вернуться домой, успеет поцеловать мужа, обнять дочку, прислониться к маме, сказать спасибо сестре», — писала Нюта Федермессер у себя в соцсетях.

Для Мэри, как лежачей пациентки, требовался перелёт бизнес-классом — в сопровождении врача, а также лицензированной службы перевозок с аппаратами для дыхания и ворохом документов.

Нюта разместила пост с просьбой помочь, а фонд организовал всё для того, чтобы женщина смогла провести последние дни жизни с родными. Полёт прошёл хорошо, Мэри встретили в аэропорту Манилы.

Мэри Джейн смогла вернуться на Филиппины

Мы думали, счёт шёл на дни, но Мэри Джейн прожила ещё 5 месяцев — дома и с семьёй.



2. работа со случаем

общение с Мэри

Мэри говорила только на плохом английском. Света, координатор хосписа «Дегунино» и переводчик по образованию, научилась её понимать

общение с посольством

Света связалась с филиппинской общиной и посольством Республики Филиппины в России. Они были в курсе ситуации и обещали помочь, но в условиях ковида и неподъёмной суммы решение откладывалось

подключение руководства фонда

летом Света обратилась к руководству фонда и Нюте, чтобы найти решение как можно скорее. На счету был каждый день

выяснилось, что полёт займёт 25 часов

в этом случае, по закону, должен был лететь не один реаниматолог, а два. история стала ещё дороже

подбор самолёта и маршрута

перелёт с носилками не годился — для этого был бы нужен спецборт. решили лететь бизнес-классом. но не в каждом самолёте есть бизнес-класс, а количество пересадок должно было быть минимальным

сбор средств

Нюта написала пост-обращение с призывом собрать необходимую сумму в 1 млн рублей и описала всю ситуацию. благотворители откликнулись, и сумма была собрана за неделю

В центре стоит координатор, который дирижирует всем процессом

визу можно было получить только при наличии билетов, а билеты только при наличии визы, но в итоге посольство пошло нам навстречу

подготовка и перевод документов

мы не знали, можем ли провозить самолётом наркотическое обезболивающее, пришлось разбираться. когда всё было готово, волонтерская программа привлекла волонтеров к переводу всего пакета документов

поиск компании медицинского сопровождения

переговоры с первой компанией перевозок окончились ничем, затребованная сумма оказалась выше 2 млн рублей, поэтому за кратчайшее время мы нашли новую

и наконец-то перелёт

когда Мэри Джейн узнала, что перелёт состоится, она приободрилась и словно нашла в себе новые силы. из хосписа Мэри Джейн забрал реанимобиль компании-перевозчика. в пути Мэри сопровождали два реаниматолога. как только самолёт приземлился в Маниле, другой реанимобиль забрал Мэри прямо из аэропорта, а реаниматологи полетели обратно

12 человек

участвовало в возвращении Мэри на родину

2. работа со случаем

Мишель и его мама теперь легко спускаются с 4-го этажа

Вот что раньше приходилось делать маме, чтобы выйти с Мишей на улицу:

«Нам необходимо всегда иметь с собой отсасыватель, аспиратор. Это отдельная сумка плюс рюкзак со всякими принадлежностями. Спуск и подъём проходят у нас в несколько этапов. Сначала я оставляю Мишу одного дома, бегу вниз готовить коляску, отношу туда вещи, потом уже спускаюсь с Мишей. Подъём — в обратном порядке. Надо всё делать быстро, я мчусь вниз, чтобы убрать коляску с прохода, забрать дорожный аспиратор, который я боюсь оставлять внизу».

332
тыс. рублей
стоил подъёмник

гусеничный подъёмник

коляска стоит на горизонтальной платформе, по ступенькам движется гусеничная передача: без скольжения и с контролируемой скоростью

Семья Берти Мишеля живёт на 4-м этаже в доме без лифта. Выйти на прогулку или занятия было испытанием. Маме уже тяжело нести на руках Мишу и медицинские приборы, без которых они не могут выйти на улицу. Благодаря акции «Дети вместо цветов» мы купили гусеничный подъёмник, он безопасно доставит Мишу на коляске вниз и вверх. Это была одна из самых необычных закупок в 2021 году.

Мы запрашивали у мамы технические характеристики коляски и подробности о подъезде: количество ступенек, пролётов, площадь пролётов и прочее.

396
детям
в регионах

помог с закупками
проект «Помощь детям»
в 2021 году

288,9
тыс. рублей
на ребёнка

в среднем потратили мы
в 2021 году



«Дети вместо цветов»

наша ежегодная акция, когда весь класс дарит учителю один общий букет, а все сэкономленные деньги перечисляются в поддержку тяжелобольных детей

2. работа со случаем

Марина и Виктор обвенчались

волонтеры и друзья хосписа провели уборку, помогли с праздничным оформлением и угощением для всех

менеджер по работе с благотворителями Оля подключила благотворителей и помогла в организации

координатор хосписа Аня общалась с Мариной, Виктором и всеми другими участниками, курируя процесс от и до

медперсонал следил, чтобы Марина себя хорошо чувствовала и готова была участвовать в церемонии

В зеленоградском хосписе прошло первое в истории учреждения Таинство Венчания.

Марина и Виктор живут вместе более 30 лет, они вырастили двоих детей — сына и дочь. Есть две внучки. Когда Марина тяжело заболела, Виктор постоянно был с ней: что дома, что в хосписе. Они решили, что брак официальный должен стать браком и перед Богом.

Таинство совершил настоятель храма св. вмч. Георгия Победоносца священник Михаил Ильин. На церемонии присутствовали близкие новобрачных, волонтеры и сотрудники хосписа.

Поздравляя новобрачных, отец Михаил сказал: «Влюбленные люди смотрят не друг на друга, а в одну и ту же сторону. Любите друг друга, снисходите друг ко другу, поскольку великий смысл любви заключен в способности жертвовать».

кафе «Джеки-Джеки» подарило десерты: вкуснейшие торты и пирожные

цветы «Herbarium» подарили букет невесте и помогли украсить холл

сеть «Тануки» подарила суши и роллы

певица Ирина Олифер подарила своё выступление

— Да чтоб все вы так жили, как я тут умираю!

Валентина Ивановна, подопечная хосписа,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 79

A photograph showing a person in a dark jacket sitting and writing in a notebook with a blue pen. Another person's hand is resting on their knee. The background is slightly blurred, showing other people in a room.

3 выявление проблем

Когда в фонд обращается мама тяжелобольного ребёнка или родственники онкобольной бабушки с деменцией, которой не хотят выписывать обезболивающее, а мы помогаем, — это адресная помощь.

Когда мы собираем данные по обращениям за месяц и анализируем их, выявляются общие болевые точки. Тогда мы можем переходить к системной помощи.

Главное — знать, что и где искать.

3. выявление проблем

Горячая линия помощи неизлечимо больным людям работает с 2016 года. В 2021 году ей исполнилось 5 лет. За это время операторы приняли 68 000 звонков со всей России. На линию можно позвонить в режиме 24/7. Оператор решит вопрос или перенаправит на узкого специалиста — психолога или юриста.

горячая линия помощи неизлечимо больным людям*

8-800-700-84-63

С начала 2020 года, когда началась пандемия ковида, количество обращений резко выросло. В 2021 эта тенденция сохранилась.



Наталья Зуева,
руководитель Горячей линии,
пришла работать в фонд
после смерти мамы в Первом
московском хосписе

#всегда человек

в 2021 году благотворительная организация «Справедливая помощь доктора Лизы» наградила Наталью Зуеву, организатора и руководителя Горячей линии, грамотой и значком движения — за помощь людям без документов

13 968
обращений
в 2019 году

18 234
обращения
в 2020 году

18 433
обращения
в 2021 году

*проект реализован при поддержке Фонда президентских грантов; обеспечивает работу Горячей линии АНО «Служба «Ясное утро»

3. выявление проблем

Горячая линия — это одновременно инструмент поддержки подопечных и инструмент изучения запросов общества. Анализируя конкретные случаи в их совокупности, мы выявляем общие проблемы в оказании помощи в конце жизни.

люди не знают того, что может и должно сделать государство

основная выявленная проблема 2021 года

Пожилая женщина находится в отделении реанимации и интенсивной терапии (ОРИТ). Её состояние неуклонно ухудшается, и родственников морально готовят к её смерти. На данный момент их не пускают в отделение. Родственники просят разъяснить, что нужно сделать, чтобы иметь возможность с ней попрощаться?

Оператор Горячей линии:

1. дал разъяснения согласно действующему законодательству
2. рекомендовал обратиться к заведующему ОРИТ или главному врачу медицинской организации для получения разрешения посетить пациентку
3. дал разъяснения по обращению с жалобой в Росздравнадзор
4. оказал психологическую поддержку
5. предоставил контакты близлежащих медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, из раздела «Учреждения» портала «Про паллиатив»: <https://pro-palliativ.ru/institutions>

Чтобы как можно больше неизлечимо больных людей знали о существовании Горячей линии и своих законных правах, в октябре-ноябре 2021 года с помощью партнёров мы запустили большую информационную кампанию на улицах и в лечебно-профилактических учреждениях (ЛПУ) страны.

Мы разместили информацию в 147 точках Санкт-Петербурга, Екатеринбурга, Нижнего Новгорода, Новосибирска, Самары, Ярославля и Королёва (Московская область).



3. выявление проблем

В марте 2021 года мы запустили интерактивную карту паллиативной помощи. На неё попадают только верифицированные учреждения: имеющие лицензию на оказание паллиативной помощи и оказывающие её бесплатно.

10 672
уникальных
посетителя
обратились к карте
в 2021 году

Карта учреждений паллиативной помощи

С её помощью оператор Горячей линии или любой пользователь сервиса за несколько секунд может найти и дать информацию о ближайшем учреждении.

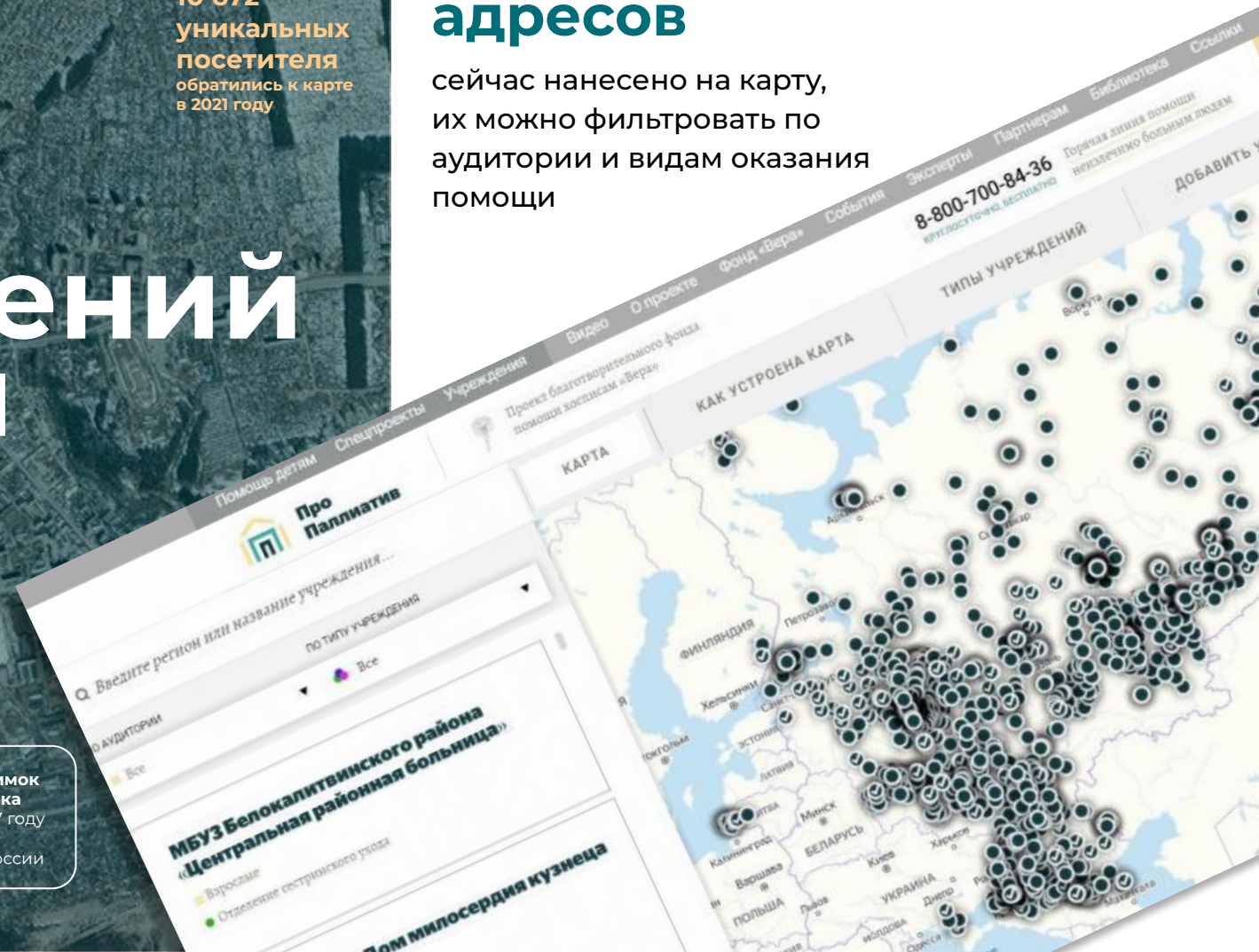
на подложке — снимок Ижевска со спутника именно здесь в 1997 году открылся первый детский хоспис в России



Взглянуть на карту:
<https://click.ru/xza3e>

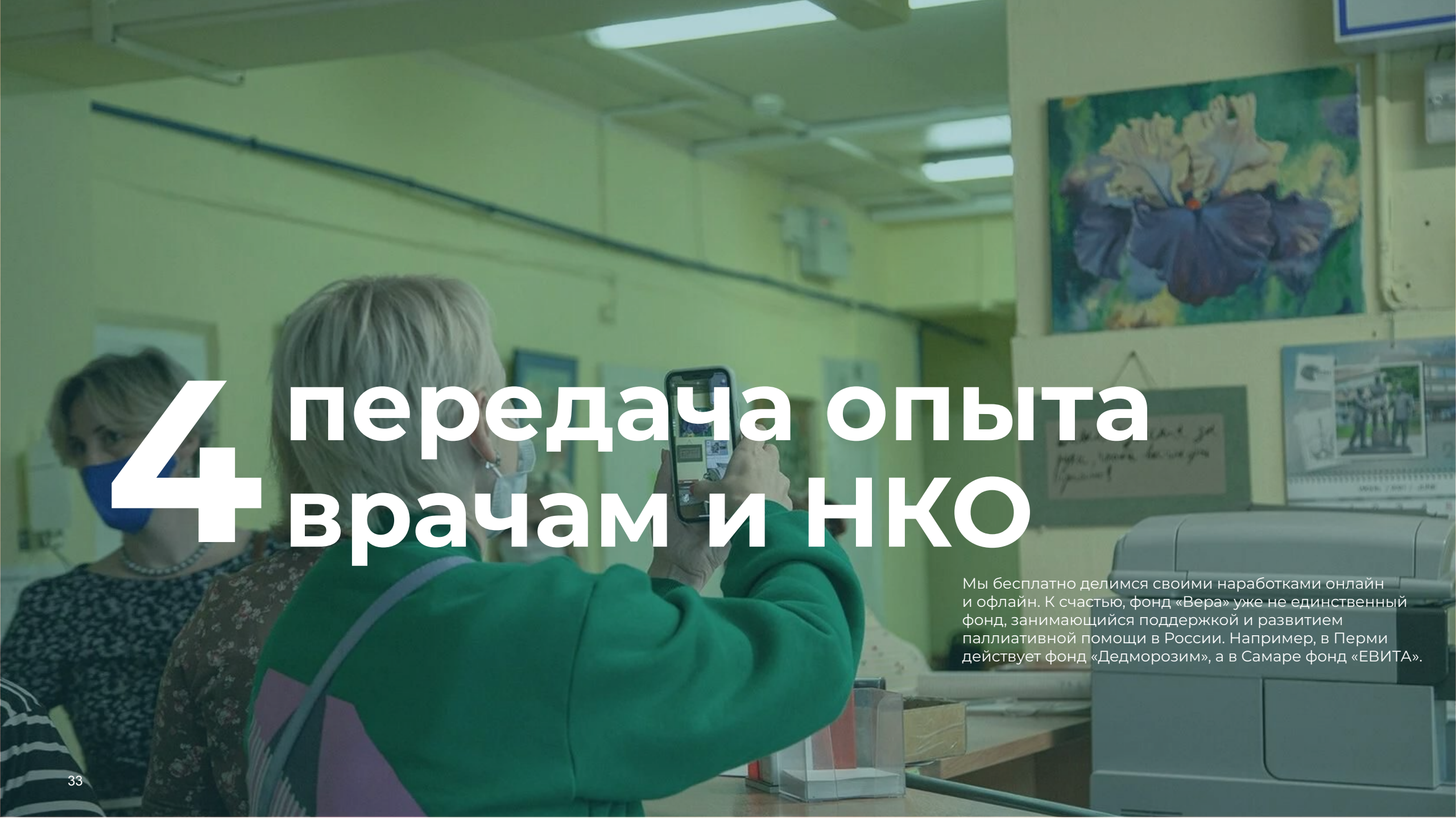
1 847 адресов

сейчас нанесено на карту, их можно фильтровать по аудитории и видам оказания помощи



Наступило время обеда, и мне нужно было принести ему еду в палату, а войти было немного страшно. Я поставила тарелку супа на его столик, спросила, нужна ли ему помощь, чтобы поесть, и он грубо ответил мне: нет. Начал есть сам и опрокинул тарелку на пол. Я сходила за тряпкой, стала вытирать, он сидел и молча смотрел. А потом встал с большим трудом, посмотрел на меня ясным взглядом и сказал:
— Простите меня, я очень сильно устал.
И обнял...
Наверное, в тот момент для меня открылась вся суть паллиативной помощи.

Из дневника координатора хосписа,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 119

A woman with short grey hair, wearing a green jacket and a white face mask, is seen from behind, holding a smartphone up to take a photo of the screen. In the background, another woman wearing a blue face mask and a dark patterned top is visible. The setting is a brightly lit hospital hallway with a painting of a large purple and white flower on the wall and a printer on a desk in the foreground.

4 передача опыта врачам и НКО

Мы бесплатно делимся своими наработками онлайн и офлайн. К счастью, фонд «Вера» уже не единственный фонд, занимающийся поддержкой и развитием паллиативной помощи в России. Например, в Перми действует фонд «Дедморозим», а в Самаре фонд «ЕВИТА».

4. передача опыта

Фонд «Вера» впервые провёл очную восьмидневную стажировку для специалистов добровольческих и общественных организаций из регионов.

стажировки* для сотрудников НКО

12 регионов,
откуда приезжали
13 участников

Стажёры изучили, как подбирать волонтеров, узнали про психологические и юридические нюансы работы с ними, про гибкий подход к графику и форматам помощи, узнали, как правильно взаимодействовать с государственными органами. В конце стажировки участники организовали большой праздник для подопечных хосписа.

Помимо процессов работы с волонтерами мы показали работу хосписов в целом, рассказали, что за уникальный человек — координатор и в чём его задачи, посетили четыре хосписа, немного поговорили про оказание помощи детям, встретились с Ньютой и даже успели немного погулять по Москве.

КОНЦЕПЦИЯ «НОВОГО ВОЛОНТЕРСТВА»

уже не только про подвижничество, но и про реализацию собственных индивидуальных потребностей волонтера, когда он или она не просто «помощник за идею», а «партнёр»



Руководство
«Волонтеры в
хосписной помощи»:
<https://clck.ru/wfyas>

*стажировка волонтеров реализована благодаря гранту «Ассоциации волонтерских центров»

4. передача опыта

В 2021 году эксперты Мастерской продолжили вести по уходу за подопечными, и — главное — возобновили офлайн-формат обучения.

Участники сами могли ощутить себя на месте подопечных. Одним из ключевых направлений работы проекта стало обучение коммуникации с подопечными и их близкими, методам психологической поддержки больных и тех, кто за ними ухаживает.

Квалификацию повысили сотрудники: московского Центра паллиативной помощи и его филиалов, Первого московского детского хосписа в Чертаново, стационаров Департамента труда и соцзащиты Москвы, региональных учреждений паллиативной помощи (Приморье, Сахалин, Якутия, Санкт-Петербург), региональных детских хосписов, а также волонтеры и родственники подопечных.

500

сотрудников
медицинских
учреждений

400

родственников
подопечных

320

волонтеров
хосписов



Паша — манекен для отработки **уходовых навыков**: от переворачивания до замены стомы и прослушивания лёгких



В сентябре 2021 года «Мастерская заботы» начала выпускать для коллег журнал под названием **«Вестник Заботы»**, журнал выходит 1 раз в 3 месяца

«Мастерская заботы» вернулась к практикумам

«Мастерская заботы» — это образовательный проект для медперсонала, сиделок и близких тяжелобольных пациентов. Всех тех, кому нужны навыки правильного ухода.



4. передача опыта

Концепция хосписной помощи основывается на представлении о том, что каждый из нас имеет право умереть без боли и с достоинством и что наши близкие должны получить для этого необходимую поддержку.

Хэнк Данн,
«Трудные решения для любящих людей», с. 50

321 комплект
книг получили
родственники
тяжелобольных
в регионах



Общество почти не видит тяжелобольных взрослых в конце их жизни и склонно не помнить о существовании тяжелобольных детей. Но рядом с ними их родственники и, если возможно, медперсонал хосписов.

Ухаживать за ослабленным, а иногда и страдающим от боли, человеком нелегко физически и психологически. Ещё труднее бывает принять его смерть. Мы хотим сохранить качество жизни подопечных и опекающих. Поэтому впервые стали рассылать книги о медицинском уходе, принятии смерти и горевании родственникам тяжелобольных подопечных.

В 2021 году сотрудники программы «Обучение и развитие» выпустили книгу «Трудные решения для любящих людей» капеллана Хэнка Данна, посвященную тому, как тяжелобольному человеку и его близким принять неизлечимую болезнь

534
комплекта книг
получили коллеги в регионах

4. передача опыта

Топ-5 статей 2021 года

1. Диабетическая стопа: как вовремя заметить, лечить и не допустить ампутации
2. Паллиативная помощь в последние дни жизни человека
3. Асцит: что это и как лечить
4. Как организовать туалет для лежачего больного
5. «С того дня я начала жить». О выборе между морфином и болью

«Как получить паллиативную помощь детям?»

статья стала одним из 3 финалистов Всероссийской премии в области благотворительности и меценатства «В союзе слова и добра» (номинация Digital-проект)

В 2007 году, будучи на четвертом курсе института, я ходил по разным городским больницам в поисках работы и зашел в Первый московский хоспис: было удобно, он находится рядом с метро. До этого я ничего про хоспис не знал. Но оказавшись там, буквально с первых шагов подумал: «В этом месте я буду работать». Бывает любовь с первого взгляда — так у меня и случилось. При том, что «медицины» не чувствовалось — не было ни кафеля, ни людей в униформе, ни каких-либо других атрибутов больницы. Но внутри меня возникло ощущение гармонии и покоя. Я прошел внутрь, встретил кого-то из персонала и сказал: «Здравствуйте, я буду у вас работать». Мне в ответ рассмеялись: «Ну, у нас таких много было». Я ответил: «Поверьте, я не многие».

Нужно приходить в семью не врачом, а человеком

Интервью с врачом Антоном Борисовым о неизбежности смерти и о любви к жизни во всех её проявлениях.

Как научиться общаться с пожилыми родителями и не сойти с ума?

1,2 млн читателей было в 2020 году

2,3 млн читателей на портале «Про паллиатив»

было в 2021 году

138 новых статей*

*развитие проекта стало возможным при поддержке Фонда президентских грантов

Вешаю именную табличку рядом с кроватью новой бабушки, а она спрашивает:
— А это зачем?
— Так ведь персонал каждый день сменяется, чтобы каждый смог к вам по имени и отчеству обратиться.
Она смотрела на меня и молчала, а её глаза стали блестеть.

Из заметок сотрудника хосписа,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 127



5 системные изменения

За 15 лет работы фонда «Вера» миллионы неизлечимо больных людей и их семьи отвыкли считать боль нормой. Двигаясь от человека к инстанции и приводя в качестве аргументов в защиту прав подопечных не только гуманистические ценности, но и экономическую выгоду, мы сообща меняем систему.

В 2021-м точно было хорошее.

5. системные изменения

в Самарской и Свердловской областях будут бесплатно выдавать лечебное питание для тяжелобольных детей

18 млн рублей

выделили в Самарской области

система для энтерального питания

нужна, когда подопечный взрослый или ребёнок не может самостоятельно глотать: так лечебное питание постепенно и безопасно попадает в организм

Добиться такого решения в Самаре удалось Ольге Шелест, исполнительному директору фонда «ЕВИТА», и Анне Повалихиной, старшему юрисконсульту фонда «Вера» по социальным вопросам.*

Ольга — мама Юры (у мальчика синдром Канавана) — изучила законы, объединила родителей детей и нашла нужные слова, чтобы убедить министра здравоохранения Самарской области. Вместе с Анной они добились изменений для всех детей области.



Анна Повалихина,
старший юрисконсульт
по социальным вопросам
фонда «Вера»

18,8 млн рублей

выделили в Свердловской области

*развитие социально-правовой поддержки семей с тяжелобольными детьми стало возможным благодаря гранту фонда «Абсолют—Помощь»



5. системные изменения

как работает тандем «родитель—юрист»?

обращение в фонд «Вера»*

отказали в выдаче лекарств и средств реабилитации, положенных по закону; не пропускают к ребёнку в реанимацию; не дают получить незарегистрированные лекарства; не признают ребёнка нуждающимся в паллиативной помощи

*обратиться из регионов можно, написав на почту deti@fondvera.ru. детям в Москве и Московской области помогает фонд «Дом с маяком»: info@mayak.help

общение с координатором

сразу после обращения в фонд с родителями связывается координатор и предлагает план действий, а также готовые шаблоны и помощь в написании официальных заявлений. зачастую этого достаточно, чтобы сдвинуться с мёртвой точки и получить поддержку у государства

подключение юриста фонда

если заявление не принимают или игнорируют, координатор подключает юриста фонда, который курирует вопрос до тех пор, пока тот не будет решён

Мы получили Президентский грант и накормили 55 паллиативных детей. Провели очень серьезную исследовательскую работу, промониторив состояние детей за аналогичный период прошлого года. Оказалось, что за полгода на лечебном питании они набрали вес, стали лучше спать и улыбаться, у них начали расти волосы и зубы, некоторые стали переворачиваться и шевелить руками и ногами, кому-то отменили второй и третий противосудорожные препараты.

Но я сейчас даже не про это. Одна из основных проблем наших детей — частые ОРВИ и пневмонии. Так вот, ни один ребенок ни разу не болел за эти 6 месяцев, их ни разу не госпитализировали. Уж это ли не экономическая выгода? В Самаре сутки в реанимации обходятся государству в 5 тысяч рублей, один вызов скорой помощи столько же. То есть, если мама вызвала скорую помощь и ребенок на пять дней попал в реанимацию — это 30 тысяч рублей, а лечебное питание в среднем стоит 18 тысяч. И паллиативные дети начинают жить, а не страдать от голода и боли.

Ольга Шелест,
из интервью порталу «Про паллиатив»

создание инициативной группы
родитель ребёнка может связаться с другими родителями с похожим запросом ситуации. наш фонд готов предложить выход от адресного к системному уровню на основе уже существующих кейсов

системное изменение
органы власти обязаны рассмотреть коллективное заявление, чем лучше оно аргументировано и шире общественная поддержка, тем вероятнее его примут

выход с законодательной инициативой
наш юрист помогает оформить коллективное предложение и двигаться по инстанциям. хорошо, если инициатива подкреплена дополнительной аргументацией

если родители ГОТОВЫ, МЫ помогаем



Аня Повалихина о том, как не бояться искать справедливость:
<https://clck.ru/wKpDK>

— Я давай плакать, как дурочка, каждую ночь засыпала и молилась: лишь бы ходил! Лишь бы ходил! Потом годик исполнился, стало хуже, он сидеть не мог. И я снова плакала, молилась, ну хоть бы сидел! Хоть бы сидел! Два года, три, теперь вот шесть. Плакать сил не осталось. Молюсь знаешь как по ночам? Хоть бы жил! Хоть бы жил!

Из истории мамы тяжелобольного ребёнка,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 169

**гораздо легче увидеть за диагнозом человека,
если...**

**хватает медицинских и
гигиенических расходников**

**есть современное
оборудование**

близкие меньше устают

государство идёт навстречу

**работают увлечённые врачи и медсёстры
(получающие справедливый заработок)**

помогают друзья

**общество не боится
и тоже помогает**

в 2021 году в наших благотворительных акциях участвовали тысячи человек и 65 компаний

1 сентября

«Дети вместо цветов»

>>>

на 1 сентября школьники дарят учителю один букет от класса, а все собранные средства идут на помощь тяжелобольным детям

9 925
регистраций

кто-то зарегистрировал конкретного ученика, кто-то — весь класс или всю школу

> 650
населённых пунктов

Билайн вызвался быть оператором Горячей линии акции

сентябрь-январь

#СЕЙЧАС «Благотворительность вместо сувениров»

>>>

вместо траты личного или маркетингового бюджета на сувениры — средства можно было перечислить в фонд, а в благодарность получить авторскую открытку

3 художника

нарисовали 3 варианта новогодней открытки

32 компании

конец декабря

«Забег Дедов Морозов»

>>>

можно бежать 5 или 10 км по ВДНХ поодиночке или в команде; более того, достаточно даже лежать в пользу фонда

682 бегуна
и 40 ленивых Дедов Морозов

33 компании

в 2021 году о нас, наших подопечных
и сотрудниках рассказывали СМИ

5 498

публикаций

с упоминанием фонда «Вера»

82 168

публикаций

с упоминанием
паллиативной помощи

ТОП-3 статей по охвату

5,8 млн
Lenta.ru

«От него осталась лишь
оболочка» Что ждет семьи
смертельно больных людей в
России и как им помочь? >>>

5,5 млн
РИА Новости

Хоспис: место неравнодушия
>>>

2,4 млн
Lenta.ru

«Парням тут проще». Истории
мужчин, которые стали
медбратьями и «нянями» >>>

Костя Богданов,
нянь в Первом московском
детском хосписе в Чертаново;
в паллиативную помощь Костя
пришёл из ресторанного
бизнеса, до этого почти полгода
пробыв нашим волонтером



а что по финансам?

в 2021 году мы собрали сумму
на 2% меньше, чем в прошлом году

414 млн

мы собрали
в 2021 году

431,9 млн

мы потратили
в 2021 году

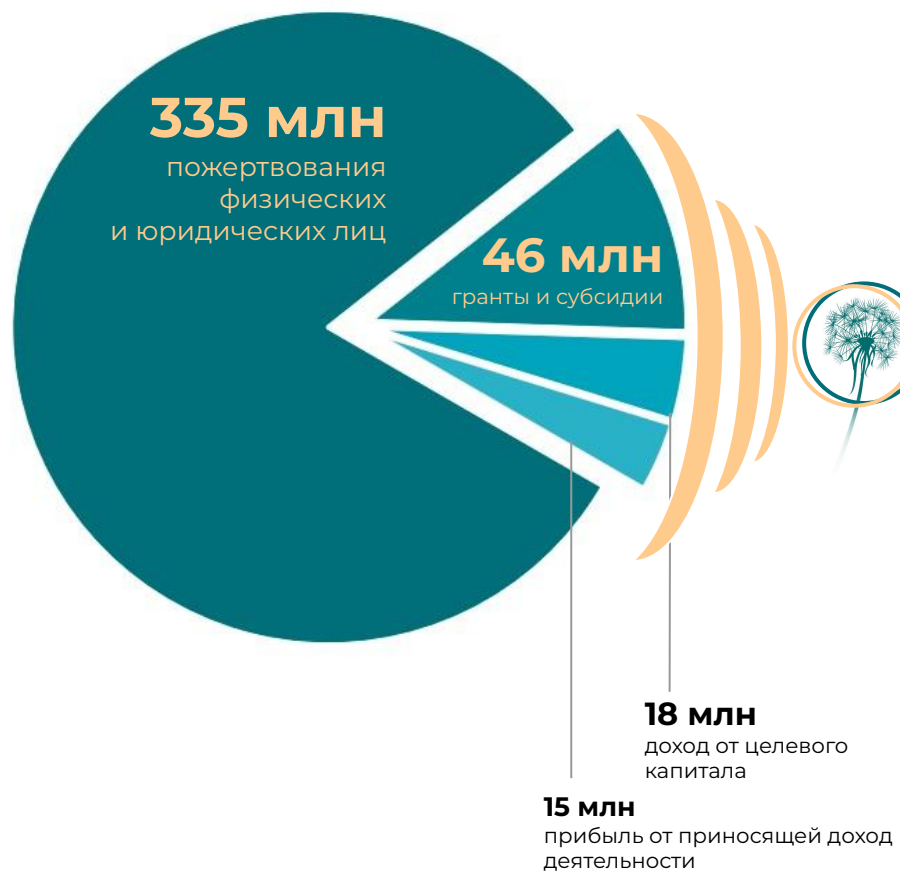
8,4%

составила инфляция
в России в 2021 году
согласно данным
РОССТАТа

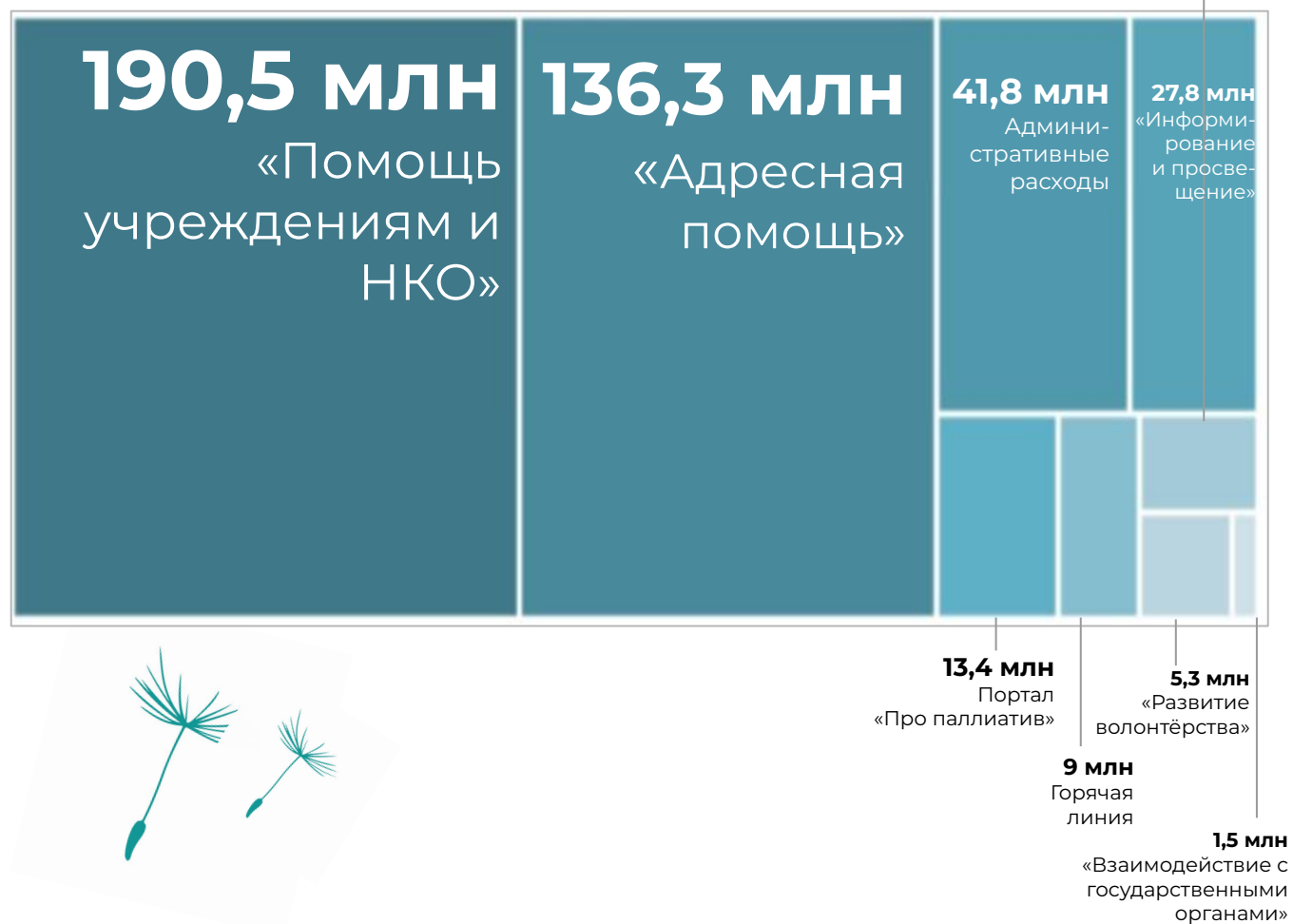
но на объёмах нашей помощи
это совершенно не сказалось



доходы фонда «Вера» в 2021 году (по типам)



расходы фонда «Вера» в 2021 году (по направлениям)



подробные цифры по месяцам
можно найти [здесь](#). спасибо, что
поддерживаете нашу работу и
помогаете нашим подопечным
сохранять **человеческое достоинство**
И...



**ЖИЗНЬ
на всю
оставшуюся
ЖИЗНЬ**



как помочь фонду «Вера», если вы юрицО

финансовая помощь

поддержка программ
и проектов фонда

передать в дар
продукцию

маркетинговая акция
в пользу фонда

благотворительность
на маркетплейсах и
интеграторах

совместный
сбор средств

подарить СЕЙЧАС
партнёрам и сотрудникам

спецпроекты и кобрендинг

спортивное
партнёрство

информационная
поддержка

мероприятие
в пользу фонда

ваши товары
с символикой
фонда

издательское и
просветительское
партнёрство

совместный
коммуникационный
проект

вовлечение сотрудников

предложить
коллегам стать
волонтёрами

помочь фонду
Pro bono

запустить
волонтёрский
фандрайзинг

создать
корпоративную
команду на забег

Руководитель направления по работе с партнёрами
Анастасия Маренцова,
Anastasiya.marentsova@fondvera.ru



как помочь фонду «Вера» частным образом

сделать
пожертвование
(разовое или
ежемесячное)

>>>



стать
волонтером

>>>



привезти в
хоспис самое
нужное

>>>



создать
событие-сбор на
платформе
«Верный друг»

>>>



или поучаствовать в одной из акций фонда >>>



фонд помощи
хосписам

Вера

это Филя
кот-терапевт и всеобщий
любимец Первого московского
хосписа, через калитку которого
он однажды проскользнул

Я думала, мне не суждено дочитать,
но справилась всего за три месяца.

Диккенс такой живой писатель, в нём столько эмоций! И мудрый — он столько может научить! Когда читаешь всё, что человек успел написать, он как будто становится твоим другом. Представляете, обрести друга, оказывается, так просто...

Из одной жизни,
«Жизнь на всю оставшуюся жизнь», стр. 158