

Отчет по программе «Паллиативная помощь» за второе полугодие 2020 года



В этом отчете мы хотим рассказать, что удалось сделать благодаря вашим пожертвованиям во втором полугодии 2020 года в рамках программы «Паллиативная помощь».

Программа «Паллиативная помощь» фонда AdVita включает работу Консультативной службы по паллиативной помощи и образовательный проект «Школа паллиативной помощи».

Консультативная служба круглосуточно и бесплатно информирует пациентов и их близких по вопросам получения паллиативной помощи, чтобы облегчить страдания и улучшить качество жизни болеющих и их семей. Мы в ручном режиме работаем над проблемой каждой семьи до ее полного решения, привлекаем необходимых специалистов и чиновников. Сегодня это единственная в Петербурге и Ленинградской области подобная служба, которая находится на связи с семьями и помогает 24 часа в сутки, 7 дней в неделю, 365 дней в году.

Консультативная служба по паллиативной помощи начала свою работу в октябре 2017 года благодаря поддержке Фонда президентских грантов (ФПГ). С октября 2019 года проект больше не получает грантовую поддержку и продолжает работать только благодаря вашим пожертвованиям.

Проект «Школа паллиативной помощи» — образовательные мероприятия для специалистов в области паллиативной помощи по ключевым темам: обезбоживание, терапия тягостных симптомов, коммуникация. В рамках проекта мы также предоставляем специалистам информационные материалы по паллиативной помощи. «Школа паллиативной помощи» финансируется из средств ФПГ, а также проводим образовательные мероприятия для родственников болеющих.

Нам очень важно информировать вас о том, как работают ваши пожертвования. Поэтому в этом отчете мы собрали информацию о финансовых (сколько средств собрано и на какие цели они потрачены) и содержательных результатах программы (какие задачи удалось решить, какие проекты были реализованы, а также о планах на 2021 год).

Финансовые результаты

3 364 469,87 ₽

поступления во втором полугодии 2020 года

3 401 966,82 ₽

расходы во втором полугодии 2020 года. Из них:

1 601 896,42 ₹

зарплата сотрудников
Консультативной службы,
включая НДФЛ и взносы

1 079 187,32 ₹

зарплата сотрудников проекта
Школа паллиативной помощи,
включая НДФЛ и взносы

381 195,08 ₹

административные расходы
(аренда, связь)

312 607 ₹

печать информационных
материалов

27 081 ₹

проведение мероприятий

Содержательные результаты

4 933 консультации

оказала Консультативная служба
(звонки, письменные сообщения)

662 консультации оказаны
в вечернее время,
549 — в выходные дни.

479 семей

находились на сопровождении

390 семей

обратились впервые

66 очных встреч

проведено с семьями

3 654 человека

посетило сайт службы в 2020 году

97 единиц

средств TCP передано
семьям больных в 2020 году

140 единиц

санитарно-гигиенической
продукции передано семьям
больных в 2020 году

Наша Консультативная служба сопровождает семьи, где один из близких находится в конце жизни. Специалисты службы отвечают на звонки 24 часа в сутки, днем и ночью, в выходные, подолгу разговаривают, перезванивают, чтобы узнать новости и уточнить, не нужно ли что-то еще.

В службе работают два координатора и два медицинских консультанта. Медицинские консультанты имеют медицинское образование и работают в вечернее и ночное время и по выходным (если человек звонит поздно ночью или рано утром, скорее всего у него что-то экстренное, и это чаще всего связано с физическим состоянием).

Специалисты рассказывают, как снять боль и тягостные симптомы, как получить медицинскую помощь от государственных организаций, как грамотно организовать уход за лежачим больным и оформить социальные льготы, а, кроме того, предоставляют санитарно-гигиенические средства и технические средства реабилитации.

Самые частые вопросы, которые задают те, кто обращается на горячую линию, — об обезболивании, о возможностях хосписов и особенностях их работы в карантин, уход за лежачими людьми. Многие обращения связаны с тем, что люди просто не знают, на какую помощь человек может рассчитывать в конце жизни.

Кроме того, наша служба помогает подопечным средствами ухода и средствами реабилитации и оказывает эмоциональную поддержку. Все это помогает облегчать страдания и улучшать качество жизни болеющих людей и их семей.

Как Консультативная служба работала втором полугодии 2020 года

Во втором полугодии мы продолжали мониторить все изменения в правилах госпитализации и посещения стационаров и хосписов, чтобы предоставлять семьям подопечных актуальную информацию, однако, к счастью, ситуация стала менее острой по сравнению с первым полугодием.

- В октябре-ноябре 2020 года значительно увеличилось число подопечных, выросло количество обращений. Как поясняет руководитель службы Ольга Шаргородская, одной из причин может быть повышение информированности о работе службы благодаря образовательному проекту. Например, в декабре менеджер «Школы» Наташа Осолихина отправила печатные материалы в медицинские учреждения Ленинградской области, и после этого увеличилось число обращений из определенных районов области. Значит, брошюры были получены, и люди узнали о нашей горячей линии.
- Мы выиграли грант КАФ «Солидарность ЕС с российским гражданским обществом: помощь пожилым и взрослым с инвалидностью» на общую сумму свыше 970 000 рублей и смогли благодаря этому приобрести и выдавать семьям подопечных средства технической реабилитации и средства ухода за лежачими пациентами. Мы и раньше выдавали средства ухода и ТСР, но грант позволили выдавать необходимые вещи в больших объемах. Суть сопровождения в том, чтобы помочь семьям с комфортом прожить оставшееся время, и часто этот комфорт выражается в очень простых вещах. «Нас очень радовало, что офис завален всякими полезностями, и что мы могли передать эти вещи людям, потому что они стоят недешево и обычной семье практически нереально это купить», — говорит Ольга Шаргородская.
- Есть успехи и в работе с администрациями районов Санкт-Петербурга. Мы обращаемся в государственные службы, если у подопечных возникают сложности с получением помощи, и организуем совместные образовательные мероприятия для специалистов, чтобы сделать паллиативную помощь доступнее. Например, мы уже несколько лет работаем с администрацией Невского района Санкт-Петербурга, и это отличный пример сотрудничества. По отзывам подопечных мы видим, что врачи выписывают правильные рецепты и подбирают схемы обезбоживания, а сотрудники неотложной помощи при необходимости делают инъекции сильнодействующих обезболивающих препаратов.

Эмоциональная поддержка не менее важна, чем консультативная. Бывают такие истории, когда от нас не требуется никаких конкретных действий, например, когда у человека вроде все есть из нужных препаратов, и врачи к нему приходят, говорит консультант Елена Ковач. «Близкие говорят: «Спасибо за то, что вам не все равно и вы просто были рядом». Я поняла, что «просто быть рядом» — это ценно само по себе. Эмоциональная поддержка нужна всем», — рассказывает Лена.

В планах Консультативной службы на 2021 год — развитие [сайта](#), который является информационным ресурсом, где собрана информация об обезболивании, уходе за болеющими, социальной поддержке, юридическая информация и многое другое. Кроме того, в планах службы -- создать образовательные продукты для семей болеющих (короткие видео, подкасты) и собрать и систематизировать полезные материалы для сотрудников службы (своего рода внутренняя онлайн-библиотека).

Как говорит Ольга Шаргородская, ее профессиональная мечта — научиться читать мысли других людей, чтобы быстрее добиться улучшения ситуации с паллиативной помощью в Петербурге и области. «Например, вчера ночью была ситуация: врач неотложки отказался вводить подопечной морфин. Сказал: «Да, я вижу, что у пациента есть показания, но я не могу этого сделать. У нас есть внутреннее распоряжение, нам не разрешают». В такие моменты я хочу понять, почему этот сотрудник и его начальник так действуют? Или терапевты, которые боятся выписывать сильные обезболивающие? Чего они боятся? Я хотела бы знать, что стоит за этими страхами, чтобы понять, как можно их победить, и как сделать так, чтобы людям не было больно».



Коллаж Нины Фрейман

Консультативная служба + Школа паллиативной помощи = синергия

«Школа паллиативной помощи» выросла из Консультативной службы, когда стало понятно, что гораздо эффективнее проводить большие образовательные мероприятия и давать специалистам системные знания и помочь формировать профессиональные навыки, чем работать точечно.

Образовательный проект «Школа паллиативной помощи»

Проведена двухдневная онлайн-конференция

по паллиативной помощи. Число участников достигло 131 человек (врачи, медсестры, заведующие и главные врачи хосписов, паллиативных отделений, амбулаторного звена, а также врачи скорой и неотложной помощи)

Завершен цикл лекций по терапии тягостных симптомов

в июле проведены две лекции для 83 человек

Проведен онлайн-цикл по коммуникации

в паллиативной помощи (4 занятия). В нем приняли участие 105 медицинских специалистов.

18 медицинских специалистов

хосписа №4 приняли участие в двух офлайн-тренингах по коммуникации

65 медицинских сестер

приняли участие в конференции по паллиативной помощи, организованной совместно с Ассоциацией медицинских сестер Ленинградской области

7150 экземпляров печатной продукции

о паллиативной помощи было отпечатано, и 32 193 экземпляра распространено в медучреждениях города (по терапии тягостных симптомов, обезболиванию, лечению хронического болевого синдрома)

Как мы уже упоминали выше, распространение материалов о паллиативной помощи помогает повысить информированность о Консультативной службе, а значит, на горячую линию поступает больше звонков и больше людей могут получить помощь.

Менеджер образовательного проекта получает от консультантов информацию о том, в каких районах у медперсонала есть сложности и где необходимо, например, провести лекцию о терапии тягостных симптомов. Образовательный проект ориентируется на запросы специалистов и организуют курсы в зависимости от их потребностей.

Истории подопечных

Рассказывает консультант службы Елена Ковач: «У S долго болела мама, позади были годы активного лечения рака/ Мы познакомились на том этапе, когда полное излечение, к сожалению, было уже невозможно. S искала способы облегчить мамины страдания, прежде всего сильную боль, нарастающие отеки и тошноту. Все вместе лишало маму, и без того слабую, сил.

В этой истории, как и в историях сотен других семей, были проблемы с подбором и выпиской симптоматической терапии. Получить удовлетворяющую семью помощь по месту жительства не удалось, и дочь обратилась к нам. Мы с медицинскими консультантами долго пытались помочь облегчить страдания. К сожалению, рекомендации не всегда помогали, мы снова и снова искали варианты. Я понимала, что так бывает, это нормально. Но опасалась, что отсутствие быстрого результата может оттолкнуть семью. Но оказалось, что опасения были напрасны: эта история во многом была про поддержку.

Мы находились на связи постоянно, иногда созванивались несколько раз в день, если того требовала ситуация, нас интересовали изменения маминого состояния, ее настроение, чувства членов семьи. Кажется, это и есть помощь – вместе идти по этому пути, и вместе встречать радости и огорчения, успехи и разочарования».



Коллаж Нины Фрейман