

Ольга Осетрова

ЯНТАРНЫЕ БУСИНЫ



Фонд помощи
хосписам

Вера

Благодарю за поддержку:

Карнауха Владимира Игоревича
Лизунову Ольгу Владимировну
Волохова Дмитрия Владимировича
Милютину Юлию Валерьевну
Курцина Алексея Генриховича
Шафрана Вячеслава Наумовича
Чернышову Любовь Александровну
Брюса Клеминсона и Натали Стейнер-Коллет и их семьи
Машковскую Ирину Владимировну

Осетрова О.В.

О-72 Янтарные бусины. — М. : Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2026. — 182 с. : ил.
ISBN 978-5-521-24872-8

Ольга Васильевна Осетрова, главный врач АНО «Самарский хоспис», главный внештатный специалист по паллиативной помощи Минздрава России по Приволжскому федеральному округу, работает в паллиативной помощи уже более тридцати лет.

В книге «Янтарные бусины» — размышления автора о главном, дневниковые записи, а также истории пациентов Самарского хосписа.

Это разговор с читателем об очень важных вещах, без которых нет настоящей паллиативной помощи, — об эмпатии и доверии, о живом человеческом взаимодействии с пациентом и его близкими, с волонтерами и благотворителями; об особенных отношениях внутри команды хосписа; о важнейших коммуникациях — с государством и медицинским сообществом.

УДК 616-08-039.75
ББК 55.6

ISBN 978-5-521-24872-8

© О.В. Осетрова, предисловие, текст, 2026

© А.К. Федермессер, вступительная статья, 2026

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», оформление, 2026

*Уважение и милосердие —
превыше всего*

Исследования показывают, что люди в большинстве своем хотят уходить из жизни дома, но по целому ряду причин лишь немногие умирают в родных стенах. И это вовсе не обязательно те, кто так и хотел.

Дома не получается умереть, если человек одинок; если те, кто за ним ухаживают, слишком стары или слишком юны, совсем неопытны или испуганы; если близкие люди в страхе от происходящего вызвали скорую, а скорая сделала то, что обязана делать: отвезла в больницу.

Вот эта последняя причина — по скорой в больницу — самая частая и самая грустная. Все всё сделали правильно: родственники от любви и заботы позвонили, скорая приехала, больница приняла...

И человек умер не дома. В суете приемного покоя или в белых кафельных стенах отделения реанимации. Среди чужих людей и других задач. Ни скорая помощь, ни многопрофильная больница не призваны провожать: они созданы для того, чтобы спасать.

А вот хосписы созданы именно для того, чтобы быть рядом, чтобы неизлечимо больной человек был не помехой и не погрешностью в статистике, а центром сосредоточения усилий и профессионализма.

И при этом основа хосписа — вовсе не здание. Это философия ухода. Такого ухода, который кажется

человеку предпочтительным. То есть вероятнее всего — дома. И уж если дома не получается, если нет ни родных, ни сиделок, тогда можно перебраться в хоспис, который должен быть максимально похож на дом — с порядками и правилами, если не домашними, то уж точно не больничными. И главным в хосписе должен быть не врач, а пациент.

Благотворительному Самарскому хоспису — тридцать лет, и все эти годы крошечный стационар на четыре койки работает как дом для тех, кому нужно временное пристанище, а все самое главное делает команда именно выездной службы — на дому у пациента.

Всего четыре койки в стационаре — и сотни людей, получающих помощь дома, в окружении заботливых врачей и медсестер, с круглосуточной телефонной поддержкой, с готовностью сотрудников полностью погружаться в особенности жизни каждой конкретной семьи, в предпочтения, страхи и пожелания каждого отдельного человека.

Руководит Самарским хосписом врач Ольга Осетрова. Ее хоспис — место силы для профессионалов в области паллиативной помощи со всей России. Сюда съезжаются обняться, напиться, научиться, восстановить силы.

Оле на всех хватает тепла, доброго слова, у нее всегда есть время на профессиональный совет, а ее терпению во взаимодействии с чиновниками и мировыми катаклизмами могут позавидовать даже буддийские монахи.

Живет Самарский хоспис в основном на благотворительные пожертвования. В хосписе практически нет текучки кадров, потому что кто к Оле однажды прилепился, по своей воле уже не отлепится.

Благодаря Оле осуществляются те пожелания, которые мы боимся озвучивать: умереть дома, в своей постели, без боли и унижения, без страха перед страданием, в окружении близких и в присутствии профессионала, для которого уважение и милосердие — превыше всего.

Нюта Федермессер,
учредитель и директор
Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»



*Ольга Васильевна Осетрова,
главный врач АНО «Самарский хоспис»*

К моим читателям

*М*ой близкий друг и коллега, которому я показала рукопись «Янтарных бусин», прочитав, ответил: «Ты писала эту книгу тридцать лет».

Действительно, сегодня паллиативной помощи посвящена большая часть моей жизни. Мне всегда казалось важным облечь в правильные слова мысли и чувства, впечатления и выводы, связанные с нашей удивительной работой. Для чего? Для того, чтобы ценить каждый день жизни, людей, красоту. Для того, чтобы любить и прощать. Это нужно каждому человеку. Особенно — сегодня.

Я словно тщательно собираю драгоценные кусочки разной формы, величины, цветов и оттенков: яркие, солнечные — и темные, почти черные... Очень часто в них, как в настоящем янтаре, — фрагменты чьих-то жизней и судеб, которые теперь стали частью моей собственной жизни и истории нашего такого маленького и такого большого хосписа. Я рассматриваю эти застывшие капли, бережно придаю им форму — и нанизываю янтарные бусины на крепкую суровую нить.

В этой книге — мои размышления о главном, дневниковые записи, а также истории наших пациентов под заголовком «На полях»: это название ведь многозначно — и трудная ежедневная работа, и вечерние, при свете настольной лампы, заметки на полях истории болезни...

Надеюсь, получилось показать, что главный источник любви к людям — Господь и что именно Он дает силы и возможность не только помощи, но и утешения...

Мне хотелось в этой книге поговорить с вами об очень важных вещах, без которых нет настоящей паллиативной помощи, — об эмпатии и доверии, о живом человеческом взаимодействии с пациентом и его близкими, с волонтерами и благотворителями; об особенных отношениях внутри команды хосписа; о важнейших коммуникациях — с государством и медицинским сообществом.

Я благодарю Нюту Федермессер, сотрудников и волонтеров Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» за то, что эта книга — состоялась.

Благодарю дорогую свою семью за безусловную поддержку, и любовь, и — терпение.

И Бога — за жизнь со смыслом.

Ольга Осетрова

* * *

Хоспис — это про жизнь, и про жизнь еще больше, чем любое другое лечебное учреждение и чем любое другое место. Потому что это граница. Потому что именно на границе — всегда самое сложное и происходят самые важные вещи.

И все вместе, включая хосписную команду, включая семьи, включая самих пациентов, мы сможем сделать это время жизни пациента в период умирания — временем *жизни*.

* * *

Одно дело — узнать, что такое хоспис, а другое дело — не уйти из хосписа, когда ты время от времени устаешь. Вот такой книгой о «порохе в пороховницах» для меня лично послужила книга Виктора Франкла «Человек в поисках смысла». Я ее прочитала еще в самом начале двухтысячных, тогда книги «Главное — жить любя»* еще не было, и «Разлуки не будет»** не было, и «Жизни на всю оставшуюся жизнь»*** не было.

* «Главное — жить любя» — книга В.В. Миллионщиковой (1942–2010), основателя и главного врача Первого московского хосписа. (Здесь и далее примечания редактора.)

** «Разлуки не будет» — книга Ф. де Грааф, психолога и рефлексотерапевта Первого московского хосписа.

*** «Жизнь на всю оставшуюся жизнь» — сборник историй о пациентах хосписов, составленный сотрудниками Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».

«Человек в поисках смысла» — уже была.

Обычно что человек ищет? Счастья, правда? Любви, наверное, тоже. А вот Франкл говорит немножко другое. Он говорит: ищите **смысл** у того, что вы делаете, и будет счастье, и будет любовь. В данном случае любовь — как агапэ*.

Именно смысл дает нам опору в трудных обстоятельствах и трудном деле, потому что не всегда это — радость, не всегда это — удовольствие, не всегда это возможность какого-то удовлетворения.

Но всегда наша работа имеет смысл. Глубокий внутренний смысл. И когда мы стремимся и видим опору именно в нем, это дает нам возможность продолжать, как бы ни было вокруг.

А вокруг бывает по-разному. И в хосписах тоже бывает по-разному. Но смыслы не меняются. Смыслы — остаются.

Январь 2018

Пятница была петербургской... Порадовалась за Петербург, сходила в театр, почувствовала себя человеком.

Вместе с тем еще раз поняла, что хоспис заполняет всю мою жизнь. Улыбок и слез, печали и радости столько, что «дополнительных вливаний» в виде спектаклей не нужно.

* Агапэ — одно из четырех древнегреческих слов, переводимых на русский язык как «любовь». Агапэ — жертвенная, бескорыстная, всепрощающая и заботливая любовь. Также агапэ — любовь, которую христианство призывает распространять на всех ближних.

Музыка классическая — другое, она «перезагружает», дает отдушину. Но лучше всего — молитва: возможность разделить печаль, тревогу и боль.

* * *

За тридцать лет работы в хосписе я поняла: **важно быть с человеком как с живым, как с живущим, а не умирающим, независимо от того, в полном он сознании, в сумеречном или без сознания.** Сердца людские в этот период особенно чувствительны к искренности, к настоящести.

Сейчас я не люблю слово «умирающий». Когда-то я говорила, что мы помогаем умирающим пациентам. А сейчас это для меня звучит слишком резко, мне больно, когда того, кто, возможно, будет жить две-три недели, мы так называем.

Правильно говорить: мы помогаем на финальном этапе жизни. Вроде то же самое, но другое состояние человека: определяется не от слова «смерть», а от слова «жизнь».

Ключевым и важным, с каждым годом укрепляющимся условием помощи является — команда. Как в хорошей семье нет **я** и **она**, а есть — **мы**, так и в хорошей хосписной команде, живой и здоровой, всегда — **мы**. Помогаем — **мы**, устаем — **мы**, вдохновляемся и учимся — **мы**. Наш хоспис, наша команда, начинавшаяся как группа единых по духу людей, и сегодня стремится к этому.

Благодарю каждого, чье сердце, руки и душа — горят, болят и готовы отдавать и помогать.

На полях

Одну нашу пациентку не навещают близкие, но обиды у нее нет, она радуется: «Ой, пусть они хотя бы отдохнут».

Сейчас у нас лежит очень пожилой пациент, который уже четвертый раз попадает в стационар, каждые полгода. У него печени практически нет. Чем он живет и как — непонятно. При этом сажает огород, делает заготовки, варенья. «Болит, мой хороший?» — спрашиваю его. «Болит, на этом боку вообще не могу спать, но вот три ночи искал позу и нашел, теперь сплю».

Хотя сейчас уже боль у него сняли, стало лучше. Если бы он все время лежал, возможно бы — умер, а так — живет через «не могу».

* * *

Самарский хоспис работает как организация с 1998 года. Наша особенность в том, что мы в основном помогаем на дому. Медицинская сестра и врач закреплены за определенным пациентом, ну, или пациент закреплен за определенным врачом и медицинской сестрой.

Почему же важно построить помощь именно так? Получается неизменный круг специалистов вокруг семьи, формируется, как мы называем, — «гнездо» заботы. В котором все понимают друг друга с полуслова, быстрее оценивают состояние, а значит, и принимают решение по помощи. И самое тяжелое время — переживание утраты — тоже есть с кем разделить.

Мы ведем на дому большую часть пациентов, более 90%. Мало того, в наш хоспис обращаются зачастую именно те семьи, которые не планируют госпитализации своего близкого. К тому же — среднее время наблюдения пациента хосписом около двух месяцев, а среднее время жизни для паллиативного пациента около шести месяцев. Кто бы из нас хотел последние шесть месяцев провести в больничных стенах? И поэтому именно помощь на дому развивается активно во всем мире. Это сейчас центральное направление развития паллиативной помощи.

Врачи и медицинские сестры нашего хосписа оставляют номера телефонов родным пациентов для связи, и не только в рабочее время. Семьи, в абсолютном большинстве, звонят только в том случае, когда это действительно необходимо. И тогда это спасает положение, будь это прорыв боли или резкое ухудшение состояния. Важно, что разговор дает возможность семье почувствовать поддержку круглосуточно. Дает **непрерывность** помощи.

* * *

Паллиативная помощь — это искусство. И искусство не только медицинское, но и человеческое... Пациенту мы помогаем — как специалисты и люди, а его близким — как люди.

Это особая миссия — помочь одним уйти в мире с собой, Богом и людьми, а другим — остаться в таком же мире. Это не менее трудно, и это уже не медицина. Сотрудники нашего хосписа за время работы помогли 12 тысячам пациентов. В кругу близких у каждого

из них в среднем 10 человек. Это 120 тысяч людей, которые смогли жить — после утраты.

На полях

Очень пожилой пациент, 96 лет. Когда он понял, что остались считанные дни, он сказал: «Так много мне еще надо успеть!» Он попросил сжечь какие-то письма сыновей, распределил, кому что подарить. Сказал: «Срочно» — и собрал всю семью, с каждым поговорил. Это ли не важные вещи? Важнее ведь и нет ничего.

* * *

Работая в хосписе, ты меняешься очень сильно, как будто бы «шкур» с тебя сходит несколько. Порой кажется, что год настоящей неформальной работы у нас — как лет пять обычной...

На полях

Отцу, в очень тяжелом состоянии, дочь говорит, что зимой они поедут на лыжах. Он молчит. Она его спрашивает: «Не хочешь на лыжах?» Он отвечает: «Мне так больно!» Она: «Что-то болит?», а он: «Нет, нет, нет». Но ему больно не физически, а оттого,

что дочь не хочет видеть его таким, какой он сейчас: слабый, немощный, расстающийся с жизнью и понимающий это.

Ему больно оттого, что он считает, что его обманывают. А дочь говорит — любя, желая поддержать. Но только отец этой поддержки не чувствует, он чувствует отстраненность дочери от его душевной боли. Мы в хосписе называем это «хрустальной стеной». Стена красивая, но она разделяет человека и его близких.

* * *

«Если у меня будет неизлечимая болезнь, мне будет уже тяжело, и я буду понимать, что остались недели или дни, где бы я хотел уходить?»



Дома — лучше, когда все понятно и знаешь, что и как делать

Каждый из нас ответит: «Если мне будут помогать, если будет кому за мной ухаживать, если я не буду чувствовать, что я в тягость, то я бы хотел — дома».

Не просто «я бы хотел — дома», а именно — с условием.

И задачи хосписа на дому, команды службы выездной патронажной помощи, сделать именно так, чтобы не было страданий: облегчить боль, одышку, предоставить оборудование — кислородный концентратор, противопролежневый матрас, обучить родственников уходу, обеспечить питанием, средствами ухода и медикаментами. Тогда возможно быть дома.

Март 2018

Весна, которая хоть трещит морозами и освежает ледяным ветерком, все же есть, пришла, стучит в окно. Многие перемены приходят именно так: кажется, что все по-прежнему, но — изменилось. Просто пока этого не заметно. Хорошо, если перемены к лучшему. Поэтому — с весной, в каждом сердце, пусть хорошие изменения — происходят.

Февраль был трудным, потому что было много поздних обращений, когда мы вели пациента не больше недели. В таких случаях регулировать поток изменений состояния и симптомов почти невозможно и нередко почти ничего не удастся изменить. Обезболить — почти всегда удается, а вот построить плотину-защиту — нет.

Для пациента такую «плотину» создают взаимное доверие и компетентность медиков; для близких —

уверенность в том, что делается все как нужно, максимально.

Это требует времени и работы, как и любые взаимоотношения.

* * *

Удивительно, но большая часть наших сотрудников работают в хосписе со дня его основания и даже начинали в помогающей пациентам группе волонтеров в двухлетней истории до официальной регистрации организации. Ведь обычно считается, что трехлетний срок работы непосредственно с пациентами хосписа — уже достижение.

Так как мы помогаем семьям на дому, наша команда выездной службы навещает несколько пациентов в день. И это не дежурный пятнадцатиминутный визит — а то время, которое необходимо, чтобы обсудить и сделать все необходимое для больного человека и его близких.

На полях

Онкологические болезни бывают разных видов и агрессивности. Говоря образно, можно представить три разных заболевания: рак-крыса, рак-медведь и рак-акула. С «крысой» медицина вполне успешно борется, главное — своевременная диагностика. С «медведем» все гораздо сложнее, и многое зависит от человека и его стремления справиться с болезнью.

С «акулой» борьба в принципе практически невозможна, изначально обречена на провал.

Радует, что достижения последних лет нередко могут «укрощать хищников» и меняют прогноз. Но — не всегда, к сожалению.

* * *

Паллиативная помощь начинается уже с того момента, когда становится понятно, что прогноз — неблагоприятен, а излечение — невозможно. Часто нам говорят: «Как вы работаете, зная, что человек, которому вы помогаете, скоро умрет?» Я отвечаю: «Думаю, намного труднее работать тому, кто знает, что из-за его ошибки умер человек».

Мы работаем с пациентом с очень ограниченным прогнозом жизни и которому — очень плохо, а мы ему помогаем прожить это время лучше: боль уходит, тошнота уходит, рвота уходит... Самочувствие и качество жизни его улучшаются, иногда — очень ощутимо.

К тому же хоспис — это всегда отношения, всегда — личный человеческий контакт...

На полях

Сегодня были у пациента, живущего прямо на набережной, и — не могли уйти ни из дома Виктора, ни с Волги потом.

Не знаю почему, но уходящих мужчин, любого возраста (Виктору 58), жалеешь больше... Мы, женщины,

легче плачем, более открыты, нередко — более честны с собой, есть друзья — подруги — родные, с кем мы душа нараспашку.

Мальчикам — труднее, их привычка побеждать не дает возможности просто жить. Виктор сегодня был совсем открыт, и сердце слышало сердце, и уже у двери (боль сняли, и он начал ходить) сказал: «Уверен, что весны я не увижу», а я промолчала, глядя в глаза.

А он потом добавил: «Хоспис — это весна». И я сказала: «Правда».

* * *

Хосписы — одно из самых экономически выгодных вложений государства. Здесь нет хирургических операций, не требуется высокотехнологичное оборудование, медикаменты составляют небольшую часть расходов. Нужны лишь комфортные условия и люди.

Неслучайно именно очень практичные англичане, экономисты по своей сути, были пионерами хосписной помощи в современном мире.

Хоспис — помогает пациенту и сохраняет близких. Вокруг каждого онкологического больного, в случае нормальной семьи, всегда образуется «ближний круг». Это может быть и один человек, но обычно — меньше трех не бывает и даже, согласно исследованиям, в «общий травмирующийся круг» входят десять—двенадцать человек.

И если семью оставляют без поддержки, наедине с больным, у которого с каждым днем появляются

проблемы физиологические, психологические, духовные, — тогда страдают все близкие.

Чаще всего мы приходим в семью разрушенную: прежнего уже нет, будущее представляется кошмарным. Хоспис как бы строит семью заново, спасая родных и близких от паники и ужаса, сохраняя их физическое и душевное здоровье.

Если вызванная родственниками скорая довозит паллиативного пациента до реанимации, его порой там и оставляют до самого конца. Его не лечат, он неизлечим, но место занимает. Почти везде действует негласное правило: скорой к неизлечимым онкологическим больным выезжать ограничено. Скорая приезжает к такому больному трижды, но после третьего приезда родным нередко говорят: «Вы эту проблему решайте сами».

Врачей скорой, которые, разрываясь между двумя вызовами, делают выбор в пользу пациента с инфарктом



Дом может оставаться крепостью

или инсультом, которого можно спасти, тоже можно понять. Но семья этого не поймет — и больной человек тоже.

И альтернатива в подобных ситуациях — хоспис, домашний или стационарный.

На полях

Утром на планерке узнала, что одной из пациенток, Людмиле, которая замечательно обезболена трансдермальным пластырем, не выдают рецепт на новый, требуя справку из Пенсионного фонда.

Две недели назад она оформила инвалидность. Статус ее как получателя услуг изменился: в одном списке — не инвалидов, получающих бесплатные лекарства, — она исчезла, а в другом — списке инвалидов — не появилась. Получить справку — два дня, которые надо еще прожить и пережить...

Конечно, начали звонить, выяснять, слушать песни о тотальной избалованности, петь песни о тотальной боли и — давить. Результат — рецепт получен без справки: вернее, рецепт и справку для аптеки о временном отсутствии Людмилы в реестре пациентов дала поликлиника. Могут, надо только захотеть!

* * *

Однажды, уже достаточно давно, кто-то из волонтеров принес в хоспис небольшую корзинку с чем-то вкусным.

Когда корзинка опустела, мы заново ее наполнили и отнесли пациенту, чтобы он мог угостить навещающих его близких. Ведь это так важно для наших пациентов — чтобы было как дома: кофе или яблоко, когда захотелось, тихий вечерний чай с родными.

Мы закупили корзинки во все палаты и стали наполнять их приятными вещами: фруктами, конфетами, печеньем, баночками с фруктовым пюре или соком — всем тем, что может порадовать человека. Когда самарцы узнали о наших корзинках, они стали приносить в хоспис угощения. Перед праздниками этого оказывается много, и тогда мы развозим угощения и тем пациентам, которые находятся дома, под опекой выездной службы.

Удивительно, как радуются люди, получая даже небольшой незамысловатый сюрприз. Как искренне улыбаются оттого, что незнакомый человек просто передал что-то приятное, проявил участие...

На полях

Развозили пациентам выездной службы куличи, привезенные волонтерами, и Людмила, пожилая серьезная дама, вспомнила, как в ее детстве, в военное трудное время, люди в деревне делились друг с другом и все чувствовали себя единым целым.

«Так и ваша волонтер Дина, которая привезла куличики, словно приняла меня в семью, нашу общую семью».

* * *

Мы, люди, — гораздо более разные, чем даже самые разные цветы. Для одного человека слова «Как-то вы сегодня похуже» — как для кактуса легкий ветер. И он говорит: «Да знаю я, но я еще и вас переживу!» А для другого, кто как одуванчик, — это удар в самое сердце.

У того, кто — «кактус», эта честность: «Вы как будто бы сегодня похуже» — вызывает доверие.

Одни и те же слова производят совершенно разное действие на людей. Нужно почувствовать это, понять и — вести себя соответственно.

Для построения доверия, а значит — лучшей помощи мы как будто предлагаем разные «дары»: кому-то — время рядом, кому-то — объятия, кого-то — нужно выслушать, порой не один раз. Для кого-то такой «мост доверия» — то, что удалось снять трудную боль.



Тепло и доверие можно потрогать руками

Нужно найти и учесть, что именно «болит» у человека, что ему в данный момент нужно, чем мы его можем поддержать и ободрить. Нужно стать недостающим, но необходимым звеном.

Эта особенная «чуйка» — осознанное восприятие внутреннего мира и состояния другого человека, *эмпатия* — необходима каждому сотруднику хосписа. Ее, несомненно, можно воспитывать и тренировать.

Правда, нередко сомневаюсь, что если эмпатии совсем нет, то ее можно «привить», но иногда — надеюсь, что возможно.

Апрель 2018

Пятница. Неделя была очень активной, много новых пациентов, и так сложилось, что госпитализировали трех новых, с однократным выездом накануне. Хорошая работа нередко имеет необычные следствия: всех троих родственники госпитализировали с намерением улучшить состояние — реабилитировать и продолжить лечение. И все — практически в крайне тяжелом состоянии. Надеемся, что удастся сломать эту стену полного отрицания, а значит — одиночества каждого из всех.

Работаем спокойно, работы так много-много. Сегодня консультировала семью: врачи, знали о хосписах немало, но к нам обратились, когда Владимир уже десять дней ничего не ел из-за выраженной тошноты и рвоты. Откуда такой страх?

* * *

Коллеги-медики из других областей медицины говорят: «Вы всегда проигрываете смерти». Недавно коллега из другого города, приехавшая на стажировку, после выезда на визиты спросила: «Вам тяжело терять так много пациентов?»

Нет, мы не теряем наших пациентов — мы их провозжаем. В ситуации, когда смерть неизбежна, а объективное состояние человека на момент обращения в хоспис — это страдание и короткий прогноз жизни, мы — побеждаем.

Наши победы — это победы над болью и отчаянием.

На полях

У нас бывают пациенты, которые говорят: «Я хочу умереть быстрее» или даже «Помогите мне умереть быстрее». Но на самом деле эти слова значат только: «Помогите мне! Мне больно».

Это не обязательно — боль физическая. Бывает, что это боль одиночества, боль эмоциональная, вызванная страхом неизвестности, страданий и смерти. Вокруг может быть любящая семья, но, как ни парадоксально, даже самая любящая семья, нацеленная на выздоровление, не принимает реальности. Это самообман, но пациенту от этого становится тяжелее, возникают мысли об эвтаназии. И я такое видела много раз. Потому что рядом с человеком, по сути, нет никого...

Важная часть работы хосписа — помощь родственникам, потерявшим близких. Люди разные, поэтому такая помощь бывает нужна не всем. Кто-то переживает горе в себе. Кто-то впадает в агрессию, считает, что все вокруг виноваты.

Но кому-то, и очень многим, помощь извне необходима — и именно от тех, кто был все тяжелое время с ними рядом.

Нам ведь есть о чем поговорить...

На полях

О мечтах. Они тоже очень разные...

У нас была пациентка, которая исполнила свою мечту. Она хотела увидеть цветущую лаванду — увидела. Она хотела плыть в лодке через цветы лотоса — плыла. Хотела увидеть море и горы вместе с детьми — и она увидела это. Исполнение мечты стало возможным благодаря помощи многих людей, благодаря публикациям в соцсетях и СМИ различных НКО.

А у другого пациента, в очень бедной семье, была мечта о новой мягкой подушке. Его мечта исполнилась, и это стало его счастьем.

Счастье действительно как будто удлиняет жизнь... Оно раскрашивает мир в другие цвета. Жизнь не длиннее, но она ярче. И поэтому — другая.

Жизнь наших пациентов и их близких часто похожа на безумную гонку на велосипеде. Когда все в поисках тех или иных вариантов лечения (уже нереального на данном этапе и даже — опасного и вредного) крутят, иногда из последних сил, педали и при этом часто не представляют, куда они едут.

Хоспис дает возможность остановиться, понять, что действительно нужно делать, успокоиться. Однако многие люди до последнего отказываются обращаться в хоспис, думая, что таким образом они словно бы признают свое поражение и смиряются со скорой смертью.

Случается, что по просьбе близких пациента мы идем на некоторое смягчение слов. Приезжая к пациенту, мы не говорим: «Здравствуйте, мы из хосписа». Говорим, что мы — специалисты паллиативной службы.

Впрочем, как правило, уже к концу первого визита пациент начинает понимать и спрашивает: «Откуда же вы, совершенно другие медики?» или «Вы из хосписа?» В таком случае мы, конечно, честно отвечаем на вопрос, но предупреждаем, что это не повод готовиться умирать, ведь иногда под наблюдением находятся люди, которых мы сопровождаем на протяжении нескольких лет.

И все как-то становится легче. Не важно, что — из хосписа; важно, что помогаем по-настоящему.

На полях

Звонок на Горячую линию, приезжаем в семью и видим женщину, которой осталось совсем немного

времени. Она страдает от боли и невозможности дышать. Она не может лежать — начинает задыхаться. Она не может сидеть — нет сил.

Дочь, испуганная, любящая, находящаяся на грани отчаяния, сделала для мамы ремешки, чтобы та могла опираться и «висеть» на них.

Мы купировали одышку. Женщина умерла буквально через день после нашего визита. Спокойно, лежа в кровати. Дочь благодарила за то, что последние сутки мама ее провела в умиротворении и покое.

И это очень важно: до последней секунды обеспечивать человеку достойное качество жизни. Эту пациентку и ее заботливую дочь, наверное, буду помнить долго.

Потому что эта история — тоже о любви.

* * *

Порой, придя в семью к пациенту, видишь, что для него важно быть — опекаемым, что именно это для него — главное. Только почувствовав полную, всестороннюю заботу, практически как о ребенке, такой пациент может расслабиться, ощутить себя любимым.

Тогда — включаешься в этот «хоровод», становишься частью семьи. Для такого человека обезболивание — важно, но важнее, что ему помогают с открытым сердцем.

Да, это тяжело — быть с пациентом и его родными по-настоящему открытым, сознательно не ставить границ, принимать человека в сердце и отпускать, очень тяжело.

Это и есть — главная трудность нашей работы. Хирург оперирует на открытом сердце пациента, а мы в нашей работе оперируем на своем открытом сердце.

На полях

Выбираем разное, потому что — разные...

Пациент попросил врача увести его жену из палаты в момент смерти, боясь, что ей будет слишком тяжело. Женщина может попросить, чтобы муж «не видел ее в эти минуты, пускай я у него останусь в памяти другой».

А кому-то важно держать за руку. И чтобы отпустили потихонечку, как птичку из руки...

Май 2018

Самая большая усталость и беспросветность — от бесконечного административного хоровода. Не верится, что кто-то может просто работать, просто помогать, быть рядом, встречать и провожать.

Хоспис работает; правда, пациентов так много, что выездная служба закрылась на прием на десять дней. Это тяжело, но легче, чем звонить через 12 дней и слышать: умер неделю назад.

Консультации, очные и заочные, — даем.

* * *

Хоспис дает нам, сотрудникам, уникальную возможность: жить одновременно в двух измерениях.

Каждый из нас — личность, обычный человек со своими особенностями и слабостями: уставший или вдохновленный. То лежишь, то бежишь, как все. Но и — не как все.

Работая с людьми в последний месяц их жизни, а наш Самарский хоспис помогает именно таким пациентам, мы прикасаемся к огню Границы, ко всем ее частям: страданию, расставанию, страху, беспомощности, прощению, боли.

И когда ты открыт, без «брони», ты можешь с Божьей помощью уменьшить или даже погасить языки огня, принося в сердце, мыслях, руках Любовь, Молитву, Заботу, свои знания, время, посвященность и желание помочь.



Тяжело провозжать молодых, до слез...

И тогда находятся слова и лекарства — утешающие и утишающие. Пациент снова начинает жить, а не ждать и бояться. Душа дышит полной грудью. Отчаяние покидает дом, и близкие понимают, что делать.

Меняемся и мы, сотрудники. Невозможно не обжигаться, прикасаясь к огню. Но именно это дает нам наше «второе» измерение. Сгорают мелочные мысли и желания, все важное кристаллизуется, а пустое сгорает, как бумага.

Наша работа дает нам возможность видеть события в истинном свете.

На полях

Светлана — пациентка с очень трагичной судьбой. Один ее сын погиб в автокатастрофе, второй, такой вот неудачный, подрался, попал в колонию, и она его ждала. Говорила: «Мне ничего больше не надо, я хочу его дождаться».

Она умерла через три дня после того, как он вернулся. Но ждала уже не она — одна, а мы — все вместе. Мы снимали боль, и благодаря этому она дождалась.

* * *

Работая в хосписе, встречаешь и провожаешь многих людей, и каждый, да, каждый, оставляет свой след в душе. След может быть разным: совсем легким или глубоким,

болезненным или легкой царапкой, заставляющим возвращаться к себе снова и снова или мимолетным...

Запоминаются разные вещи: слово, улыбка, взгляд, поступок, чувство. И я уверена — если следы не будут оставаться, нельзя продолжать работать в хосписе.

Есть особенные люди, которые запомнились навсегда, которые сделали сердце лучше, честнее, сильнее. Кажется, мы все в нашей хосписной семье, в которую входят не по образованию, не по городу или стране проживания, понимаем и хотим этого изменения сердец — своих и не только.

На полях

Наши пациенты не выздоравливают. Но когда они или их близкие говорят о хосписе, они говорят о надежности и уверенности, об опоре. Один пациент в пятницу сказал: «Как я рад, что я вам принадлежу!»

* * *

В каждом вашем слове и даже в движении при беседе с тяжелобольным человеком должны быть одновременно честность, эмпатия (вы понимаете, хотите понять) и надежда.

С пациентом очень много молчишь. Это нужно. Ведь чем больше молчишь, тем больше даешь возможности сказать — другому человеку. Мы же молчим

по-настоящему только с близкими, правда? С близкими нашими друзьями мы можем молчать, и нам хорошо.

С пациентом не так получится, естественно. Это точно не будет легкое молчание. Но дать человеку возможность подумать, не спешить в разговоре, не прервать едва заметного позыва ответить — необыкновенно важно.

Искреннее настоящее присутствие, открытые вопросы и внимание к каждому слову и взгляду — показывают и доказывают человеку, что он нужен и важен.

На полях

На днях позвонила Ольга. Мама у нее старенькая, 88 лет, рак груди, не обследована (так как пришедший полгода назад хирург сказал, что лечить не будут, зачем мучить человека). Заключение о необходимости паллиативной помощи нет.

Ночью накануне она упала, и начала нарастать боль в груди. Сегодняшняя ночь была бессонной, мы созванивались несколько раз. Стало понятно, что ухудшение состояния идет очень быстро.

Наши сотрудники поехали, успели только обезболить и сделать перевязку. Маина (особенное такое имя) ушла... Девочки наши оставались там, пока Оля не пришла в себя. Вчера она позвонила, чтобы сказать: «Спасибо за помощь, самую лучшую и единственную».

Очень важно — сопровождать, помогать, всех беречь.

* * *

С 1996 по 1998 год вся наша небольшая на тот момент команда из восьми человек были волонтерами, которые посещали на дому неизлечимых онкологических пациентов. Каждый из нас прошел путь волонтера с его сложностями, когда есть еще и работа, когда есть другое многое, когда постоянно нужна оценка своих возможностей.

Волонтерское служение — прекрасная помощь другому человеку и при этом прекрасная собственная жизнь, полная смысла. Она может быть необычной, эта жизнь, но она полна смысла.

Я уверена, что волонтерами в хоспис приходят именно думающие, духовно растущие люди. Это люди, ищущие себя, или — нашедшие себя люди.

Волонтеру хосписа очень важно осознание, что помогать именно в хосписе — его личный выбор. И тогда легко не быть падкими на благодарность, которой в хосписах очень много. Когда вы понимаете, что это ваше собственное решение, вы говорите в ответ на слова восхищенной благодарности: «Помогая вам, я делаю то, что выбрал на самом деле я сам».

Волонтеры — как ручейки, которые текут по самым безопасным местам. Вот вы узнали, что близкие пациента сегодня не придут, это трудно, это — «горка». Значит, эту тему вы обходите, ищете путь такой, который поддерживает, «поит» пациента.

Вы ему «воду»-общение приносите, вы очень многое приносите, но только именно так, чтобы не делать «водопадов» и «порогов», — безусловно поддерживать, не травмируя.

Именно и только с целью такой — помочь.

На полях

Люди, получившие качественное обезболивание, часто говорят: «Я чувствую себя здоровым». Конечно, это иллюзия — болезнь никуда не девается. Но хорошее обезболивание позволяет человеку жить не только достойно, но и активно.

Одна наша пациентка поехала на Байкал. Обычная история: всю жизнь мечтала об этом, но откладывала.

А другой пациент, после того как ему подобрали схему обезболивания, тоже осуществил свою мечту — уехал в Таиланд.

Татьяна, большая мечтательница, хотела свозить младшего сына на море, чтобы он запомнил ее на волнах, и побывать в Санкт-Петербурге на разведении мостов. Все это ей удалось.

Конечно, не все куда-то летят, едут, делают что-то необычное. Кто-то едет просто на дачу и достраивает дом с теплицами. Другие, особенно женщины, начинают снова готовить для семьи и счастливы этим. Но иногда и достроить теплицу, и приготовить еще один вкусный ужин — это тоже мечта человека, это то, что ему важно.

* * *

Думаю, поворот к мечтам — это часть любого кризиса. Взять, например, кризис среднего возраста: человек возвращается мысленно к своим несбывшимся мечтам, ищет что-то новое, порой разрушая старое.

Тяжелая болезнь, без возможности излечения, приводит человека к пониманию приближения финала жизни, и душа говорит: «Смотри, а этого так еще и не случилось».

Мы обычно говорим: «Как только у человека перестает болеть — он начинает мечтать». Нет, он мечтал бы, но любой дискомфорт (физический, душевный, духовный) эти мечты закрывает, как вуаль.

И задача команды хосписа — не дарить человеку мечты, а помочь ему их вернуть. Не может благоухать роза, зажатая в тисках. Она должна расправиться.

Одни люди мечтают о чем-то небольшом, но реальном, другие — нет... Размах мечты зависит от характера, воспитания, смелости и даже нашей личной дерзости. Мечта может быть маленькой в нашем привычном восприятии — например, самостоятельно попить воды. Но когда человек не пил сам две недели из-за тошноты и слабости, это тоже серьезная мечта. Настоящая.

Удивительно, что исполнению и большой и маленькой мечты люди радуются совершенно одинаково. В нашем рациональном мире даже ребенок умеет сравнивать: одна машинка больше другой, значит — круче. А для человека в тяжелом состоянии масштабы мечты другие, и масштабы радости — тоже.

Конечно же, все мечтают выздороветь. Но это больше чем мечта: это — чудо.

Август 2018

Сегодня не могли расстаться с врачами городской больницы, так много было вопросов. Интересно, что, когда просто читаешь лекцию, вопросов почти нет. А когда,

как сегодня, посмотрев пятнадцать карточек, пять разобрав по косточкам, позвонив паре-тройке пациентов, начинаешь говорить о конкретных недочетах и ошибках, люди оживают, меняются, и мало полутора часов на разбор.

Никто не спит.

На полях

Дочь пациента, Юлия, сегодня сказала: «Ваша работа — километраж и миллиметраж одновременно: помогаете необыкновенно много и необыкновенно бережно. Мы все так изменились за эти две недели. Стали ближе и счастливее».

* * *

К нам приходят девочки-студентки, чтобы подработать в ночное время, некоторые остаются на годы. Есть у нас в стационаре сотрудник, младшая медсестра, у нее умерла дочь, хоспис им помогал. Она говорит: «Никогда не думала, что так в жизни все обернется». Она работала продавцом и, по сути, им была. Продавец и сотрудник хосписа — профессии почти полярные. Но сейчас она замечательный работник хосписа.

Разными путями попадают к нам люди. Но все-таки неверующему человеку в хосписе работать, наверное, труднее. Ведь, работая в хосписе, ты не сможешь хорошо и всесторонне, если не участвуешь сердцем.

Ты будешь что-то делать, оказывать какую-то помощь, но счастья от общения с пациентом и его счастья от общения с тобой не случится.

Настоящая хосписная помощь идет через твое сердце. А вера — источник, из которого сердце может черпать силы. Когда у человека истощается сердце, но он верующий, то его сердце снова и снова может наполняться оттуда, свыше...

На полях

Вся практика работы в хосписе доказывает, что даже когда человек просит об эвтаназии — это лишь мольба о помощи.

Пациент с метастазами в печени, у него был ужасный зуд из-за этого. Приготовил веревку, повесил ее на лоджии — хотел свести счеты с жизнью, пока жена пошла погулять с собачкой. Потому что, когда двадцать дней подряд без секундной передышки раздираешь всего себя в кровь и ничего не можешь с этим поделать, терпеть уже нельзя.

А собачка спустилась с третьего этажа на первый и вдруг с лаем побежала обратно. Жена зашла, а муж стоит на табуретке.

Когда этот пациент попал в наш хоспис и зуд ему сняли, с ним говорил священник, и пациент покался: «Чуть было не согрешил».

* * *

Мы друг друга держим за руку. Что важно: мы не учителя пациенту, а команда. Потому что пациент — эксперт, и мы — это уже два эксперта.

И мы вместе находим лучшее решение.

На полях

Две недели назад взяли под наблюдение выездной службы Михаила, 57 лет. Рак полости рта, с распадом, часть языка удалена, боль и дискомфорт не позволяли есть, от установки зонда отказался, решил умереть, перестал вставать, потому что падал и расшибался. Миша даже от помощи хосписа хотел отказаться, боялся увидеть отвращение и брезгливость (сам написал об этом вчера).

Помогли — все: врач назначил и скорректировал обезболивание; медицинская сестра обрабатывала рану раствором метрогила, что совершенно устранило запах; специальное питание, которое он может просто размешивать и пить, дало возможность немного восстановить силы.

Как сказала его жена: хоспис — как глоток воздуха для утопающего. Михаил начал вставать, улыбаться, общаться — жить. Было нужно совсем немного для того, чтобы из семьи ушли отчаяние и страх. Чтобы радость и жизнь вернулись в дом.

У каждого из нас наверняка были и будут пациенты, которые особенно касаются сердца. И тогда потеря для тебя — горе. Может ли такое быть? Да. Но вы должны понимать, что нельзя останавливать в себе переживание утраты, ее нужно пережить, когда это для вас близкий человек. Важно понять: **почему именно** я испытываю горе.

Например, умерла пациентка, которую мы вели всего пару дней, все было сделано хорошо, но меня ее смерть очень травмировала. Только проанализировав наши встречи и разговоры, я поняла — почему. Потому что она была внешне очень похожа на мою давнюю коллегу-друга.

И затем нужно перевернуть страницу, поставить точку. В том числе простить себя за то, если **что-то** вы сделали неидеально.

Это неправильно — так переживать. Но это происходит. Мы же не машины, правда? Очень важны, как результат, три момента. Первый — да, я могу и хочу продолжать помогать. Второй — пережив болезненный опыт потери, становишься сильнее. Третий — потеря, которая ранила вас, приносит прекрасный плод: эмпатию.

Вы научаетесь с меньшими травмами для себя понимать другого человека. Это — дорога и урок.

На полях

Марина работала в хосписе врачом. Вернее, наш хоспис появился благодаря Марине, ее работе и посвященности, поиску людей, убеждению их в необходимости этой работы.

А потом, через десять лет, она сама стала пациенткой с онкологическим заболеванием, прошедшей все возможные виды лечения, мужественно переносила множественные операции и химиотерапию. Ничего не помогло, и Марине начали помогать мы. И она начала помогать нам...

Марина поговорила, и не единожды, с каждым из врачей хосписа, и все вместе мы тоже встречались. Марина хотела помочь нам увидеть хосписное время жизни, эти три месяца, глазами умирающего человека.

Главное, что запомнила я: «Не надмевайтесь над пациентом: не будьте выше. Только рядом, только сверяя каждый шаг с его. Это его жизнь и его выборы, он имеет право быть любимым».

Она говорила: «Ты еще не успела подумать, что, кажется, подзадержалась, — а я уже знаю. Мы — особенные пациенты с голыми нервами, знаем и чувствуем много больше». «Говорить вслух можно только правду. Если ее невозможно сказать — молчи».

И эти слова, которые мы уже читали в книгах, слышали на лекциях и, казалось, понимали (ведь почти десять лет работали), — по-новому попадали, но не в голову, а в сердце, вместе с болью, печалью и неизбежностью потери.

Только врач хосписа, умирающий врач, мог так сказать: понятно, навсегда.

* * *

В хосписной команде — как в связке разных ключей: кто-то из нас, как ключик к определенному замочку, обязательно подойдет к определенному человеку, к определенной семье; откроет особенное, близкое, душевное общение. Этим ключиком может быть любой член команды.

Хорошо, что мы очень разные!

Сначала возникают открытость и доверие. Следующий шаг — откровенный разговор. Как в любых отношениях, мы сначала находим друг друга в прошлом, а потом — в будущем. Что это значит? Словно попутчики в дороге, мы делимся историями, воспоминаниями, а уже потом говорим о самом главном, в том числе о мечтах.

Очень важно, что в хосписе у пациента и его близких есть возможность рассказать о болезни и лечении, переживании и тревогах. Рассказать несколько раз. Есть возможность быть собой.

На полях

В хосписе совсем рядом — улыбка и слезы. Вчера были у пациента в пригороде, 42 года, Роман, рак мозга, периодически спутанное сознание. Цель была — обучить жену мануальной эвакуации кала из прямой кишки.

Все получилось не больно и спокойно, по-домашнему для всех. Рома ничего сказать не может, но подмигнул, улыбнулся и руку крепко сжал. Жена Вера

сказала, что это Рома делает только для самых любимых и родных.

Декабрь 2018

На самом деле, символ Нового года в хосписе теперь не елка — у кого-то она есть, у кого-то нет, — а запах и округлость мандаринов. Чудесно!

* * *

Во многих хосписах выездная служба является лишь «придатком» стационара. Человеку стало плохо — его госпитализировали.

У нас не так, ведь наш стационар совсем маленький. Мы сейчас ежемесячно ведем на дому до 120 человек. И госпитализировать при ухудшении состояния каждого пациента мы не можем.

Нам пришлось учиться все делать на дому. Трудная боль — дома, пролежни — дома. В бригаду выездной паллиативной помощи входят врач, медицинская сестра, а при необходимости — социальный работник, медицинский психолог, младшая медсестра.

Мы поняли, что для хорошей помощи нужны хорошие знания и умения — и индивидуальный подход. Этой семье нужна такая поддержка, другой — другая. Человеческая и лекарственная.

И это нас сделало действительно экспертами.

К тому же, сколько ни вкладывать ресурсов, обеспечить всех нуждающихся в стационарной паллиативной

помощи ни одно, даже самое богатое, государство не может. Но, с другой стороны, когда это хорошая заботливая семья, то и увезти любимого человека в другое место на последний месяц жизни — бесчеловечно. Поэтому многие семьи спрашивают: «Вы нам поможете? Но вы же его/ее не заберете?»

* * *

Нельзя у семьи, у близких забирать тяжелобольного человека. Это их путь, и, возможно, другого шанса его пройти больше не будет.

И только когда помощь дома становится невозможной, можно в стационар.

На полях

Сегодня вечером звонил муж Лены, пациентки, которая лежала в стационаре хосписа три часа. Благодарил и плакал.

Удивительно, что и за 180 минут иногда удается больше, чем за 180 часов или дней...

Мой собственный опыт восстает и ропщет, ведь короткое ведение — всегда удар. Но Андрей, муж, сказал, что хоспис — место святое.

Как, и правда, важно и нужно и как прекрасно, когда благодаря всем: пациентам, их родным, нам, помощникам и друзьям — удается помочь по-настоящему.

* * *

Уже во время первого визита очень важно понять: что происходит с человеком, что он испытывает, что его беспокоит. Как определить, насколько больно человеку, если не слушать его внимательно? Мне кажется, что именно такой подход дает возможность возродить лучшие традиции классического врачевания медиков прошлых поколений — проникаться, разбирать, объяснять и вместе с пациентом и его семьей принимать решения.

Мы должны не только понять нужды и состояние пациента, но и уделить время его близким, тем, кто за ним ухаживает. Рассказать, зачем нужны те или иные инъекции, как будет действовать тот или иной препарат. Составить почасовую схему приема лекарств.

Это дает близкому человеку возможность не только качественно ухаживать за больным, но и после его смерти понимать, что было сделано все возможное, и было сделано правильно. А это очень важно.

Январь 2019

Хоспис — особенное место, и без прислушивания к каждому шороху — невозможно. Навостренны уши — «к чему, для чего» — это наш фирменный знак.

В целом много радостных и важных событий. Но и много свалилось неожиданных вопросов, внеплановых интервью, проблема выдачи свидетельства о смерти... Госпитализировали пациента, но — диагноз не верифицирован, значит, этот человек — документально не инкурабельный. Но он

в крайне тяжелом состоянии, и дней осталось 2–3, хочет умереть у нас. Оставили, решили.

* * *

Доктор Брюс Клеминсон, автор первого в России учебника по паллиативной помощи*, говорит такие вдохновляющие слова: «Невозможно — трудно — сделано. Всегда помни, что даже если что-то сейчас — невозможно, то потом это будет — трудно, а потом будет — сделано, при обязательном условии, что ты будешь делать все возможное».

На полях

Главное переживание для меня в эти дни — Лена. Она совсем в плохом состоянии, у нее сын Матвейкадошкольник. Два с половиной года назад Ленин папа был нашим пациентом, и она была очень включена в помощь. Затем она была волонтером хосписа, а год назад заболела. Вчера ей исполнилось 28. Она — верующий человек и понимает все. Мы — близки...

В последние три дня я молилась: «Господи, пусть она не умрет в свой день рождения, дай ей сил и сил для ее мамы, которой нужно будет растить Матвейку».

* Речь идет о книге: Б. Клеминсон «Введение в паллиативную помощь» (2016).

* * *

О хосписной помощи хорошо сказала медсестра Крис Клеминсон из Великобритании: «Мы всегда должны одной ногой стоять в реке страданий пациента и семьи, а другой ногой — на берегу. Только так мы можем помочь».

Важен баланс. Для того чтобы помогать долго и хорошо, ты должен одной ногой полностью стоять в этом страдании: видеть, понимать, чувствовать — сострадать; но другой ногой ты должен полностью твердо и уверенно стоять на берегу: оценивать ситуацию и состояние.

Тебя не должно уносить страданием. Но и человеком со стороны, посторонним — ты не должен быть. Только так возможно лучше и дольше помогать. Сохранение хладнокровия — и сохранение эмпатии.

В супружестве умение взаимодействовать формируется годами, а в паллиативной помощи ты сразу должен это почувствовать: какой человек? как с ним можно? в сапоге резиновом ты ставишь ногу или нет? или можно и нужно голый ногой?

Наши слова, обращенные к пациенту, всегда — половина того, что мы выражаем. А вторая половина — это то, **как** мы говорим, как мы смотрим, как мы заходим, как мы сидим рядом с ним. И если у тебя будет нервный тон, ты — плохая опора.

Важная часть нашей работы — всегда возвращаться и анализировать, как прошло общение. Психологи называют это рефлексией.

Мы это так не называем, но это делаем. Ты над этим работаешь — хочешь или нет.

И либо ты уйдешь, либо ты — обтачиваешься.

На полях

Сегодня обсуждали с Александром и Любой, ложиться ей на операцию по удалению опухоли гипофиза (доброкачественная) или нет. Саша — наш пациент, вчера поступил в стационар хосписа, для того чтобы Люба могла госпитализироваться.

Месяц ведения выездной службой Саша был стабилен, боль сняли, двигаться он стал больше. А вчера я увидела человека, у которого впереди — дни жизни, скорее всего — меньше двух недель. Так бывает, резкая ступенька вниз...

И его вопрос, их вопрос о Любиной операции (после которой, конечно, она будет две-три недели в больнице) — это на самом деле вопрос о том, будет ли она рядом в последние часы его жизни. Конечно, он не будет один, но она будет одна. Потом. И будет знать, что у нее был выбор: держать его за руку или нет. А этот выбор бывает не у каждого человека — возможность проводить любимого.

Тема настолько больная и тонкая, что больше говоришь глазами. Решение их: перенести на месяц операцию. И Саша улыбнулся: «Спасибо, все стало понятно, и мне стало намного легче».

* * *

Когда мы помогаем с открытым сердцем, мы — получаем наши раны, но именно они — нас формируют, дают нам возможность помогать лучше, серьезнее. А что для себя? Стать лучше. Расти духовно.

Баланс ищется между раной и возрастающей силой. Мне сейчас не страшно ни в какую семью зайти и ни в какую палату. Но это не потому, что я опытная или умная, а потому, что раненая, и эти шрамы — ключики к любому сердцу.



Слушать — важнее, чем говорить. Это не просто позволяет назначить лечение, это позволяет делиться важным

На полях

Пациент, после того как мы решили проблему обезболивания, полетел на самолете в качестве второго пилота. Это была мечта всей его жизни: хотел в авиацию, но не сложилось — и вроде бы забылось. А вот теперь случилось.

И он сказал хорошую фразу: «Без вас я был мышью, а с вами — стал орлом». Я ее запомнила...

* * *

Я часто говорю родственникам пациента: «Наш корабль отплывает. Мы с вами не можем этого изменить. Но можем сделать так, чтобы он отплыл не в бурю, не со сломанными мачтами, а ушел из тихой гавани — мирно и спокойно. А мы бы помахали вслед рукой, поплакали и улыбнулись друг другу. Потому что мы вместе сделали всё, что можно и нужно было сделать».

Март 2019

Вот и снова я дома, прилетела ночью из Германии. Поездка была замечательной.

Посмотрели три учреждения: хоспис (на 9 пациентов), паллиативное отделение больницы (на 10 коек), гериатрическое отделение частной клиники (на 12 мест). Радовалась за пациентов, их близких, сотрудников — все делают возможные для себя вещи, трудные — но реальные.

Пациенты — принимают решения о лечении, если могут и хотят; двигаются, насколько возможно; могут приготовить себе что-то вкусное с необходимой и достаточной помощью. Бабушка в гериатрическом отделении сидела в кресле у плиты и давала распоряжения руками и глазами, какого размера, румяности, толщины и сладости ей нужен оладушек.

Родственники — сами определяют, на какое количество часов им нужна помощь, и могут отдохнуть в любое время, и могут ухаживать в любое время. Есть где им поспать, поесть, поговорить.

Сотрудники — очень заняты, но спокойны. Главное для них — работать качественно, общаться по-настоящему, быть командой. У врача хосписа две лошади и три собаки. Одна собака — всегда в хосписе, ее тискают нуждающиеся в обнимашках. В хосписе обнимаются больше всего, разумеется.

Такое устройство — чудесно, потому что уверенность в безусловности необходимой помощи делает жизнь другой, для каждого.

Конечно, больно думать о наших и нас...

* * *

Вопрос к пациенту: «Как вы себя чувствуете?» — это точно не первый вопрос, не вопрос входа, это может иногда вызвать бурю и агрессию. Человек ведь лежит в хосписе...

Я спрашиваю: «Как вы встретили утро?» И если человек начнет говорить о природе: «Да вот сегодня дождик...» и прочее, — значит, разговор пойдет об одном. А если начнет рассказывать подробно про свое самочувствие, задавать вопросы, значит, он захотел поговорить именно об этом, возможно, и о прогнозе.

Вы задали вопрос в такой форме, которая позволяет человеку выбрать то, о чем именно он готов говорить. Предоставляйте выбор — и человек всегда будет хотеть с вами общаться.

На полях

Сегодня попросили посмотреть малышку с сильной болью. Ей десять лет, она неделю не спит от боли. Лежит в Городской детской больнице.

Радуется, что звонят, советуются, зовут смотреть и выполняют рекомендации, доверяют. Для нашего хосписа, который «свой среди чужих, чужой среди своих», это очень важно. Но еще важнее, что боль будет побеждена.

Сентябрь 2019

Дел добавилось, со среды ежешестилетняя учеба в нашем университете. Хорошо, что есть наши пациенты и их родные и можно точно сказать: всё не зря.

Сентябрь напомнил тыкву: жесткий, но полезный и местами даже вкусный.

Закончился весело, визитом гостей из фонда «Вера» и фонда «АдВита». Приехали посмотреть на нашу команду-семью. Так приятно говорить с «потомками», так хочется, чтобы и у нас появились врачи и медицинские сестры 25–35 лет.

Пациентов новых очень много, и прямо полчаса назад появился новый, Виталий, с некупируемой болью. Сейчас — полегчало. Утром Ирина, его жена, пойдет в бой за лекарством, и я, в телефоне, — тоже.

На полях

Вот слова Оли, жены нашего Саши, который уходит днями. Сегодня были у них, не торопясь.

«Наверное, легче помогать, когда есть надежда: на выздоровление, на новую жизнь, на будущее. Поэтому так хорошо финансируются новые больницы, быстро идут сборы на операции больных детей, разрабатываются новые методики...

Когда надежды нет, смысл уже как бы теряется. Если дело не касается родного человека, которому все бы отдал и сделал что угодно, а не можешь... Он видит одни слезы, боль твою и безнадежность в глазах.

Не перестаю восхищаться и удивляться силе и умению врачей хосписа дарить надежду там, где ее уже нет, дарить тепло тем, кому не согреться, дарить свет и излучать любовь!

Спасибо, дорогой наш Самарский хоспис».

* * *

Конечно, главное в специалисте, который работает с людьми, — это его человеческие качества, а не знания. Потому что научить можно — всегда, к тому же это не такие уж знания, для которых нужны, простите, какие-то там особенные мозги. Мы — не астрофизики.

Больше нам нужны скрупулезность и внимательность. Эти качества человека: уметь обращать внимание на мелочи, анализировать и сопоставлять — они все-таки сугубо индивидуальны. Выбирайте таких — внимательных, обращающих внимание на детали.

И вот это, наверное, первое личное качество, которое должно быть у каждого специалиста паллиативной помощи. Один заходит и видит, что изменилось в состоянии пациента со вчерашнего дня, а другой никогда не заметит разницы. И именно этому научить невозможно.

Второе: эмпатия. Кто-то считает, что эмпатии можно научить с нуля, а я считаю, что можно, но только если было «семечко». То есть если изначально эмпатия была крошечной и незаметной, а потом ее выращивать — то она будет. А если там ничего нет вообще, ноль, то — вряд ли.

Мы с вами прекрасно различаем, когда нам просто улыбаются, а когда нас — **видят**. Научиться просто вежливо говорить — это совсем не то, что эмпатия. И в паллиативной помощи это очень заметно. Поэтому задатки эмпатии — это второе необходимое качество.

Третье: резильентность. Очень важное качество. Это психологическая пластичность. Вот возьмем железный шар, пластилин и мячик. Железный шар — это сильный человек, он много знает и умеет, но он — не реагирует или мало реагирует на страдание рядом. Для паллиативной помощи он не подходит, хоть он и герой. В хирургии он будет светило. Пластилин, напротив, реагирует изо всех сил и на всё, такой эмпатичный, но он от страдания другого человека — непоправимо травмируется и становится непригодным. Он уже смялся и помогать не сможет. А мячик? Надави на него — он смялся, убрал давление — распрямился, и это важнейшее качество — психологическая устойчивость.

Важно и умение работать в команде. Есть люди, у которых один «усик», и у них всю жизнь один друг, а мы в паллиативной помощи все-таки — пазлы. Или

скрепленные узлами канаты и канатики, паутина команды. И если вот этих узлов-сцепок не будет, вся паутина команды, которая состоит из множества частей, развалится. Человек должен быть способен к такой вот сцепке — с глубоким и искренним отношением к другим.

В команде паллиативной помощи всегда будут неформальные отношения, потому что это такая работа... Разные бывают пациенты, разные бывают обстоятельства. И если у тебя нет возможности помочь кому-то и, в свою очередь, ты сам не готов принять помощь, — у тебя ничего не получится. То есть нужна такая **много-человечность**, возможность держать в своем близком кругу большее, чем обычно, количество людей.

И это тоже способность, и можно ее развить, но появиться из ничего она не может. Как веточка: если на ней почка есть, то будет. А если гладкий ствол, то сколько ни выращивай...



После общей планерки — собираемся тщательно и обдуманно на визит

На полях

Когда в семье пациента каждый спокоен, каждый знает, что и как делать, — качество жизни каждого члена семьи становится намного выше.

Одна из фраз, которую мы часто слышим во время первого визита от пациента: «Спасибо! Как хорошо мы поговорили! Мне уже только от этого стало легче».

Ноябрь 2019

На днях в 15-й поликлинике прошел прекрасный разбор реального сложного клинического случая — трудной ситуации по обезболиванию. Пациент был наш общий, боль была сложной и длительной. Но вместе — нам удалось справиться.

Врачи поликлиники сказали, что жене пациента это помогло не меньше, чем самому пациенту.

Такое понимание и оценка помощи врачами первичного звена — достижение. Настоящая работа междисциплинарной команды.

Вспоминаются слова матери Терезы: «Ты можешь сделать то, что я не могу сделать; я могу сделать то, чего не можешь сделать ты. Вместе мы можем сделать что-то прекрасное».

* * *

У нас в хосписе есть волонтеры: кто-то приходит полить цветы, кто-то гуляет с пациентами, кто-то возит врачей и медсестер на выезды. Приходят для того, чтобы спеть пасхальный гимн, подстричь пациента и сделать красивым, почитать, есть девушка-волонтер — больничный клоун, она приходит к нашим пациентам и в стационар, и на дом.

Пока волонтеров у нас немного, но, как только добавится места, добавится и помощников. Кстати, у нас есть и волонтеры-художники, которые дарят свои работы. Своей галереей у нас, конечно, нет, но при выписке мы можем подарить пациенту картину, принесенную художником именно для этого.

На полях

Татьяна и Николай. Почти сорок лет, прожитых не просто, вместе. Он красавец — в недавнем прошлом дальнобойщик, душа компании, умеющий и сказать, и спеть. Удаль видна даже сейчас, и глаз горит при рассказе о дорогах и городах, которых было много-много. Таня — тихая и светлая березка, которая растила детей и ждала-ждала-ждала. А сейчас — провожает.

И все ее внутренние силы, вся любовь, которая так сильна и открыта, что видна сразу, направлены на то, чтобы вылечить, сохранить, удержать, помочь. Ведь ее Коля болеет только полгода, хотя сразу — метастазы везде, и от химиотерапии — хуже,

и облечение — бесполезно. В хоспис, в выездную службу, обратились из-за боли — боли, которая убивала.

С болью мы справились через неделю. Но — появилось другое... С первого визита было понятно, что Николай понимает ситуацию и принимает ее, насколько это возможно. Бывает и агрессия, и горечь, и гнев, но ведь смирение — это путь, а не точка, и он идет по этому пути. Татьяна же, после того как боль ушла, активно консультируется по поводу операции по восстановлению разрушенных позвонков, удалению метастазов в печени и легких, пишет запросы, отвечает на вопросы, вызывает на дом лабораторию.

И нашлась в Москве клиника, которая согласна привезти человека из нашего города в Москву автомобилем скорой помощи, поэтапно прооперировать и привезти обратно. Николай отказывается, говорит, что не хочет никуда ехать и надеется все оставшееся время быть с семьей... Татьяна настаивает, впервые в жизни, ведь она хочет спасти. И это — разделяет, отнимает силы и возможность быть рядом.

Если бы был шанс — даже не на излечение, но на продление и улучшение жизни, можно было бы пытаться. Работая в хосписе, мы порой видим, что нужна и возможна не только симптоматическая помощь, но и что-то другое, например лучевая терапия. И всегда говорим об этом. Но для Николая, когда предполагаемое время жизни две-три недели, это — нехорошо, это — напрасно, это — нереально, это — не поможет.

С Николаем и Татьяной, которая просила меня убедить его ехать на лечение, мы говорили втроем.

Рассмотрели предполагаемые сложности и возможности, записали, каждый объяснял, почему так думает и выбирает. Вернее, я больше спрашивала, говорили и решали они. Решили не ехать, потому что времени мало, сил нет совсем и надежды на то, что станет легче, — тоже.

Снова вместе. Татьяна поняла и приняла происходящее.

Конечно, они скажут друг другу своими уникальными для каждой семьи словами: «Прости. Прощаю. Люблю. Благодарю. Прощай».

Но сегодня он уже сказал: «Отпусти меня», и она ответила: «Да».

* * *

У нас очень стабильный коллектив, слишком стабильный, я бы так сказала, потому что когда наступит время перемен, то оно будет проходить очень тяжело. У тридцати наших сотрудников, кроме трех, стаж больше десяти лет. Медицинские сестры в выездной службе все работают больше двадцати лет.

У нас, к сожалению, довольно низкие зарплаты. Поэтому приходится держать коллектив другим, брать семейной обстановкой. Наша ежеутренняя планерка — не обычная рабочая планерка, а скорее «поделись тем, что болит». То есть идет обсуждение, совет всех, прежде всего о трудностях. И всегда с чаем: чай должен быть, ну не во время планерки, конечно, это серьезное дело, — а после. Это перед полетами, как у нас это говорится: «предполетная подготовка».

Чаепитие должно быть с особенной атмосферой, когда рассказывают что-то хорошее о доме и семье, вспоминают, чтобы была возможность расслабиться и улыбнуться. Как правило, какими-то сложностями семейными делятся у меня в кабинете, а чем-нибудь позитивным — во время чаепития. Это тоже традиция — рассказать что-то веселое. Чтобы человек себя чувствовал, как в семье.

У нас много лет работает медицинской сестрой выездной службы замечательная женщина, ей за семьдесят, и у нее внезапно обнаружили рак. Когда она начала лечение, то после химиотерапии не приходила на работу пару дней всего. Она говорит: «Я бы без хосписа это время не пережила, мне среди вас — легче...» Конечно, к пациентам она не могла ездить, но она много и хорошо помогала в другом.

Атмосфера должна быть такой, чтобы человеку, которому плохо, захотелось прийти на работу, пусть только складывать лекарства, чтобы легче пережить собственные трудные времена.

На полях

Пациент поделился: «Брат звал меня к себе перед своей смертью, а я не приехал. Не понял серьезности ситуации тогда. А сейчас переживаю... Ведь я сам нуждаюсь во внимании, и каждый визит родных для меня важен. Виноват я».

Для него утешением и радостью стали слова: «Прощения можно попросить всегда».

* * *

Терапевт может быть хорошим терапевтом сам по себе, в кабинете. Но врач хосписа без сплоченной команды не может быть хорошим врачом хосписа. Недавно мы с коллегой были у ребенка, которому перевязывали ножки. Никогда раньше мы этого вместе не делали, но во время процесса мы даже словом не перемолвились — настолько слаженно работали, как будто делаем это каждый день. При этом с малышом и его мамой и говорили, и подбадривали, и успокаивали.

Вот эта сработанность, взаимопонимание почти без слов — неотъемлемые условия хорошей профессиональной команды хосписа. Случайных сотрудников у нас нет.

Февраль 2020

Вчера были гости из Оренбурга, открывают выездную службу, учились. Назвали наши выезды практическим руководством. И самым важным назвали — равноправие медицинской сестры в команде (не «шприц с ножками»), и поэтому — каждый открыт и делится опытом и чувствами. Сразу это почувствовали: значит, наши люди.

На полях

Позвонил человек, который четыре года назад потерял жену, она умерла в хосписе. А теперь у него погиб брат-близнец. Говорит: «Ольга Васильевна, какой

я был глупец! Когда терял Лену, думал, что это самое тяжелое, что может быть. Но я был с ней, слышал ее последнее дыхание, успел ей сказать и “прости”, и “прощай”, и что я ее люблю. Я качал ее на руках в последнюю ночь. И это было прекрасное время».

По его словам, лишь после внезапной смерти брата он понял, как Господь был к нему милостив, позволив так проводить жену. И сожалел, что с братом не было времени для прощания и проявления любви. Он считал период болезни жены наказанием, а оказалось — это милость.

* * *

У нас «не вовремя» очень часто значит «никогда». Если мы сегодня не пришли, не помогли, не поговорили — этого может не случиться совсем. **Завтра** у этого человека может и не быть...

И если мы с таким пониманием работаем, то наш взгляд на конкретного человека — совершенно другой. Мы не знаем, он будет завтра или нет, этот человек. И значит, наша душевная тонкость, наше сердце, наши уши, наши руки, наши слова и мысли — должны быть особенными.

На полях

Сегодня были у пациента за городом. Ходит с болью и одышкой, очень был пессимистичен первый раз,

а сегодня — тихо и радостно сиял, совершенно доверяя и принимая.

Там и концентратор нужен, а он у нас есть, и защитный крем под памперс — тоже можем принести. И обезболить, и обнять.

Не важных вещей в хосписной помощи нет, совершенно.

* * *

Как волонтеру впервые войти к пациенту? Здравоваться, представляешься и говоришь, зачем ты пришел. Например: «Здравствуйте, меня зовут Лариса, я сегодня пришла вам почитать. Мне сказали, что вы любите читать, но быстро устаете и вам неудобно лежать. И мне медсестра сказала, что, возможно, вы будете рады, чтобы я вам почитала. А я очень люблю читать вслух».

Или: «Я Татьяна. Каждую неделю прихожу заниматься с пациентами рукоделием. Вот у меня есть вот это, есть у меня спицы, есть у меня бумага, и я делаю японские оригами. Может быть, вам это интересно?» Важно найти общее, но вместе с тем это должно быть правдой. Чем более вы будете искренни и правдивы в этот момент, тем больше шансов на успех.

У нас есть удивительно душевный волонтер Ирина, которая заходит и говорит: «Здравствуйте, я Ирина, активизатор, хотите поактивизироваться?» Один пациент спрашивает: «Вы Актимель, что ли, я не понял?» Она говорит: «Да, да, да. Я даже и не знала, что меня так зовут, вы совершенно точно назвали!» И теперь к другим пациентам она порой заходит так: вот я Актимель, меня

так называли, потому что то-то и то-то. То есть зайти к пациенту со светом, с радостью, полной душой. Клоунам в этом плане проще всего. Красный нос — это гарантия безопасности, защиты.

Конечно, первый контакт — нередко самый трудный. Мы должны понимать, что если заходим к грустному человеку, то мы должны быть более серьезными, соответствовать. Мы заходим так, какими нас примут, а потом пытаемся внести уже ноту позитива. Если пациент размышляет о чем-то тяжелом в этот момент, то можно сказать: «Я Актимель, но я вижу, что вы грустите, давайте я к вам зайду через полчаса» — и понять, нужно это человеку сейчас или нет.

Очень хорошо гулять. Пожилые люди обожают рассказывать о своей прежней жизни, о том времени, когда они были молодыми. Вот это совершенно безошибочная тема. А молодые пациенты любят рассказывать историю своего лечения, и кто был неправ в этом лечении. И это тоже очень благодарная тема для волонтера, ты просто сидишь и внимательно слушаешь — полностью присутствуешь.

Но без оценок, как все это плохо. А вот удивление выразить вполне можно.

Март 2020

У нас с сегодняшнего дня — карантин в городе. Всем сотрудникам написали справки, что они — наши и могут передвигаться на транспорте и метро.

Хоспис работает, как на войне. На войне против оставленности, боли (душевной и физической),

собственных страхов и волнений. Все спокойны. Мы сократили количество человек в кабинетах (день — работа на выездах; день — звонки из дома). Выезжаем к новым пациентам и в случае необходимости (установка катетера, некупированная боль, резкое ухудшение). Стараясь сотрудников поддержать и подкормить; поддерживать — не обнимая.

И поэтому мы можем продолжать помогать. Это — цепочка добра, и сейчас ее тепло ощутимей и сила больше. Как в бурю на корабле. Все проверяется в бурю, и корабль, и команда.

Молимся о здоровье, мире и благополучии.

* * *

Хоспис — это ведь место любви. Он отличается тем, что здесь есть возможность выразить любовь. Мы в каждой семье говорим об этом: как хорошо, что у вас есть время побыть друг с другом и сказать: «Я тебя люблю», «Я тебя прощаю», «Прости меня», «Благодарю тебя за все», «До свидания».

Вообще, думать об этом всегда — лучше, чем об этом думать только в последнее время.

На полях

Сегодня Ренат, сын Гулькей, очень жесткий и категоричный вначале, сказал, что начал снова доверять людям, когда в жизни их семьи появился хоспис...

* * *

Если родственники не хотят быть со своим умирающим близким, то это либо наша плохая работа, либо мы просто не успели пока свою работу сделать. Кроме того, «хотят» и «могут» — разные вещи. Хотеть быть с близким в это время — естественное человеческое желание, которое может быть нарушено плохими взаимоотношениями, непощением, какими-то трудными моментами. И если у нас есть время, то, как правило, мы успеваем все же найти этот мир в семье. И тогда хотят — все.

Просто кто-то может побыть минуту — и бежать к детям. Пациент, у которого двое маленьких детей, его жена очень хочет быть с ним все время, но она ведь не может... И главная помощь хосписа — сделать жизнь семьи в этот момент по возможности комфортной.

А иногда получается наладить, даже если оно было разлажено... Бывает и такое: эти двое разведены и у них взрослые дети. И вначале жена не хотела быть с ним, а потом хочет...

Да, у нас есть медицинский психолог, но на самом деле в 80% случаев больше может помочь тот, кто уже рядом. У нас ни врач, ни медицинская сестра, ни социальный работник, ни младшая медсестра **не могут не быть** психологами, потому что должны знать, как себя вести, когдаходишь в дом или в палату: что сказать, о чем молчать. Иначе ты будешь встречать стенку, когда приходишь.

Чтобы тебе открыли дверь, ты должен куда-то заходить — танцуя; куда-то — предварительно постучав... То есть стать недостающим звеном в той системе, которая уже есть, и налаживать там все потихонечку.

На полях

Сегодня была у пациентки Валентины, уставшей от боли и изменившегося внешнего вида. И я поняла в очередной раз, что с болью справиться трудно, но можно, а вот примирить с потерей красоты и цельного, не изъеденного болезнью тела, трудней сто- крат.

Когда приходит всепоглощающая слабость, становится все равно, но пока глаза видят, девочки— женщины—бабушки замечают прогрессию с точки зрения эстетики, даже не медицины (у Валентины грудь не оперирована).

Правда, когда я похвалила фотографию двадцатилетней давности и сказала, что глаза почти не изменились, обрадовались все. Валентине — ободрение. Сестра Галина: «Мы понимаем главную на данный момент проблему — лечение боли начали четыре дня назад».

Я — сказала правду, и, значит, дальнейший путь помощи открыт.

* * *

Поскольку у нас в Самарском хосписе помощь пациенту и его семье организована в основном на дому, это делает работу с волонтерами сложнее. Бывает, что волонтер посещает пациента сначала в стационаре, а когда пациент выписывается, то и на дом к нему приходит тот же самый волонтер. Из одной такой истории даже получились мемуары для семьи. Тогда с помощью волонтера



Кот тоже должен доверять тебе полностью

две главы мемуаров были написаны в стационаре и еще четыре — дома.

Для того чтобы стать настоящим **семейным** волонтером, нужно, чтобы была какая-то такая история, чтобы он приходил делать что-то конкретное.

Май 2020

Неделя прошла относительно спокойно, пациентов много новых, но сейчас появились и стабильные, которых ведем 2–5 месяцев, это самая «энергосберегающая» часть, когда и доверие, и ожидания сформированы, и можно быть оркестром: каждому делать свое, делая общее и хорошее-необходимое.

* * *

Поздравить пациента с днем рождения всегда уместно. Если пациент в сознании, улыбается, около него конфеты и цветы, значит, мы можем сказать: «Пусть этот день будет хорошим!»

Если знаем, что придут близкие, то можем сказать: «Ой, как хорошо, что придут...» Если знаем, что не придут или ничего не знаем, значит, наоборот, на эту тему точно не говорить. Не нужно говорить: «Как вы сегодня хорошо выглядите» — в первые минуты. Но если вы поймете, что это человеку услышать важно, то это нужно сказать.

С днем рождения нельзя поздравить, придя без подарка. Знаете, больше всего радуются воздушным шарикам. Удивительное дело! И чем старше человек, тем больше он им радуется. А уж если на шарике будет написано: «Марина, с днем рождения!», то это будет совсем хорошо.

Подарок — и меньше слов, и — больше сияющих глаз.

Июль 2020

У нас жара, и наши пациенты в этом году почему-то очень плохо ее переносят. Возможно, конечно, это «заслуга» коронавируса и того особенного, удушливого, тягелого, эмоционально напряженного состояния, которое он принес.

Это даже просто страхом не назовешь, скорее — угроза, которую чувствует большая часть людей, а наши пациенты — особенно. Сегодня говорила с двумя новыми

семьями (дежурю по Горячей линии), в двух случаях — сильная одышка. Одышка и раньше, до этой весны, была тяжелым симптомом, трудным. А сейчас — взрывающим и намного более частым (по ощущениям, раза в два).

Каждый человек в семье тяжелобольного с нарастающей одышкой боится за родных и за себя (вдруг это вирус, а не состояние вследствие заболевания), и от этого одышка нарастает. Одышка рождает страх. А страх — одышку.

Важно, что даже телефонный разговор, подробный и спокойный, способен немного разрядить ситуацию. Главные слова: «осторожность и забота одинаково важны» оказались необходимыми и полезными.

Сегодня поняла, что 5–6 лет назад наша Горячая линия была только для наших пациентов, ну и для врачей некоторых самых активных в противоболевой терапии поликлиник. Помню, как радовалась каждому звонку из больницы, особенно сельских. А теперь люди звонят, не только когда отказали в лечении, — звонят посоветоваться, продолжать ли лечение, чем снять тошноту при химиотерапии... Вопросов много.

Потихоньку ковид приближается, два сотрудника стационара заболели, стационар на карантине. Выездная работает, стараемся всё, что возможно, решить по телефону.

Семьи пациентов сейчас очень по-разному относятся к посещениям, ведь появление в доме инфекции — почти верная смерть пациента. И выезжаем мы только тогда, когда без очного осмотра или манипуляции — невозможно.

Страх в некоторых домах прямо висит в воздухе, и с родными пациентов мы очень много говорим, успокаиваем, даем советы.

На полях

Дежурю на Горячей линии: много звонков по боли. Кажется: как можно помочь по телефону? Можно.

Сегодня ночью было несколько таких звонков. Скорая перегружена, и на боль не приезжают или, как в одной из семей сегодня, приехали через шесть часов, когда мы уже практически сняли боль.

Володе 47, две недели назад обнаружили рак печени со множественными метастазами, сразу сказали: всё. И вчера с обеда стала нарастать боль, прогрессивно. Пили всё, что дали в аптеке, вызвали участкового врача. В 21.00 вызвали скорую и стали искать, куда еще звонить. Позвонили нам на Горячую линию. И когда приехала скорая (в 4.00), уже купили лекарства и сделали инъекцию. Полегчало...

И — стали близкими и родными (после шести звонков). Вряд ли увидимся реально: все так стремительно, очевидно, что сутки-двое остались. Но не было оставленности и паники, были план и действие.

* * *

Наверное, самые трогательные и дающие возможность продолжения работы при большом количестве расставаний моменты — когда родственник пациента приходит в хоспис после смерти близкого. Он приносит в хоспис концентратор, матрас. Мы принимаем, потому что это другим людям тоже пригодится. Или — просто так приходит.

Доктор вышел ему навстречу, и человек все бросил и бежит обниматься. Он может плакать при этом, может не плакать, может говорить или молчать. Мы все — разные.

И эта близость, эта потребность обнять доктора или медсестру...

В стационаре у нас есть традиция: пришла жена или дочка кого-то. И мы все, кто есть в стационаре, выходим, чтобы **почтить** — это называется так у нас: почтить. Те, кто не прямые участники, они могут быть чуть-чуть в сторонке, но важно, чтобы вышли все.

Вот мы выходим все вместе, команда, и кто-то из родственников пациента обнимает самого близкого, с кем сложились особенные отношения. А некоторые говорят: «Ой, дайте я вас всех обниму!» Такое тоже бывает... В момент горя и потери, если человек уже не в шоке, то вот это желание **разделить** — оно правильное и естественное, оно помогает.

На планерке сотрудники рассказывают: «Вот в метро увидел таких-то, я уже их не помню, но они ко мне подошли!» (Самара не Москва, и мы, несмотря на то что нас миллион двести, нередко случайно встречаемся с родными пациентов.)

Когда подходят, благодарят, вспоминают, это как раз и значит: все было сделано хорошо. Хороший след. Мы заказывали открытки к юбилею хосписа. И нам их сделали бесплатно, в благодарность, потому что когда-то, больше десяти лет назад, мы помогали этой семье. Вот это тоже — след.

Как это важно, когда след есть, и он светлый. Никто на другую сторону улицы, увидев тебя, не перебежит. А наоборот, побежит к тебе, несмотря на то, что ситуация была трудная.

На полях

Сорокадвухлетняя пациентка с двумя дочками: одной шестнадцать, другой двадцать. Так вот, работа и разговоры с дочерьми занимали времени и сил в три раза больше, чем помощь маме.

Ей мы купировали симптомы, поддерживали и заботились, а помогали в значительной мере — делам. И до сих пор помогаем.

Август 2020

Две трети лета слизано языком, уж не знаю даже чьим. Люди, приходящие из отпусков, действительно менее отдохнувшие, чем обычно. Все, как птички на жердочке в сильный ветер: надо держаться лапками, а то снесет. Ситуация с коронавирусом как будто бы обнажила дно — и ландшафт кардинально переменялся; или переполнила чашу — и теперь отовсюду капает.

По нашим пациентам и их близким это очень заметно, тревожность прямо искрит. Нужно больше говорить — уточнять — прогнозировать — утешать — успокаивать, что порой нам и самим труднее сделать, чем раньше. Думаю, что мне лично сейчас легче других: «на жердочке» мне приходилось быть много и долго, практически всегда.

Сегодня в стационаре наша пациентка (она была госпитализирована в минувший четверг) сказала: «Мне так хорошо ни в одной больнице не было, и сейчас мне у вас спокойнее, чем дома».

Температуру наконец меряем бесконтактно, и так как в трех измерениях подряд у одного человека

показания разные — это повод для веселья сотрудников. И все меряют с большим удовольствием!

На полях

Сегодня были у Виктора, и пока не обнялись — не отпустил; и так он замечательно меня называет «моя Васильна», что и сам не уйдешь, не обняв. И перчатки—халат—маска тогда не мешают. Глаза и душа виднее.

Я показывала Ирине, его дочери, как обрабатывать пенкой кожу, улыбались все, когда Виктор усик себе сделал.

* * *

Если пациент у вас спросил, как дела, и вы ему отвечаете, просто дозируйте позитив, чтобы не пересахарить. Мера ведь во всем хороша. И поэтому почувствуйте, когда остановиться и спросить: «А как у вас?» Беседа с пациентом точно не должна быть вашим монологом.

Течение разговора надо пробовать переключать. Не получается диалога? Тогда снова говорите вы, но в какой-то момент свой монолог нужно остановить, сделать паузу: «Вот я так расстроилась...» или «Я так обрадовалась из-за того-то. А вы что по этому поводу думаете?» То есть приглашать пациента к разговору надо всегда.

Пациент может сказать: «Да, вот чего-то такого в моей жизни не было, а ну-ка расскажите мне еще!»

А может отреагировать: «Такого в моей жизни не было, а зато было так...»

И он с вами говорит!

На полях

Когда команда Самарского хосписа приезжает к человеку домой, разговор не ограничивается назначениями и медицинскими темами. Мы всегда стараемся быть внимательными к тому, что человек говорит между строк. Иногда все начинается с простого. Например, человек говорит:

— Я не спал.

— А о чем вы думали? — спрашиваем мы.

— Думал о том, что еще не сбылось, — отвечает он.

— А может ли что-то из этого сбыться сейчас? — спрашиваем в ответ.

У каждого из нас — свой язык любви. Для одного — это подарки, для другого — забота, для третьего — просто быть рядом. Но есть то, что подходит всем, независимо ни от чего: в тяжелые времена ценится личное, индивидуальное внимание. Для наших пациентов самый большой подарок — это то, что ты приходишь к ним как человек, а не только как врач или медсестра.

Только вчера я услышала от пациента: «Мне в первый раз в жизни всё так объяснили. Вы не доктор, а мечта». Полтора года он лечился — и нигде с ним не говорили так, чтобы было понятно. Если

бы у нас было больше времени с этим человеком, мы бы обязательно поговорили о мечте. Но его первое желание было, чтобы его выслушали и ответили на вопросы.

Стремление и желание показать человеку, что он уникален, важен, неповторим, — главная особенность настоящего хосписа.

Октябрь 2020

Должна была поехать на конференцию в Москву. Но жизнь вносит свои коррективы, и ехать не пришлось. Заболеваемость продолжает расти, за эту неделю умерло три хорошо знакомых человека, то есть это не какие-то отвлеченные смерти, а ближний круг... Плохо, что появляются и повторно заболевшие, те, кто болел в апреле.

Вместе с тем у нас из сотрудников пока никто больше не заболел, что удивительно и совершенно необъяснимо с житейской точки зрения. Ангел хранит. Теперь главное — плавный вход и выход, чтобы здоровые не заболели ближайšie две недели, до выхода трех ранее заболевших. С остальными, впрочем, как и с заболевшими, все в порядке, и — ура.

Много обращений в личных сообщениях по паллиативной помощи неонкологическим пациентам. Мы их официально взять под наблюдение не можем, к сожалению. И не помочь невозможно, целый день сегодня слушаю — говорю — слушаю.

Больше всего нужно общение, голос, рассуждение и главное — выслушивание. Поняла, что не просто информации

не хватает, — не хватает того, кто слушает вдумчиво, спрашивает и снова слушает.

* * *

Работа с семьей на самом деле занимает практически половину времени нашей работы. Потому что помощь пациенту — одно, а семье — еще и другое. Понять, как они воспринимают ситуацию; постараться объяснить, как на самом деле. Безболезненно, постепенно, спокойно, учитывая степень их готовности. Нельзя заваливать, даже лепестками роз. Тем более нельзя давать информацию избыточно, некорректно, травмирующе — в нашем случае.

Но нельзя и скрывать правду, вводить в заблуждение. Поэтому так важно искреннее общение, умение идти небольшими шагами в верном направлении. И как оказалось — и мы не сразу это поняли, — главное, что мы можем дать родственникам, чтобы утрата была менее болезненной, — это уверенность в том, что мы вместе с ними сделали всё, что возможно, в последние дни, часы и минуты любимого человека.

Мы говорим: «Да, сейчас она не хочет уже есть. Вместо того чтобы кормить, давайте каждые десять минут маленький кусочек льда, 5 на 5 миллиметров. Этим вы очень поможете. Вода всасывается прямо во рту, и нет жажды, и не пересыхает рот. Каждые два часа меняйте положение тела, вот так-то и так. Обезболивание по часам, смотрите график. И обязательно позвоните мне сегодня в шесть часов вечера, расскажите, как состояние. Возможно, что-то изменим, если будет необходимо».

Именно включение близких в помощь, признание важности оценки симптомов и состояния пациента ими самими, четкий план действий и его обсуждение и коррекция с близкими — приводят к уменьшению паники. Отсутствие паники сохраняет психику, а участие в помощи дает лекарство от потери.



Сядем рядком, поговорим ладком

Март 2021

Болела, но мероприятий все-таки достаточно прошло, и поездки были, и два больших образовательных проекта. Особенно трудно было на съезде онкологов-радиологов выступать, даже онлайн. Коронавирус явно влияет на интеллект.

Так что живем. Сегодня моему мужу Леониду лучше, и сразу камень на сердце стал намного менее весомым, а то и невесомым. Слава Богу, тут решает именно Он.

Я завтра иду к окулисту смотреть, чего там коронавирус в моем глазу наделал. Очень надеюсь, что поправимо дело, а то я то и дело «мух ловлю» — мешающие включения в глазу перемещаются, и я автоматически машу руками. Очень смешно со стороны.

Сегодня звонила дочь пациента, Нина. В апреле будет два года, как ее папа ушел под наблюдением нашей выездной. Очень быстро. Мы так хорошо и тепло поговорили...

На полях

Были у Надежды: усилилась боль и делирий, нужно было посмотреть обязательно. Ирина, дочь, сказала много хорошего, но вот что мне показалось важным: «Мне очень нужно, что бы мама прожила столько, сколько прожила бы без ковидного мира. Если она умрет от этого вируса, я как будто дважды потеряю маму: один раз от рака, в чем я не виновата, и второй — от коронавируса, в чем точно будет моя вина — не уберегла, не сохранила. Она ведь лежит, и ей его можно только принести». Поговорили...

Апрель 2021

Быстро пролетела четверть года, почти незаметно, и столько всего сделано, вместе с тем... Слава Богу.

Подали заявку на новый Президентский грант, работаем много и постоянно с Минздравом и лечебными учреждениями. Большое количество врачей звонят

посоветоваться по разным поводам, в том числе — как убедить пациента своевременно перейти на сильные анальгетики. Ура!

В хосписе по-прежнему много пациентов с очень маленьким сроком ведения, и это большая нагрузка. Наш принцип построения поддерживающих отношений (эмоциональный «домик» для пациента и семьи) реализовать сложно за два-три дня. И работа часто напоминает эвакуацию из горящего дома. Спасти — главное. У нас огонь — это боль.

* * *

Я люблю читать. Каждый день читаю Библию. И еще люблю слушать, как шумит наша Волга. Природа, молитва и люди, близкие люди — это исцеление.

Еще важно — думать. О том, как прошел день, о том, что было сделано не так, и о том, что было сделано так. Побольше о том, что было сделано правильно, и немного, но глубоко, о том, с чем нужно поработать.

Такой ретроспективный анализ дня позволяет расти. Советую вам это от всей души. Кроме того, это позволяет фрагментировать, структурировать свое время в хосписе. То есть поставить точку и перевернуть страницу. Это очень важно.

На полях

На днях в стационаре праздновали день рождения пациента Владимира. Володя больше месяца провел

в хосписе, боль была сложная, но получилось справиться.

Так сложилось, что по причине коронавируса он наблюдался почти всеми нашими врачами: тремя Ольгами и Татьяной. Когда я встретила с ним вновь, он сказал, что мы, врачи хосписа, все разные, но очень одинаковые, и как будто все — родня.

И он тоже чувствует себя среди своих, близких, и поэтому этот день рождения получился отличным. Сказал: знает, что это было в последний раз и что рад быть с нами в этот день.

* * *

Часто спрашивают: всем ли людям с неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями, с ухудшающимися жизненными показателями нужна помощь хосписа?

Конечно, нет. Какой-то части будет достаточно помощи участкового врача поликлиники. Если боль и другие симптомы поддаются лечению достаточно легко, обычно хватает помощи врача первичного звена. Участковый врач знает, как обезболить, выписывает обезболивающее и назначает по обычной схеме.

Когда же такой помощи недостаточно, когда есть другие некупированные симптомы, прежде всего — одышка, тошнота и рвота, когда есть угроза пролежней — тогда необходима уже специализированная паллиативная помощь, патронажная надомная.

В особенных случаях, когда очень трудная боль, когда большой объем манипуляций, например три перевязки длительностью более трех часов, когда сложная

психологическая ситуация в окружении пациента — тогда нужен хоспис-стационар. Из пятидесяти пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, приблизительно только одному необходима круглосуточная стационарная помощь.

Май 2021

Майские праздники... Выездная служба в эти «нерабочие» дни работает с повышенной нагрузкой, много новых пациентов, и практически все — неотложные, на короткий период, в крайне тяжелом состоянии.

Слышишь иногда от лечебников слова, что, мол, в паллиативной помощи работать легко, кроме эмоциональной составляющей, но если ставишь границы — всё в порядке. Это совсем не так. Я имею в виду медицинскую составляющую помощи.

Как не встретишь двух одинаковых людей, так и схемы обезболивания и купирования симптомов — разные для каждого. Подбор лекарств — филигранная работа, требующая особенного внимания и настоящего клинического мышления. Дозировка обезболивающего препарата у двух людей примерно одного возраста с одинаковым диагнозом и состоянием — может отличаться в десять раз. А для того чтобы справиться со сложной многофакторной рвотой, порой требуется сочетание трех препаратов.

Приходится часто принимать сложные решения и делать вместе с семьей и пациентом выборы: куда двигаться, ехать ли по скорой, переливать ли кровь, пить ли купленные «волшебные таблетки», возвращаться ли

в Москву в клинику «24/7» на еще один ненужный курс химиотерапии... Это трудно.

На полях

Сейчас приехали от Александра, были у них в первый раз на прошлой неделе. Увидели пролежень 3 см с сожженной марганцовкой кожей в радиусе 10 см, была выраженная нейропатическая боль в ногах.

Сейчас — совершенно другая картина: два малюсеньких участка-кружочка по 1 см изъязвления кожи, сам поворачивается (из-за метастазов в позвоночник Саша все время лежит).

На связи были каждый день, корректировали обезболивание, медицинская сестра Надя делала перевязки. Александр сегодня улыбается и говорит о счастье: «Я теперь могу быть спокойным. Ничего не боюсь теперь, собираюсь умирать без мук. Давно не был таким счастливым. Хочется целому миру сказать: мы не одни».

* * *

Мы с вами для этого стараемся, каждый на своем месте, отдаем силы и время, учимся, переживаем, спрашиваем и находим ответы, каждый в той мере, в какой для него возможно.

Молимся или держим кулачки. Плачем с плачущими и пытаемся найти/увидеть/создать радость, чтобы,

несмотря ни на что, радоваться с радующимися. Чтобы услышать: «Я теперь не один».

Октябрь 2021

Наш малыш-хоспис работает, несмотря на корона-вирусный пожар в области. Надеемся пережить это время.

Дежурю по Горячей линии, и звонков почему-то меньше, чем обычно. Кажется, что настолько всех накрыло отчаяние и безысходность, что сил совершенно ни на что не хватает.

Поддерживает Бог и понимание необходимости нашей работы. У меня после прививки вернулись мутные мозги, умение горько плакать и плохо спать...

На полях

Сегодня один человек, сын ранее ведомого выездной службой нашего пациента, сказал, что это время, последний месяц жизни его папы, было не только одним из самых трудных, но и одним из самых счастливых в жизни семьи: «Мы помогали, знали, что делать, знали, что будет, знали, что мы не одни. Мы шли по горной тропе, но были уверены в проводнике. И Бог стал ближе, и мы с вами».

* * *

Как правильно утешить родственников ушедшего: молчать или пытаться говорить? Все зависит от обстоятельств.

Если у вас с человеком есть отношения, которые вам это позволяют, — положить руку ему на плечо, сказать: «Соболезную». Или вы можете обнять и спросить: «Как вы?» Или: «Какая беда!» Или: «Как неожиданно».

Или — молчать рядом. Рядом по-настоящему.

В хосписе так бывает: есть пациенты, которые уходят, и мы знаем, что это будет послезавтра, а есть пациенты, о которых ты думаешь, что увидишь его завтра, а этого не случается.

Но здесь главное — не говорить какие-то дежурные слова. И лучше не сказать ни одного слова, чем сказать лишнее.

Один из самых травмирующих факторов для близких после смерти пациента — это неправильное, некорректное сообщение о смерти и поведение персонала после смерти. Это очень сложный момент. Поэтому мы стараемся быть как струнка, быть готовыми и подойти, и отойти.

И волонтеру, конечно, где-то даже легче, чем персоналу, если есть с пациентом и семьей отношения. А если никаких отношений не было, то слово «соболезную» — и другого ничего не нужно. Это трудное время. И нагружать родственников еще какими-то словами не следует.

Представьте себя на их месте, и вы поймете: хотелось бы вам вопросов или хотелось бы, чтобы дали стакан воды и спокойно посидели рядом. Второе более вероятно, согласитесь.

На полях

Радуюсь Горячей линии: позавчера выписали обезболивающее пациентке за два часа в дежурной поликлинике, а сегодня она умерла спокойно. Порой думаешь: наверное, это профдеформация — думать, что это хорошо... Термин «хорошая смерть» пугает многих. Но когда видишь, какова «плохая смерть», радуешься, что можешь много сделать для изменений.

Катя, дочь пациентки (она работает в ГАИ), сказала, что они словно летели всей семьей в кювет с торчащей там арматурой, но благодаря помощи хосписа перелетели его и встали на колеса, включая маму.

Уйти без боли — это не отменяет смерть, это — не разбивает жизнь.

* * *

Я в мечтах себе представляю будущее здание: комфортное, но небольшое. Это смешанный детско-взрослый хоспис, коек двадцать для взрослых и десять — для детей и молодых взрослых.

К сожалению, пока есть сложность: в период, когда маленькому паллиативному пациенту исполняется семнадцать лет (а они, к счастью, очень часто живут долго, потому что это дети с неврологическими или генетическими заболеваниями), мама в шоке — что делать? Хочется, чтобы этот переход был плавным.

Думаю, что в хосписе должны быть только одноместные палаты. Мне возражают: ведь людям, которые

лежат, тоже нужно общение? Для того чтобы было общение, должно быть специальное пространство, должна быть возможность выезда на кроватях или на креслах в зал, на улицу, и — общение там.

Потребность же побыть одному при тяжелом состоянии — это одна из базовых потребностей человека. И ширмы, которые очень часто ставят в многоместных палатах хосписа, не изолируют ни звуки плача, ни звуки смеха. Есть важные разговоры с близкими. Если представить, что я пациент, ко мне пришла моя дочь, и я хочу сказать ей что-то самое важное, я бы хотела, чтобы мы были наедине.

Но обязательно должна быть и возможность общей территории, большей, чем в обычных больницах. Зал, где можно пообщаться, где могут быть концерты, куда могут приходить художники, проводить мастер-классы. То есть возможность общения и возможность уединения — одинаково важны.



*Наш настоящий маленький стационар-дом.
Всем нашим большим сердцем ждем большого*

Мы сейчас живем в ожидании новых помещений, где стационар будет больше, где будут детская часть, часть — молодые взрослые и часть — для взрослых пациентов. Мы надеемся сделать полный цикл помощи и проводить обучение студентов медицинских и социальных колледжей и вузов детской и взрослой паллиативной помощи.

Декабрь 2021

Вот и прошел ноябрь. Теперь совсем немного — и день начнет расти, и только каких-то три недели он пока будет уменьшаться.

«Пока», это очень хостписное слово по сути:

- пока болит, но точно перестанет;*
- пока давайте делать всё, что можем сделать мы;*
- пока ваш папа здесь;*
- пока — в смысле «увидимся», ведь только друзьям можно так сказать...*

* * *

Как помочь пациентам и их родственникам поговорить друг с другом? В пятницу была у пациента: он — выпивающий, жена — тоже. Он говорит: «Вот я схохну — узнаешь тогда! А она: «Да не дам я тебе этого!» Так они общаются, выражают свои чувства. Он говорит о своих страхах, она его поддерживает — как может. Но они говорят! Есть возможность что-то обсудить.

Вместе с тем, чем более тонкие, хрупкие, сложные люди и взаимоотношения, тем труднее. Берегут, не хотят

ранить. Из-за этого нежелания ранить очень часто «бросают» друг друга раньше, чем расстались на самом деле. Это очень тяжело. Это есть в любой сложной ситуации в семье.

Когда меняется что-то в семье — заболевание ли, измена ли, развод ли, — поговорить начистоту очень трудно.

Мы не знаем их сложностей. Мы не знаем, как они общались раньше. Но что нам делать? У нас есть возможность просто **рассказать** — часто помогает пример, приближенный к данной ситуации, но вместе с тем правдивый.

Можно сказать так: «Я не знаю, насколько вы между собой это обсуждаете, но вот два месяца назад я приходила в одну семью, помогала, разговаривала, читала книгу пациенту. Они так же, как вы, любят друг друга, они близки, но все равно почти не разговаривают о том, что происходит с ними сейчас».

И в ответ на это вдруг человек говорит: «Вы знаете, а мы ведь тоже не говорили».

Тогда вы добавляете, что обычно такой разговор начинается самый сильный. Вы даете человеку понять, что такая проблема есть у всех. Вы ее называете, но говорите как бы не про них.

Колоссальный эффект, когда вы рассказываете о себе: «У меня бабушка с дедушкой тоже не могли поговорить, и только на последней неделе стали опять так же близки, как были всегда. А до этого настолько берегли друг друга...»

Вы будете строить мостик к этому человеку, от сердца к сердцу, когда поймете, что ему это нужно. Вы что-то такое чуть-чуть рассказываете и видите: да, эта потребность есть, он говорит губами или глазами.

Это трудно. Это высший пилотаж. Но все должно быть правдой. И тогда, делясь этой вашей испытанной правдой, вы сможете помогать, стать лекарством.

Январь 2022

Конец прошлого года выдался просто фееричным! Вернее, дела шли как обычно, а сил было немного. Самой было смешно со стороны смотреть, как каждое движение тела и души — как в замедленной съемке, ну, или как на Юпитере: поднимаешь руку, как кувалду.

Отозваться можешь только на нужду пациента. Остальным: «Не стучите. Закрыто». Все проходит, уже — легче.

На полях

На Рождество благотворители подарили нашей Марье Сергеевне новый байковый халат — точь-в-точь, как тот, что был у нее в молодости: с огурцами и петухами. Даже цвет совпал: не простой красный, а благородный цвет бордо.

Она провела фотосессию в этом халате, и, мне кажется, тот, кто получал корону Российской империи, сиял гораздо меньше.

* * *

Среди моих личных друзей постепенно остались одна подруга из детства, одна — с кафедры. Остальные семь — десять человек из близкого круга — это люди паллиатива и родственники бывших пациентов.

Понимаете, ведь когда ты меняешься, круг общения, естественно, меняется тоже. Естественно, что тебе комфортно с теми, кто такой же, как ты. Поэтому будьте к готовы к тому, что, если вы будете работать в хосписе, вы будете меняться. А значит, у вас, возможно, изменится круг друзей.

Конечно, чтобы не меняться, можно не строить с пациентами и семьями близкие отношения. Хотя с семьями пациентов детского возраста так не получится. Со взрослыми еще как-то можно держать дистанцию, когда они сами хотят. А если нуждаются в неформальном живом общении, то хочешь не хочешь — это твоя обязанность: помогать ближнему, не бросать на полдороге.

А потом, после смерти пациента, — какая-то семья расстается с хосписом и с тобой, а кто-то остается рядом — надолго. Особенно семьи, потерявшие ребенка, продолжают общение. Для них это — необходимость, ведь мы были рядом в самое трудное время жизни, у нас есть глубокая сопричастность к этим последним дням...

Но зато поздравлений на Новый год! В прошлом году было больше пятисот. Можете себе представить? Муж мой говорит: «Слушай, убери вообще телефон, убери подальше!»

И я почти никому не отвечаю, только в течение недели после праздников по часу каждый день выделяю, чтобы сердечко в ответ поставить...

На полях

Нина наблюдается выездной службой почти год, и это для хосписа долго-долго, ведь среднее время наблюдения пациента — полтора-два месяца. Только. Или целых? Каждый отвечает на этот вопрос по-своему... Но — чем больше времени, тем больше можно успеть.

За этот трудный год мы с Ниной стали близкими, практически родными людьми. Ей сорок два года, она не разговаривает уже полгода. И не может есть, потому что — рак языка. Была выполнена операция, наложена гастростома (отверстие с трубочкой для кормления), которая получилась проблемной. Только благодаря заботе медицинской сестры хосписа кожа вокруг перестала невыносимо болеть и мокнуть.

Со сложной и сильной болью во рту мы тоже справились. Но Нина очень переживает за дочь, которой всего пятнадцать. Как поговорить о важном, если невозможно говорить? Как сказать о том, что ее мама много думает и переживает о будущем дочери?

Нина спросила об этом в сообщении, решила поделиться. Я рассказала о другой молодой женщине, маме четверых детей, тоже нашей пациентке, которая подготовила каждому своему ребенку по письму: дети прочтут их, когда им будет по восемнадцать лет.

Как обрадовалась Нина, как вдохновилась! Она написала своей девочке несколько писем: на совершеннолетие, на свадьбу, на рождение первого ребенка и на сорокадвухлетний день рождения.

В письме на сорок два года дочери она написала: «Теперь ты будешь старше меня, моя родная. Ты увидишь своих внуков (ой, а вдруг они у тебя уже есть?). Люблю тебя, и буду любить всегда, и обязательно

крепко обниму при встрече. Не спеши». И такая любовь в этих словах, и такая вера, что больно сердцу, и — высоко. Нина пишет, что помощь хосписа дала ей возможность думать и любить: «Убрав боль, вы развязали мне руки».

* * *

Команда хосписа существует не только для того, чтобы помочь уходящему из жизни. Мы здесь и для тех, кто остается: чтобы в ситуации расставания с близким, горевания — помочь вырасти, стать взрослыми, независимо от возраста.

Одно можно сделать точно: если ты не успел помочь своему близкому, помоги другому. Прояви добро к тому, кто нуждается в помощи.

Март 2022

Февраль прошел, и в нем много сделано. Забота и любовь вместе с молитвами не дают погибнуть в отчаянии.

Вчера новый пациент, Владимир, сказал при расставании: «С вами — сразу безопасно и надежно, это такое НЛП?» Я ответила: «Конечно, но это: Надежность, Любовь и Правда».*

И эта нужда людей в нашей помощи — тоже опора.

* НЛП (нейролингвистическое программирование) — метод, который помогает управлять мышлением, эмоциями и поведением. Он используется в психотерапии, обучении, бизнесе и даже в повседневном общении.

* * *

Конечно, я думала о вопросах смерти и умирания. Уверена, что у человека, который не решил их для себя внутри, нет спокойного отношения к собственной смерти. Спокойное отношение — это не значит, что этот человек к ней готов, к ней никто не может быть готов абсолютно. И неизвестно, как мы «закукарекаем», когда она придет к нам.

Но отношение мы уже сейчас можем формировать и работать над этим. Особенно если желание нашего сердца помогать уходящим людям — тогда мы **вынуждены** эти вопросы для себя решать.

Но если человек не решил для себя, что он будет их решать, — заставить его невозможно. Объяснять, говорить с ним на эту тему — невозможно тоже. Это — показатель внутренней зрелости.

Она не зависит от возраста. Мой самый любимый, самый зрелый пациент — семилетняя девочка Ксюша, с которой можно было быть честной и которая сама была честна в каждом слове, взгляде — во всем.

Можно ли повлиять на отношение к смерти? Можно, но только на свое собственное, в своем сердце. Но решить это сделать — можно, и начать это делать — можно. С молитвой. И продолжать эту работу в своем сердце — можно.

Знаете, она не кончается, эта работа. Работать в паллиативной помощи долго можно только с решенными духовными вопросами. Иначе у вас всегда будет какой-то камень за пазухой. Вам будет тяжело. И с вами — тоже.

Ни один человек, который не в ладу с собой в вопросах смерти, не может эффективно помогать в хосписе.

Он будет прятать глаза, он будет обходить эту тему. Часто так делают врачи в больницах.

Но для того чтобы отвечать на вопросы о смерти, ты должен сам понимать, что ты смертен, принимать это...

Июнь 2022

В хосписе — черешневая вечеринка! Нам приносят и привозят, и мы сами покупаем черешню — бархатисто-сладкий символ лета. Это угощение для пациентов и их близких (дома и в стационаре), для сотрудников и друзей. Ведь больше всех ждут лета и тепла наши подопечные, слышна особенная радость в тихих шелестящих словах: «Дожил до лета, слава Богу...»

На полях

Юрий в хосписе неделю. Жизнь недлинная, только шестьдесят, а было две семьи, работа, потом вольная жизнь человека без паспорта. «Думал, что буду жить долго и умру быстро, но так не получилось». Он очень радуется каждой капле воды, ведь ее вдоволь, дают пить сколько хочешь. А черешня в «корзинке радости» будет волшебством.

Мы друг другу не чужие.

Проведя тридцать лет в помощи неизлечимым взрослым пациентам, я могу сказать: каждый из нас — особенный, уникальный, неповторимый!

И снежинки по сравнению с нами страшно похожи друг на друга — у них у всех шесть лучиков, а у нас — такие разные возможности, характеры, чувства, слова, всё.

И срок жизни тоже у всех разный...

На полях

Продолжается быстрый поток... Александр, болен 2 месяца, поджелудочная железа просто «взорвалась». Семья хотела госпитализировать, реанимировать, а мы поехали как горевестники. Сам пациент был в сопоре*, и о госпитализации невозможно было уже думать. Смогли привезти и памперсы, и катетер, и обезболивающий гель для катетера, что очень облегчило манипуляцию.

Были в семье два часа, всё сделали, поговорили с двумя дочерьми и женой о прощании и прощении. Лекарства семье выписали и выдали за час. Александр умер ночью, тихо, без боли. И близкие были готовы, насколько возможно быть готовым к торнадо.

Невозможно, но, если знаешь — что будет, знаешь — чего ждать. Не вызывали скорую, были рядом и звонили нам каждый час.

* Сопор — средняя степень угнетения сознания, характеризующаяся глубоким его исключением.

Однажды, лет пятнадцать тому назад, старенькая Ида Ивановна назвала эти дни пузиком лета. Уже не начало, еще не хвостик, а именно пузико — теплое, мягкое, пушистое, кошачье.

Выезжаем сейчас на базу отдыха со второй половиной хосписа, из-за дежурств в стационаре по-другому никак нельзя.

Бывают особенные люди, особенные ситуации и — особенная боль. Нашему Диме только шестнадцать, справиться с физической болью было трудно, но возможно. Возможно — сегодня, а пару лет назад — нет, и наша общая победа, что в детской поликлинике педиатры совершенно спокойно выписывают обезболивающее в пластыре и в таблетках, чтобы не делать уколы, если боль «перелезла через забор» пластыря. Выписывают также и все другие необходимые лекарства. Это победа и самих врачей — над собой.

И все же другая боль, боль расставания, еще больней. Как помочь в этой разрывающей боли пациенту и его родному человеку... Ее не снять лекарствами, обычными словами, пусть и мудрыми. Не снять даже и слезами, если они не от сердца. Те, кто работает в хосписе по-настоящему, знают это. Знают и поэтому могут разделить эту боль, вести ослепшую от горя близкого расставания маму Димы к принятию происходящего, мимо пропасти отчаяния.

Сейчас самое важное — проводить нашего мальчика в мире и любви, сохранить для него маму, всегда помогающую, сильную и всегда спокойную. И поэтому мы говорим с ней много-много раз на день, молимся о помощи пройти этот путь. Мы обсуждаем лекарства, сон,

как лучше уложить в кровати, мой голос спокоен и тих. Мы радуемся, что черешня так понравилась. И слезы сердца делают все происходящее не работой, а заботой; не наблюдением, а общим путем. И очень важно, чтобы это был путь не только наш с семьей. Важно, чтобы и другие люди помогли.

Недавно Самарское хореографическое училище — и студенты, и преподаватели — угостили пациентов хосписа черешней. И для многих семей это был привет с Большой Земли, сигнал: «Нам не все равно». И столько улыбок было! Каждая ягодка — пять, наверное, улыбок...

В хосписе, домашнем или стационарном, каждый пациент — особенный.

На полях

Волонтер говорит: «Ольга Васильевна, вот как вы думаете: у пациентки опухоль молочной железы не оперирована и одна грудь в три раза больше другой...»

Именно с волонтером наша пациентка Людмила стала обсуждать, как ей быть. Наши девочки уже придумали и выход для этой ситуации: нужно сшить между собой две чашечки бюстгалтеров разного размера. И тогда получится так, чтобы было удобно и хорошо во всех смыслах.

* * *

У меня рабочий день не меньше чем двенадцать часов. Больше — пожалуйста, меньше — никак. Устаю ли я? Да. Бываю ли я недовольна? Да.

Жалела ли я когда-нибудь о том, что я работаю в хосписе? Ни одной секунды. Никогда.

Муж не хотел, чтобы я шла работать в хоспис, это очень ему не нравится, и детям не нравится, но мой выбор вместе с тем они принимают.

Я себя ругаю — четыре года не была в отпуске. Четыре года назад я смогла уехать отдохнуть на десять дней. Первые дни я вообще ни с кем не разговаривала, у меня была такая потребность — закрыться и просто быть внутри себя, встретиться с собой.

Август 2022

Мелькают недели, как деревья за окошком поезда, кажется: вот они, только дотронуться невозможно — уже улетели.

Часто и много провожаем людей. Слава Богу, удается дотронуться сердцем до каждого.

* * *

В чем наша основная миссия? Когда мы в Самаре начали помогать взрослым пациентам, на всю Россию было всего четыре государственных хосписа. Мы пришли к местным чиновникам с запросом о необходимости

создания хосписа, но нам сказали, что такие вопросы решает только Москва.

Вот поэтому Самарский хоспис родился как автономная некоммерческая организация. И главное, что сделал наш хоспис, — изменил отношение врачей Самарской области к противоболевой терапии. На самом деле, когда у человека сильная боль, у него должно быть сильное обезболивающее.

Но у любого из нас болит не только тело; есть и другое, что болит, и порой сильнее, — особенно если мы становимся беспомощными вдруг. Это — огромная душевная боль. Хоспис помогает снять боль физическую — и это хорошо, это важно. Но не менее важно помочь пациенту в это время не находиться в отчаянии, не утонуть в слове «Всё...», а увидеть, что жизнь — есть.

Когда болеет, а потом умирает близкий человек, рана на сердце у того, кто потерял, — огромна. Этому человеку тоже нужна помощь. Даже если мы теряем друга, если мы поссорились с любимым и расстались — разве это очень большая потеря? Он остался, он есть. И совсем другое, когда любимый, дорогой человек — умер.

И это вторая миссия хосписа: помочь семье прожить трудное время и продолжать жить потом, сохранить возможность радости жизни.

В целом за последние двадцать пять лет мы прошли путь, который многие страны проходили лет за пятьдесят. И надо сказать, что государство только в последние десять—двенадцать лет присоединилось к нам, к тем, кто менял эту помощь, старался помогать — раньше.

На полях

Сегодня был разговор с дочерью пациента, Ириной, которая требовала у сотрудников расчетный счет хосписа до такой степени настойчиво, что пришлось привлечь тяжелую артиллерию — меня.

Бедные наши люди не верят, что бесплатными могут быть хорошее отношение, всесторонняя помощь, помощь психолога, консультации, когда необходимо, средства ухода, кислородный концентратор...

И какая счастливая уходила Ирина, еще до визита специалистов к папе! Помощь уже пошла.

И уже обнялись (она сама потянулась, я себя стараюсь контролировать).

* * *

У пациентов можно учиться, как *делать*, — и этому учишься часто; но бывает, учишься, как *не делать*.

Ты учишься не быть нетерпеливым, не быть раздраженным. А иногда ты учишься просто еще раз посчитать тычинки в цветке...

У нас в хосписе был концерт: в палате у пациента мальчик-музыкант играл на скрипке и немного сбился. А я смотрю в этот момент на Владимира, пациента, и вижу: его жизнь сейчас в этой мелодии, он ее переживает, каждую секунду, словно она играет у него внутри. Я потом спросила его: вы музыкант? Он говорит: нет, но очень люблю музыку.

И когда мальчик-скрипач вышел, Владимир сказал: «Может быть, это последняя скрипка, которую

я слышал, и как чудесно, что играл ребенок». Я говорю: «Давайте мы вам поставим магнитофон». Он отвечает: «Нет, важно, чтобы была живая скрипка».

Вот этому можно учиться у пациентов: видеть прекрасное. Принять от Бога то, что Он дает. Володя говорил: «Я был такой борец, но когда понял, что все возможности уже исчерпаны, сказал себе: что ж, пусть тогда это время будет хорошим».

И вот такие отношения с Богом, когда он с Ним говорит, обращается к Нему, просит Его, — этому тоже учишься. Эта близость его к Богу, она видна: когда ты заходишь к человеку и он — сияет.

Учишься — всегда.



*Мудрость, вера, смирение —
такова наша Вера Ивановна. Учимся*

На полях

Пациент вчера в первый раз принял на ночь сильный обезболивающий препарат и был почти испуган отсутствием боли: «Вы сказали, что буду крепко спать, а я не спал, потому что не мог поверить, что можно ложиться, а не “укладываться”. Всю ночь шевелил каждой ногой по очереди, ждал почти привычной, сначала тянущей, а потом ломающей тяжести. Не дождался. Надо заново учиться быть».

* * *

Очень важно твое собственное отношение к смерти. И это всегда и навсегда трудный вопрос.

Написать письмо своим близким, которым ты хотел бы что-то сказать, какие-то важные вещи... Написать им письмо благодарности и прощания — не когда ты болен, а когда ты просто думаешь об этом.

В Израиле, устраиваясь на работу в хоспис, сотрудники так делают, и если кто-то не может написать такого письма, значит, он с пациентами не сможет работать. Потому что это элемент человеческой зрелости.

Каждый должен думать об этом: что бы я хотел сказать, когда я буду уходить? Что для меня важно? Что бы я хотел оставить, какие слова — тем, кого я люблю?

Несколько вопросов на основе Анкеты Марселя Пруста*.

Ваша самая характерная черта?

Миролюбие.

Что более всего вы цените в своих коллегах?

Ответственность.

Что более всего цените в своих друзьях?

Умение прощать.

Что является вашим главным недостатком?

Ответственность.

Ваше любимое занятие?

Читать.

Какова ваша мечта о счастье?

Сейчас она у всех одинаковая.

Что вы считаете самым большим несчастьем?

(После паузы) Да.

Какой бы вы хотели быть?

Более смелой.

В какой России вы бы хотели жить?

Я очень люблю Россию... Хотя бы в такой, как раньше.

Ваш любимый цвет и почему?

Наверное, оранжевый. Потому что он — о хорошем.

Любимый цветок?

Ромашка всего-навсего. Самая простая: везде растет, долго цветет. Она наша, русская.

Ваша любимая птица?

Синичка. Мы даже с дочкой двадцать лет назад придумали про нее стихотворение:

* Анкета Марселя Пруста (фр. Questionnaire de Proust) — анкета знаменитого французского писателя, своими ответами прославившего такого рода опросники.

Почему ты, синица, — синица?

Синева ведь в тебе так мала.

Потому что ты, малая птица,

В холода весела и бодра.

Да, синичка, синичка ты все же

И поешь ты синь-синь для меня.

Ты на вестника мая похожа,

Желтогрудая пташка моя.

Ваш любимый писатель и почему?

Банально, но Пушкин. Сын позже полюбил, а дочь любила читать всегда. У нее пять научно-исследовательских работ, в том числе выигравших во всероссийской конференции, были посвящены тем или иным произведениям Пушкина. В нем можно найти и покой, и горе, и радость. И смысл, и это все — просто.

А например, Толстой?

Толстого я тоже люблю, но иногда в нем путаюсь, а в Пушкине — никогда.

Какую самую неожиданную книгу просили пациенты?

Мы с одним пациентом рассказывали друг другу «Курочку Рябу», наверное, раз пятьдесят. Каждый раз, когда я к нему подходила. Он плохо видел, и у него было немного измененное сознание. Я подходила, стучала, и затем он узнавал меня по сказке. Нужно было что-то для узнавания. Так было со мной, с его детьми. Словесное вхождение — и он сразу узнавал и словно оказывался дома.

Ваш любимый поэт, кроме Пушкина?

Цветаева. Потому что она очень близка хоспису. У нее надрыв. Многие хосписные пациенты проходят через это, а она так жила. Когда я только думала о хосписе и начинала работать в хосписной помощи, она была мне дорога, потому что... остро.

А сейчас я открываю для себя Левитанского, такого мудрого поэта и человека. Потому что если не хватает мудрости, то стихи — это ничто. И еще у Левитанского, в отличие от Цветаевой, есть надежда. Всегда есть надежда. Словно черное платье, а внутри, под ним — се-точка и блески.

Любимый литературный герой или героиня?

Героиня — Поллианна*. Я прочитала книгу уже будучи взрослой, очень взрослой женщиной. И в этом году, с февраля, перечитывала ее два или три раза. Конечно, как верующий человек, я много читаю Библию.

Какая часть или фрагмент в Библии самый любимый?

Нагорная проповедь.

Любимый художник?

Левитан, потому что он всегда спокоен. У него нет бурь.

Любимый герой из реальной жизни? Ныне живой или ушедший.

Трудно сказать. Христа я считаю живым. В хосписе у нас, конечно, есть на кого равняться и кого любить, но Он — первый. На Него можно равняться и в паллиативной помощи.

Какая женщина для вас эталон?

Вера Миллионщикова.

Что вы больше всего ненавидите?

Двойные стандарты.

* «Поллианна» — книга Элинон Портер, написанная в 1913 году, входит в золотой фонд мировой детской литературы. Маленькая Поллианна, потерявшая родителей, отправляется на попечение к своей тете Полли и привносит в жизнь маленького городка новое: она учит жителей «игре в радость» — умению даже в самом плохом событии находить что-то хорошее и радоваться тому простому и обыкновенному, что в суете повседневной жизни мы не успеваем замечать.

Что такое сострадание?

Когда ты можешь поставить себя на место человека для того, чтобы понять, как можешь ему помочь.

Можно ли «причинять добро»?

Нет. У пациента есть право выбора. Когда человек стоит на перепутье, важно сказать, что перепутье есть. Но выбор важно принимать. Объяснять, но не ломать. Мы не для ломки, но для перевязки.

Какой момент военной истории вы цените более всего? Да, такой вопрос есть у Пруста.

Такой, где победили, не убивая.

Способность, которой бы вам хотелось обладать?

Не уставать.

Как бы вы хотели умереть?

Ну, конечно, не проснуться. Тем более письмо к родным у меня есть. Как раз обновила недавно.

Ваш девиз?

Иди.

Ваше состояние сейчас?

Угнетенное, но дух — жив*.

Декабрь 2022

Ноябрь получился метелицей, кружился из Москвы в Самару — Кинель — Саратов — Самару — Сколково — Самару — Москву. Прямо бусинки на ниточке получают. А если прибавить встречи в Самаре с друзьями из Москвы, Екатеринбург, Волгограда, онлайн-совещания и звонки

* Подготовил В. Арго для портала «Про Паллиатив».

из Иванова, Ижевска, Уфы, Саратова, Пензы и много откуда еще — это уже и гирлянда целая!

Мы — ткачи полотна паллиативной помощи. И сейчас мы уже не отдельные вертикальные нити-основу. Каждый из нас добавляет свои нити в нее, ниточки утка (поперечные нити). И тогда получается ткань... Пусть ткань будет прочной, красивой и с узорами. Пусть выдержит все испытания и будет бинтом для ран, теплой шалью, если холодно, панамой от палящего солнца. Будет.

Время жизни в хосписе — особенное, для каждого, кто в нем. Совершенно другое, чем до. Драгоценное. Время жизни наших пациентов, которое каждый из нас может сделать теплее и волшебнее.

Пусть будут Новый год, Рождество... Пусть мандариновая метелица — яркие, пахнущие елкой и праздником мандарины — пробуждает улыбки и сердца.

На полях

Вчера наша пациентка Катя сказала в долгом и неспешном разговоре, что так спешила-спешила всегда, так много хотелось успеть сделать, что ничего не получалось увидеть. Когда заболела и лечилась, спираль времени как будто еще больше свернулась, сжимая душу...

«А потом — шаг в пустоту. Лечение уже не помогает, тело это поняло даже раньше, чем подтвердил врач. Боль в первые дни была спасительной — не давала думать. Потом — не давала дышать. Потом пришла помощь хосписа, и боль растаяла.

И каждый день теперь, как в детстве. Долгий. Можно смотреть, как идет снег. Можно вспоминать хорошее, его так много было и есть. Можно молиться, думать, читать. Я как будто вернулась к самой себе, и впервые в жизни я люблю и прощаю себя. И — всех. Очень жду Новый год, Рождество. Так надеюсь дождаться!»

* * *

Наша цель в общении с пациентами — чтобы они чувствовали защищенность, уверенность в поддержке.

В коммуникации с родственниками пациентов — чтобы они понимали: «Я могу помочь родному человеку и смогу жить дальше».

В коммуникации с благотворителями самое главное, что хочется, — чтобы они почувствовали, что мы вместе меняем и настоящее (не больно конкретному человеку и семье), и будущее (никто не боится, что будет оставлен и не обезболен).

Коммуникация среди НКО: вместе мы сильнее.

Изменились представления о стиле коммуникации, мы поняли, что нам нужно больше легкости и позитива, нашей теме нужна какая-то воздушность. Ты можешь быть глубоким экспертом, но пожалуйста, зефирчик сверху ты должен положить. С нашими пациентскими организациями мы только так и нашли общий язык, иначе мы бы не могли общаться.

Но больше всего, кроме семей и самих пациентов хосписа, мы взаимодействуем с руководителями и врачами медицинских организаций. Стараемся избежать

конфронтации, практически всегда это — сотрудничество. И когда звоним по проблеме руководителю лечебного учреждения, говорим: «Елена Ивановна, у нас с вами снова — общий пациент».

Когда в Самарской области тяжелобольных пациентов стали обезболивать лучше, во врачебном сообществе изменилось и отношение, и чувства к этим людям. К врачам ведь теперь приходят с благодарностью, а не с гневом. Многие доктора говорят: «Я к паллиативным люблю ходить больше всего, потому что они благодарны, потому что они меня ждут, они меня любят». И это — лучшее лекарство от профессионального выгорания.

То есть доктора почувствовали вкус помощи, и хочется, чтобы таких врачей было большинство.

Стараемся со всем медицинским сообществом наладить коммуникацию. Уверена, что и в большом и в малом смысле многое можно решить миром. Мы поняли, что мы можем влиять на систему, только включившись в нее. Необходимо формировать связи и поддерживать постоянные отношения. Совместная работа — ключ к постоянному, долговременному сотрудничеству и позитивным изменениям.

На полях

Геннадий фактически бомж, 63 года, бывший инженер, без паспорта и документов, жил при китайских огородах во времянке с буржуйкой (летом открывал поливы, зимой сторожил технику, трубы и провода, работал за еду).

Неделю назад хозяин нашел его без сознания, вызвал скорую, его привезли в Приволжскую ЦРБ. Там сразу определили рак языка, взяли анализ на гистологию.

Вчера Геннадий приезжал в онкоцентр, и из-за распространенности процесса его сразу оформили как паллиативного пациента. Он все подписал, сел в коридоре и заплакал: «Мечтаю умереть у теплой печки, а сам топить уже не могу. И чтобы меня не через неделю нашли...»

Доктор онкоцентра, ординатор, с которой он поделился, написала мне. Сегодня созванивались с ЦРБ, Минздравом, Фондом помощи бездомным — договорились, что его сегодня положат в больницу, в отделение сестринского ухода. Мы решили дать питание и средства по уходу для него, нашли волонтера, который поедет сегодня и завезет все в отделение больницы.

Другой волонтер приехал за Геннадием в это поле, пятнадцать километров от села, а там никого нет, и видно по следам, что пару дней никого не было. Нашли его в другой больнице, перевезли.

И так эта история задела сердца, что сотрудницы отделения пестовали Гену как младенца все три недели его жизни.

Когда мы не машины — мы люди.

* * *

Мы все, как такие многогранные алмазики, — каждый из нас бывает серьезным, грустным, веселым, настойчивым,

пугливым... И в каждом доме, куда заходишь, ты поворачиваешься к семье, к человеку той гранью, которая для них приемлема, которая для них нужна.

Есть разные стадии принятия пациентом своего состояния: это **шок** — и человек ничего не хочет обсуждать; **агрессия**, когда он говорит: «За что? Почему? Как? Отстаньте все, уйдите, не нужен мне никто!»; **депрессия** — «Все пропало!»; и — **принятие**.

Есть пациенты, к которым нельзя прийти и сказать: «Дорогой ты мой, да что же это такое!», а для кого-то эти слова — единственные, которые он **услышит**.

С каждым — свой язык.

На полях

Многие люди просят снять боль до определенного, терпимого уровня, чтобы они могли быть в сознании. Наш пациент Виталий говорил: «Я не хочу, чтобы совсем не было больно, потому что мне тогда все равно».

Он болел одиннадцать лет, четырьмя видами рака, прошел пересадку костного мозга. Все эти годы он испытывал боль, для него она была признаком того, что он жив.

Поэтому с каждым пациентом мы говорим об уровне обезболивания, достаточном для этого конкретного человека. Все — индивидуально.

Из нового: наш хоспис получил новый Президентский грант, и это значит, что будет продолжаться работать круглосуточная консультационная Горячая линия. Правда, она работала и в январе (без гранта), ведь нельзя было оставить без помощи пациентов в праздничные дни.

И звонков было много, не только из Самары и не только из России. Помощь хосписа не может быть «стезжками», нить не должна прерываться, должна быть прочной, надежной, непрерывной.

Горячая линия — линия Жизни.

Из старого: спасибо всем, кто присылал, привозил, заказывал и приносил в хоспис мандарины, яблоки, конфеты, пряники — знак нашего человеческого единения и помощи тому, кому труднее всего.

Если перевести все привезенное в мандариновые единицы, будет почти 400 килограммов!

На полях

Главное за дни нового года: Данил, Нина, Валерий — обезболены; Николай — нет икоты, которая мучила десять дней, и он не спал и не говорил; Ирина смогла спокойно лежать, а не метаться в непонятной ей тревоге; Юрий дождался дочери; Сергей попросил пригласить священника.

* * *

Работая с человеком на этапе последних недель и дней жизни, ты не можешь заставить его принять то, что с ним происходит, — болезнь и скорую смерть. Но ты можешь быть компасом, который показывает верное направление, когда он идет по пути принятия.

И когда такое принятие происходит, координаты меняются, вернее — становятся на место. Человек понимает, что самое важное — любовь и мир в душе, с близкими, с Богом. Самое важное: простить и попросить прощения, выразить признательность и любовь.

Когда семья расстается со своим близким и есть принятие, прощение, тогда любовь между этими людьми настолько плотная, осязаемая, концентрированная, что ее можно прямо потрогать руками.

Это время, когда все всё понимают. Эти последние дни и часы — самые наполненные. Один пациент сказал недавно: «Раньше бы так! Ну, зато сейчас...»

Любовь позволяет человеку завершать свой путь, не страдая, он словно окутан в кокон любви, он защищен.

Май 2023

Стоит прямо летняя погода, все цветет — и тюльпаны, и сирень, и даже черемуха. Очень хорошим получился визит в Новосибирск, были личные разговоры с региональными специалистами по смыслам и сути хосписной помощи.

А сегодня получилось хорошо поговорить со слушателями в Сеченовском университете (читала три лекции

по философии паллиативной помощи). Было много вопросов, и вечером два человека записались на индивидуальные консультации по принятию решений. Замечательно, хоть и тяжело.

Дочь пациентки вчера, она работает в фонде «Старость в радость», сказала, что хоспис — это внимание и забота в концентрации в кубе.

Так что мы в одном кубике!

* * *

Прежде всего — разговор. Надо учиться разговаривать с пациентом, не травмируя и не ранив. Это довольно простые вещи. Не уходить со словом «выздоровливайте», например. Не приходиться со словами: «Ой, да вам сегодня намного лучше!» Когда приходим, то можно сказать: как мы давно не виделись, допустим, с прошлой недели. Если пациент действительно лучше выглядит, а такое тоже бывает, то правду сказать, естественно.

У нас была корреспондент и она, предварительно позвонив пациенту, спросила: а вы что-нибудь хотите? И он говорит: «Да, хочу грушу». И она пришла с грушами. И это был и повод, и первые слова, зацепка для разговора.

Когда заходишь в палату к пациенту, то у тебя тоже сначала должен быть конкретный вопрос: «Как вы сегодня спали?» Или: «Вы знаете, медсестра сказала, что вы сегодня не съели завтрак».

То есть всегда начать с конкретного нейтрального вопроса, а потом — куда там дальше пойдет: может быть, мы и поговорим о состоянии и прогнозе... Не мы — выбираем.

На полях

Мила, 30 лет. Она неделю назад позвонила ночью в 2.30 на нашу Горячую линию с нестерпимой болью. В очередной раз я порадовалась, что у нас дежурят врачи, пусть и из дома, из кровати.

Боль удалось снять, вернее — значительно уменьшить в течение часа, и первая из пяти ночей была ночью, а не адом... Сейчас Мила в нашем стационаре, оттаивает, и отдыхает, и даже планирует продолжить паллиативную химиотерапию.

Сегодня она рассказала, что, когда пришла вчера на комиссию в онкоцентр «на коне» — с улыбкой, прической, ноготками, выспавшаяся, — «Никто не посмел мне отказать. Это — благодаря помощи и обезболиванию, я купаюсь в заботе».

Июнь 2023

Сегодня говорили много об обезболивании, а значит, о счастье жить с возможностью двигаться, отдыхать, продолжать лечение, возможностью быть собой.

Только что позвонил пациент, который день назад едва двигался, а сегодня, в день рождения внучки, сидит за праздничным столом. Он не выздоровел, но он живет обычной жизнью, и это счастье.

На полях

Фёдор, 73 года, и трое детей 13, 10 и 7. Так сложилось, что появился этот пациент в выходной, но были на связи. И — столько отчаяния, столько боли...

И хотя с физической болью справились, душевную — не вычерпать ладонью, да и времени для этого нет, быстро меняется состояние. В субботу говорила с ним, в воскресенье — с его женой, сегодня он почти без сознания.

Сам Фёдор сказал так: «Спасибо, что не врете. Ваше “будет видно” дает больше поддержки, чем наплевательское “всё будет хорошо”».

* * *

Всегда правда — невозможна, но зато есть другое: никогда — не ложь. Вы можете не суметь сказать правду, потому что таковы обстоятельства, но — не лгите, не скажите неправду.

Август 2023

Сегодня в хосписе цветы и тихая радость. Был трудный и хороший день.

Девочка Светлана может теперь двигаться в постели и смеяться (а до этого две недели — не могла из-за боли) и это — чудесная новость: мы, врачи детской поликлиники и хосписа, выступили одной дружной командой и победили боль.

Сегодня Игорь Леонидович, закрытый душой в начале визита, через час оттаял и даже шутил, очень интеллигентно и по-джентельменски. А уверенность в том, что «ввинчивающаяся в позвоночник гадина-боль» уйдет, сделала глаза детско-сияющими...

Как же каждому из нас важна забота и любовь! Они оживляют сердце, радуют, вдохновляют и утешают, пробуждают веру и дарят надежду...

Сегодня Максим и Маргарита поженились и привезли все свои цветы в хоспис. Чтобы этим первым семейным цветам порадовались пациенты, порадовались сотрудники, чтобы каждый вспомнил свое, улыбнулся или погрузился, и — точно-точно стал счастливее. Счастье приносит счастье!

* * *

В обычной медицине профессионал всегда сначала профессионал, а потом человек. А в хосписе — сначала люди, а потом только — профессионалы.

И без контакта, настоящего, искреннего, живого, в хосписе — невозможно. В хосписе можно быть только открытым, и только тогда ты действительно можешь помочь тому, кому нужна эта помощь.

Удержаться в хосписе больше трех лет невозможно без того, чтобы не стать открытым. Потому что если ты все время работаешь со страданием, то именно твоя открытость позволяет тебе работать дальше, не выгорая.

Вот горит костер, но мы его закрыли крышечкой: человек закрыт. И огонь любви, заботы гаснет: человек остывает.

А у нас — наоборот.

И вот уже сентябрь, осень первыми желтыми листочками напоминает: «Я здесь», и зима не за горами. Сейчас сижу на понтоне за Волгой, и прямо-таки хочется передать из рук в руки картину: прозрачный тихий воздух, две плывущие рядом уточки (круглые, как колобочки, крикают еле-еле: путь на юг будет нелегким и запас на пузике — кстати), пустое гнездо ласточек — улетели уже от холодов, и шорох воды — как шепот или шуршание.

Спокойно. Одновременно — звонки, дежурю последний день на Горячей линии. И все равно — спокойно, потому что есть возможность помочь. Знать, что и как сказать; знать, что сразу выдадут лекарства; знать, что есть питание, пеленки, мазь от пролежней... Знать, что есть система.

Да — иногда сбоят, да — много совсем короткого сопровождения, да — не относится к спокойным недавний разговор с Ириной о завершающихся днях и, возможно, уже минутах, любимого мужа...

И все же 25 лет — не зря, бессонные ночи и труд — не зря.

На полях

На неделе пришло много новых пациентов, и двух — не успели оформить официально, но вели почти круглосуточно в последние два дня жизни.

Сын Светланы Геннадий приходил накануне ночью в стационар хосписа за сильным противорвотным после разговора с врачом по Горячей линии.

И придет снова в понедельник. Он говорит: «Скорая ничем не помогла, а с вами я сразу понял и поверил: помогут и не бросят. Мы — родные люди на всю мою жизнь».

Декабрь 2023

Работая в хосписе, видишь воочию, что каждый из нас в душе всегда остается ребенком. Ребенком, который верит в чудо, в сказку. Будьте как дети, говорит самая мудрая Книга...

*Наше **детское** в сердце особенно просыпается в декабре, и взрослые мужчины (видела сегодня это снова), выбирая самолетик или робота сыну или внуку, явно выбирают для себя.*

И еще — это время каникул и отдыха, общения, гостей и хороводов.

В хосписе — мандариновая метелица. И как в настоящей метели — снежинок-мандаринок кружит то больше, то меньше. И узоры складываются разные, порой — волшебные.

Хочется, чтобы наши пациенты тоже чувствовали себя празднично: в хороводе, с людьми, с подарками. Это настоящее волшебство, когда, приезжая домой в семьи наших подопечных с мандаринами и конфетами, видишь, как преображаются лица, как меняются глаза, когда рассказываешь, что это — подарок от разных прекрасных людей, совсем незнакомых, это — поздравление с праздником. И тогда пахнет в этом доме праздником, а не горем.

*Вся наша работа о том, как важен каждый человек, его боль или **неболь**, его сон или **несон**, каждый день и час его жизни.*

На полях

Наш доктор и медицинская сестра отправились на дом к пациентке с мандаринками и средствами ухода. Нина Петровна была очень тронута. Визит получился хороший, поддерживающий и полезный, как мы говорим: настоящий.

И Нина Петровна призналась, что у нее аллергия на мандарины, очень она их любит, но — только нюхать и смотреть. Что дочь свою угостит, когда та придет вечером, Леночка ее — большой любитель фруктов.

Лена, как и Нина Петровна, порадовалась от всей души мандаринам как символу праздника заботы, неравнодушия и участия. А потом узнала, что, оказывается, это ее подруга на днях мандарины в хоспис привозила. Вот так.

* * *

Хоспис помогает тем, кто уходит, и спасает тех, кто остается. Когда умирает родной человек в семье, это невозможно назвать травмой, это — крах. И есть очень важные вещи, которые хоспис помогает сделать и тому, кто уходит, и тому, кто остается.

Успеть сказать: «Да, я тебя прощаю», «Я тебя благодарю», «Я тебя люблю». И сказать: «Прощай» — или «До свидания», если это верующие люди.

Никто не может по-настоящему выздороветь от потери, если не было этого сказано. Иногда получается и после потери пройти эти ступени расставания.

Я отношу себя к тем, кто тоже переживал потерю, которую успокоить может только одна мысль: «Мы всё сделали, что могли».

И хоспис дает попрощаться, объединиться и проводить с миром.

Январь 2024

Первый месяц года получился очень активным. Новогодние праздники — особенное время, и за полторы недели официального отдыха у многих людей появилась или усилилась боль или еще что-либо трудное.

Хорошо, что у каждого пациента есть телефон врача хосписа; хорошо, что для тех, кто не на учете, есть Горячая линия; хорошо, что сильнодействующие обезболивающие препараты у нас в области выдают прямо в поликлинике и что выписать их можно было во все дни, кроме 1 и 7 января. Не во всем, но во многом — динамика очень, очень хорошая.

Важно то, что есть возможность всегда защитить человека от боли — маленького (младшей нашей пациентке 8 лет) или не очень (самой старшей девушке 96 лет).

* * *

Очень важно не врать. Ты пришел к пациенту, ты назначил идеальное лечение, и ты ему сказал: «Ну, выздоравливайте!» Улыбнулся нежно, все хорошо.

Но — ты теперь с этим пациентом не будешь иметь искренних отношений, и даже не будешь знать в следующий раз, насколько ему больно. Потому что человек, даже если говорит: «Все будет хорошо, я выздоровею», — он все знает, все, что происходит. Всегда.

Я не призываю к тому, что нужно открыто жестко говорить: все плохо, осталась неделя-другая. Никому ничего не надо *говорить*. У миллиона человек миллион разных способов услышать и сказать это. И молчание — один из самых лучших способов и один из самых «речистых».

Ты молчишь в ответ на то, что один человек говорит: «Я собрался на еще одну химиотерапию через месяц». Ты молчишь. И ты уже *сказал*.

А другому пациенту в той же ситуации ты говоришь: «Посмотрим, нам надо дожить». И улыбаешься. Но ты говоришь: «*нам* надо».

Личный мой опыт говорит, что человек всегда знает, когда приходят его последние дни. В тех, естественно, случаях, когда не экстренная ситуация — кровотечение, инфаркт, инсульт.

Это ведь дорога, это не вдруг, это — путь... Вот он у тебя спросил о времени, и если ты промолчал, то в следующий раз, когда ты придешь, человек будет знать, что с тобой — можно говорить о главном.

На полях

Пациент говорит:

— Эх, вот я с братом двадцать лет не разговариваю. Что, позвонить ему? — Конечно. Давайте прямо сейчас наберем.

А с кем-то мы обсуждаем, он спрашивает:

— Ну, еще недели две?

Я отвечаю:

— Я думаю, что побольше.

— Намного?

— Трудно сказать.

Николай, у которого рак слюнной железы, ему поставили назогастральный зонд. И он спрашивает: «А сколько будет стоять зонд, Ольга Васильевна?» Я отвечаю: «Обычно месяц». Он: «Мне будут зонд менять?» Отвечаю: «Скорее всего, не будут».

* * *

К нам пришла на работу девочка Маша, сразу после медицинского училища. Она пришла такая улыбающаяся, и с каждым днем у нее всё больше уголки-то рта опускаются...

Молодые же — открытая книга, все видно. И через две недели я спросила: «Машенька, что?» И она ответила: «Так тяжело...»

Очень трудно, правда. Но не сможет безногий ходить на руках, если он не начнет это делать. Не будет молодой

человек работать в трудной ситуации — в детском доме, с инвалидами, в хосписе, — если он не трудится, не тренируется, не преодолевает.

И если человек не идет вверх, как вы думаете, куда он идет? Вниз. Вниз.

Кажется, сейчас такая жизнь, когда много рационального, правда? Мало эмоционального. Но по-прежнему, как и во всю человеческую историю, имеет значение, чтобы вы жили, чувствовали.

Иногда молодой человек чувствует, что живет как будто бы — зря. Это точно не так, просто надо найти **свое** место.

Я в хоспис пришла с огромным сопротивлением. Наш первый доктор Марина предложила мне помочь составить индивидуальную схему обезболивания пациентке. Но пойти к пациентке я не смогла. Доктор сказала: «Давайте вы мне всё напишите, я сама попробую».



Признание профессионального сообщества — тоже знак, что мы — на своем месте, вместе и каждый

Прошло время, и она говорит: «Надо все-таки нам с вами вместе пойти, чтобы вы посмотрели, как там и что». И я пошла.

И не в лекарстве было дело. Да, мы изменили схему, сделали ее более правильной, но было и что-то другое. Пациентка обрадовалась, что пришли двое, мы долго разговаривали. И это навсегда изменило мою жизнь.

И я точно знаю, что я работаю там, для чего я была «сделана». Я верующий человек, и я понимаю, что у каждого из нас есть что-то уникальное — что-то, что другой человек не сделает так, как ты.

Ищите это в себе, оно есть, мы так задуманы. И как только вы это найдете, вы поймете, что это — оно!

Март 2024

Такое трудное время, так много мест горит—болит—саднит, но тем важнее — помогать пациентам, приносить в дома, и в палаты, и друг другу — цветы, надежду, заботу и любовь. Мы не просто должны делать, мы должны оставаться опорой для семей, должны быть крепким и надежным плечом для тех, кому тяжелее всего.

Слава Богу, вера дает возможность видеть небеса.

Солнце уже улыбается, хоть и снега — горки и горы. Но именно потому, что снега так много, солнца — больше. И весна — еще веснее...

В нашем хосписе и в домах у наших пациентов — тоже весна, теплая и трогательная. Ее действительно можно потрогать, потрогать и почувствовать запах первых тюльпанов, чуть горьковатый, едва уловимый, но без-ошибочно узнаваемый.

На самом деле, не только самарские самаритяне принесли весну в квартиры и палаты, но и москвичи, и петербуржцы, и даже из Екатеринбурга приехал букет.

Запах мимозы, оказалось, может создать праздничное настроение у всех; розовый зефир значительно улучшает аппетит, а набор конфет способен вдохновить на главный разговор с дочерью.

* * *

Я не боюсь смерти как факта и того, что за ней, — абсолютно. Я просто боюсь не совсем хорошо справиться с периодом перед ней.

Потому что это, наверное, самый главный в жизни экзамен. Хочется уходить на высоте. И вот именно такого ухода на высоте, этого своего главного экзамена, я, конечно, боюсь. Как я его буду сдавать? Смогу ли я быть сильной? Смогу ли я быть поддержкой своим близким в этот момент?

Может быть, даже хорошо будет, когда я наконец-то стану маленькой и слабенькой. Может, это будет и хорошо, но не хотелось бы. Хотелось бы быть сильной.

Апрель 2024

Так бывает, что время жизни пациента в хосписном состоянии, а значит, и время помощи пациенту нашей командой — совсем небольшое. Как черная дыра, рак сжигает годы в месяцы, а порой и в дни...

Этой семье и этому человеку мы помогли пять дней: три праздничных и два визита. Но были рядом, были на связи по-настоящему — всё это время.

Это не уменьшает горя потери, это уменьшает отчаяние, беспомощность, чувство, что вы и уходящий любимый не нужны никому в это самое трудное время жизни.

На полях

У нашей Маринэ внезапно открылось кровотечение из большой опухоли на животе (метастаз мягких тканей), приезжала скорая, наложила повязку. Но место особенное, повязка не держится; гемостатическая губка или не держит кровь, если маленький кусочек, или раздражает соседние участки, и они кровоточат.

Мы приехали, и удалось всё остановить. А сегодня Маринэ уже не здесь, и две ее совсем юные девочки, восемнадцати и двадцати лет, остались одни и очень нуждаются в помощи. Девочки боролись с раком, как и мама, практически до конца, в хоспис обратились со страхом и недоверием, только из-за неукротимой маминой рвоты.

Рвоту сняли, но близости, в нашем хосписном смысле (доверие и внимательное прислушивание и выполнение всех рекомендаций) — не было. И когда наступило ухудшение, а оно было ожидаемо нами, но не ими, в семье возникла паника. Хорошо, что мы успели приехать, хорошо, что новый препарат помог и кровь остановить, и доверие установить.

Сегодня Элен, дочка пациентки, сказала: «Мы опирались на вас и поэтому смогли прожить эти дни, не умерев душой».

Август 2024

Вот и июль улетел, стало немного грустней, но лето пока есть, есть и много всего хорошего и разного.

Я провела последние дни августа в сосновом Муранском бору, на берегу реки Уса. Интернет и телефон работали только на берегу, и, поскольку звонков было много, как и сообщений, бегала я много, и это — хорошо!

Работа хосписа идет, хотя сотрудников по-прежнему мало, а пациентов много, очень много. И тяжело не иметь возможности по-настоящему, в правильном темпе вести пациентов и помогать близким, разделять этот путь в полном смысле и объеме.

*Удивительно, но нашим пациентам и их родным так мало достается внимания на этом **отрезке** жизни. Очень верно это слово, как правильно оно отражает состояние души человека, которому остановлено лечение, тело стало не таким, непослушное и чужое, впереди — неизвестность. В этой ситуации даже немного настоящего искреннего внимания дает много радости.*

На полях

Пациент, 86 лет, пролежал у нас в стационаре два месяца, потому что жена говорила: «Я так устала, я инвалид, а дети в Москве».

Его пришлось выписать. Хотя мы бы его оставили и до конца. Но он плакал почти не переставая, говорил: «Все здесь хорошо — и уход, и люди. Но я хочу домой, пускай меня заберут и пусть даже за мной не ухаживают».

И его забрали. Он еще две недели был дома. Жена потом была благодарна.

* * *

У нас есть новый сотрудник, она сначала была волонтером пять лет, а потом пришла работать в хоспис, когда созрела.

Волонтерство — это самый хороший путь в нашу помощь, то есть пройти «предварительные прослушивания» и самому принять и понять свой путь. Не только говорить о наших ценностях, но и увидеть их, примерить эту рубашку или взять этот крест, кто как скажет.

У нас есть женщина-автоволонтер, которая с нами уже пятнадцать лет, и она говорит: «Хоспис изменил мою жизнь, да это вообще главное, что я сделала в своей жизни!»

Важно сделать это осознанно, потому что есть такие люди, которые приходят и поначалу — просто верх эмпатии, верх сочувствия, но быстро сгорают, как маленькая мошка на огне...

На полях

Вчера звонила женщина, у которой муж в очень тяжелом состоянии. Они живут в Башкирии, лежали в паллиативном отделении две недели.

Так было грустно и больно, что там его настраивали на выздоровление и ни разу не спросили, а что думает он сам. Поговорили и с ним, и с ней, подкорректировали лечение, но самое главное — слушали. Сергей даже заплакал и сказал, что позвонит первой жене и позовет попрощаться. «Дорогой доктор, спасибо. Буду молиться и здесь и там о вашей службе».

Так мало и так много нужно, чтобы помочь, иногда даже визит необязателен, а вот без честности и доверия друг другу — никак. Думаю, что доверие это обоюдное, и медицинский работник тоже должен доверять пациенту.

В это особенное время это стало особенно очевидно.

* * *

Есть люди, которые сквозь хосписную помощь пролетают, как комета, хотя и оставляют след. А есть, которые навсегда в этой нашей солнечной системе, а она именно солнечная, хосписная помощь.

Хосписная солнечная система — волна тепла и любви, хотя и бури, конечно, бывают. И мы, которые навсегда — планеты, астероиды, спутники, НЛО, живем в этом пространстве.

Но и комета может оставить прекрасный яркий след...

Хоспис не может жить и быть настоящим без человечности и любви. Мы, те, кто работает здесь, каждый день в палате или дома у пациента, или даже у себя дома, помогая тому, кто тонет в колодце боли или страха, отдаем так много душевных сил, что можем сердечно оканить, очерстветь и — стать «кимвалом звучащим»*...

Конечно, духовное подкрепление, вера и посвященность дают силы. Но участие людей в помощи, будь это картина, цветы, красивая стрижка, пицца, прогулка вокруг клумбы и чтение книги, страничка в соцсети, радио и телепередача, исполнение мечты (а это для пациентки Нины Николаевны — розовый плед, ведь девочка и в 90 лет стремится к красоте), клоун на день рождения или вода в жару — не перечислишь всего нужного и радующего...

Для сотрудников — это поездка на экскурсию, футболка с логотипом или обучение команды новому и важному — все это вдохновляет и наполняет.

Тогда мы, команда хосписа, — не 24, а 240 и даже намного больше человек.

15 сентября нашему хоспису — 26 лет. Невероятно, но факт: практически половина команды работает с самого начала, а восемь человек — с 1995 года, когда в Самаре появилась группа волонтеров, помогающая пациентам с болью. С болью, которая не только телесная, и не только у того, кто болеет...

* Кимвал звучащий — см. Первое послание апостола Павла к коринфянам (13, 1): «Если я говорю языками человеческими и ангельскими, а любви не имею, то я — медь звенящая и кимвал звучащий» (кимвал — музыкальный инструмент, состоящий из двух пустых металлических полушарий, от ударов которых друг о друга получались громкие, пронзительные звуки).

Не перестаю благодарить Бога за то, что сохранились старые хосписные друзья, их поддержка и взаимоподдержка, что появилась надежда на строительство нового здания хосписа. Радуюсь, что год подарил много побед и роста, новых друзей, заботы и любви.

На полях

Ушла семилетняя Ксюша, которая звала меня бабуля Оля. Даже когда ослепла, то узнавала меня по руке. Она не слышала и не видела, но, когда брала мою руку, я понимала, что она меня узнала.

Настоящее вхождение в семью, настоящие искренние взаимоотношения делают потерю не просто смертью какого-то пациента, а потерей нашей малышки, нашей Ксюши. Личной потерей близкого человека.

Когда мы впервые пришли к малышке, она страдала, ей делали четыре раза в день уколы, но боль — была. Мы наладили индивидуальную схему обезболивания. С ясной головкой она встретила свой день рождения, она радовалась.

Хоспис начал помогать, когда уже не было специального лечения, и мы понимали, что нужно сделать так, чтобы не было вот этого, этого, этого, чтобы Ксюша с сестренкой поговорила и чтобы та понимала, что происходит. Мы Ксюшу проводили как должно, как нужно, в любви, в заботе. Потом, когда уже ее не стало, мы и с сестрой поговорили.

Вот это я должна была сделать и — сделала. Но это стало глубоко личной потерей. Очень большой.

Но в этом и парадокс работы в хосписе. Именно оттого, что ты помог всей душой, всей сущностью, мозгами, руками, сердцем, — есть надежда, что эта рана заживет. Именно оттого, что эта рана была настоящей, она и может зажить. Потеря была настоящей, поэтому возможно исцеление.

В жизни каждого из нас есть и будут потери, и мой главный совет: смотрите прямо на это, называйте своим именем.

Когда Ксюша ушла, я пришла, рыдая, к мужу и говорю: «Моя Ксюша ушла». А он говорит: «Ну ты же все сделала, что от тебя зависело, ты и в выходные туда ездила».

Быть открытым — это тоже лекарство. Быть полностью в помощи — это и травма, и лекарство. Мы выходим из этого вместе с родителями Ксюши, мы общаемся. И я понимаю, что мне в миллион раз легче, чем им.

* * *

Молодые люди сейчас реалисты. И в принципе очень прагматичны. Принятие ситуации у них, как правило, происходит быстрее. Болезненнее, но быстрее, понимаете?

А пожилые люди, у которых рак развивается и лечится, как правило, дольше, — у них уже были и болезни, и много чего вообще было в их жизни... И способность говорить неправду самому себе, рисовать иную, далекую от реальности, картинку — у них выше. И где-то это им даже помогает: «Не хочу — и не буду этого видеть». Это

довольно частая ситуация в пожилом возрасте, но очень редкая у пациентов до сорока лет.

Если вопроса «Сколько мне осталось?» или «Сколько осталось моему близкому?» у человека нет, то начинать с ним разговор на эту тему врач и медсестра хосписа, конечно, не будут. Потому что такой разговор — это всегда ответ на вопрос. На самом деле, ведь никто никогда не знает до самого последнего дня жизни, сколько будет этих дней. Как правило, мы так и отвечаем.

Если мы видим, что родные обеспокоены тем, что, например, их папа не обсуждает никакие вопросы, а они хотели бы с ним на эту тему поговорить, то мы можем спросить пациента: «А что вы сами думаете о своем состоянии?» Это максимально допустимый вопрос.

И если человек нам отвечает: «Я считаю, что у меня все хорошо», то это его право. Это право человека — жить с закрытыми глазами.

На полях

Одна из дочерей нашей пациентки, Екатерина, практикующий психолог, особенно нуждалась в поддержке. Мы говорили не только и не столько о симптомах, но и о переживаниях и перспективах. Ситуация менялась днями и часами. Получилось исполнить желание пациентки быть дома, и это были только сутки.

В первый день мы говорили с дочерью о возможности выбора или отказа от химиотерапии (мама отказалась, а дочь настаивала), во второй — возможно ли обеспечить дома уход и обезболивание, в третий — о самых важных словах и действиях.

Катя, думающая и анализирующая, сказала, что за эти три дня прожила целую полную жизнь, прошла все этапы, от возмущения: «Почему мама не хочет лечиться?» к признанию: «Это не ее отказ, это такая ситуация, это последние дни жизни» и к пониманию и принятию: «Самое важное — чтобы было не больно, чтобы быть рядом. Когда небо с овчинку, меняется все. И вы не даёте небу исчезнуть совсем».

* * *

Часто я слышу от окружающих людей, хороших, замечательных людей, такие слова: «Знаешь, я не мог бы работать в хосписе, я такой отзывчивый, такой ранимый».

Что я могу сказать? Мы тоже такие! А другой человек и не сможет здесь работать. Ты сознательно открываешь сердце, вновь и вновь, каждый день, ведь только открытое сердце слышит боль сердца другого человека. Но мы умеем и знаем, как не сгореть, как продолжать.

Нередко замечательные люди говорят: «Ведь все ваши пациенты умирают...»

Что на это можно ответить? Нет, наши пациенты живут, просто меньше, чем вы или я, да и то это еще неизвестно. Мы для того и есть, чтобы наши пациенты то время, которое у них осталось, *жили!*

Суть хосписа — облегчить боль и страдания, как физические, так и душевные, больного человека и его семьи. Мы мало можем сами по себе. Только вместе с пациентом и его близкими, вместе со всеми многими организациями и людьми, которые поддерживают

нас, мы находим силы, ресурсы и возможности помочь по-настоящему. Имеют значение как большие вещи: обезболивание, оборудование, перевязки, так и крошечные: четыре мандарина, карамель и пакетик чая в «корзинке радости». То, что кажется мелочью, пустяком в жизни здорового человека, для пациента может иметь огромный смысл...

Именно поэтому настоящая хорошая паллиативная помощь — индивидуальна и уникальна для каждого человека. Как неповторимы линии на ладони, так и хорошая помощь — неповторима.

И что же нужно, каким же нужно быть, чтобы хорошо-хорошо помогать?

Нужно быть ранимым и сильным одновременно, честным и милосердным, знающим и постоянно обучающимся, уметь держать удар и отступить, уметь работать в команде, любить, прощать и принимать. И обязательно нужно верить!

Какая еще работа дает возможность становиться таким человеком? Только наша.

На полях

Пишет мама Татьяны, пациентки хосписа:

«Мы тонули в болоте безысходности. Почти задохнулись...»

Всегда во время болезни дочки у нас был четкий план действий — на день, на неделю. Главное было — успеть вовремя сдать анализы, пройти обследование, взять направление, пережить первую неделю после химиотерапии. Как армия, мы шли, и шли, и шли

вперед. Да, тяжело, с потерями, порой с болью, иногда — с завязанными глазами.

С уверенностью или с надеждой — победить.

И вдруг: стоп. Всё. Нам сказали, что возможности лечения исчерпаны. Впереди — ничего.

Две недели моя девочка плакала. А потом — стала нарастать боль...

Наш участковый врач, доброжелательный и внимательный, выписал лекарства. Он сказал, что в нашей области есть все возможные лекарства для лечения сильной боли. Но боль не уходила полностью. Таня не спала и почти не ела, как и вся семья.

Знаете, горе бывает разное. Бывает и горькое горе, когда тяжело настолько, что просто разрывается душа. Не знаешь, чем и как помочь, что и как сказать. Нет выхода.

Участковый доктор выписал нам направление в Самарский хоспис, в службу помощи на дому. Мы встревожились, но, когда прочитали сайт и отзывы, позвонили на круглосуточную Горячую линию — успокоились. Голос врача был удивительно успокаивающим. Мы постепенно начали менять схему обезболивания и помощи.

Схема — это такой план, практически почасовой: как и какие лекарства пить по часам, а какие — дополнительно, если что. Нужно, оказывается, измерять боль, тошноту, отмечать и следить, быть внимательным и пунктуальным. Знаете, наверное, само слово “план” уже стало лекарством. Не хаос, не рывки туда-сюда.

План. Стало легче.

Когда приехали к нам из хосписа, мы уже почти были близкими людьми. Врач на первом визите все

спросил, все посмотрел и все потрогал и пробыл полтора часа. Доктор и медицинская сестра действительно были с нами — не только как медики, но и как человеки.

Стало легче. Мы не одни.

Как говорит наш хосписный доктор, хоспис — другой масштаб и другая суть помощи. Время, когда важно каждое слово, каждый вдох и каждый вздох. Время, когда можно и нужно любить, обнимать, прощать, говорить спасибо — чаще, больше, лучше. Это так понятно, но так нужно было услышать каждому в нашей семье.

Стало легче.

Сейчас у нас есть кислородный концентратор, и, хотя Танюша дышит им не больше двух часов в день, он приносит облегчение просто своим наличием — как спасательный круг на лодке в шторм. Необыкновенно важно, что наш врач и медицинская сестра приезжают регулярно, и они — одни и те же. Трудно было бы принимать других, новых для нас людей в наш закрытый для посетителей дом.

Правда, и это сейчас меняется. Дочь разрешала приходить к нам домой только одной своей подруге и моей сестре. Даже отцу своего ребенка — не позволяла. Ведь за последние два месяца она так изменилась...

Но доктор хосписа спросил: “А вам было бы важно помочь и поддержать близкого человека? Разрешите приходить только тем людям, к которым вы бы сами пошли, будь они так больны”.

Наш дом открывается сейчас. Для действительно близких.

Стало легче.

Мы все понимаем, что времени — совсем немного. Несколько недель, а может быть, и дней. Мы не можем это изменить. И одновременно — уже изменили, с поддержкой и помощью хосписа.

Раньше я думала, что хоспис — приют для одиноких, брошенных близкими людей.

Нет. Хоспис — лекарство от одиночества для пациента: ведь, хотя мы были рядом с дочкой, не были вместе; от беспомощности — для близких: ведь мы знаем, как помочь, и можем позвонить в любое время нашему врачу; от страха боли и смерти в боли — для каждого: ведь мы боимся не просто смерти, мы боимся беспомощности, оставленности, боли.

Стало легче».

Октябрь 2024

Недавно наши сотрудники были в театре, много смеялись, и это было прекрасным лекарством от усталости. Спасибо благотворителям за эту заботу!

Наши пациенты тоже окружены настоящей заботой и любовью, дома и в стационаре. Лечение и облегчение — это не только о медицинской помощи.

Ведь и в кровати важно быть подстриженным и красивым; приятно угостить пришедшую в палату хосписа дочь чашкой ароматного кофе и конфетой из «корзинки радости». И так хорошо осознавать, что многим важно: как ты? как тебе? чем помочь?

Можно и дома чаю попить с супругой — с печеньем, которое принесли волонтеры в выездную службу, а медицинская сестра вместе с пеленками привезла

пациенту домой. Попить чаю, посмотреть на фотографию, где — вся жизнь впереди, и вновь понять, что не ошиблись тогда, что и сегодня вы — самые близкие и родные. Хоспис помогает, «можно жить, и даже есть чему радоваться».

Каждый человек — особенный, и мы в хосписах знаем это, верим в это, стоим на этом.

И все же есть — совсем особенные человеки-люди, те, кто повлиял своей жизнью на миллионы людей. Изменил их жизни в лучшую сторону своим сердцем и своей работой.

Не стало в этом мире доктора Роберта Твайкрасса, «папы» современной хосписной и паллиативной помощи, настоящего нашего друга и соратника.

Он был первым хосписным учителем наших российских докторов — вместе с Виктором Зорзой в Петербурге в 1991 году. Россия всегда занимала особенное место в его большом сердце, и когда в 2013 году хосписы чуть было не исключили из системы паллиативной помощи, он прилетел и, как орел, защищал нас, своих питомцев, — российские хосписы.

Он не пропускал значимых событий — открытие центров, выпуск новых лекарств, — приезжал или поздравлял. В прошлом году он очень тепло и сердечно поздравил с 25-летием наш маленький хоспис.

Мы учимся по его книгам, его слова о том, что есть медицина с высокими технологиями, а есть медицина с высокой человечностью, и это хосписная медицина, — навсегда в сердце...

На полях

Вчера вечером говорила с мамой пациентки Анны, совсем юной, со сложной болью. Нередко трудно найти баланс лекарств (а их может быть и три, и пять), сложить их так, в такую мозаику, чтобы и боли не было, и лекарства не давали плохих эффектов. Мозаика эта неповторима, и создать ее можно только вместе.

Именно тогда, когда идет подбор, обсуждение, выяснение, «миллиметраж» дозировок и ты держишь руку на пульсе человека, его боли, одышки, сна, аппетита, настроения, — формируется не только лечение. Рождается близость, доверие, честность и возможность увидеть состояние души, возможность разделить этот путь и действительно помочь.

Это каждый раз — как в первый, трудно, но — благословенно. Это делает нашу работу самой человеческой работой на свете. И слово «обнимаю» в конце разговора с мамой Анны — правда.

* * *

Хоспис — это не место, а философия отношения к человеку. Философия принятия человека. Я постоянно живу не рядом со смертью, а рядом с жизнью, потому что хосписное время — это время особенное, для основной массы наших пациентов — это время переосмысления жизни. В какие-то переломные моменты мы больше думаем, больше чувствуем. А что значит думать и чувствовать? Значит — жить.

Света и тени в это время гораздо больше, чем в обычной жизни. И конечно, каждый пациент, думает об этом. И переосмысливает свою жизнь.

Первый этап нашей помощи — это помочь убрать симптомы, медицинская составляющая. Второй этап, или, вернее, уровень: психологическая, социальная, духовная помощь — разная для разных людей, она нужна в большей или меньшей степени.

Это помощь человеку понять, *где* он; быть там, где он теперь. Помочь ему пройти это время.



Дела всегда говорят больше слов

На полях

Бывает, пациенты просят: «Доктор, когда я уйду, вы уж моих не оставляйте!» Отношения с хосписом у многих сохраняются.

Был у нас чудесный молодой пациент Серёженька, архитектор. А у него замечательный папа, который продолжал общение с хосписом в течение семи лет.

Ноябрь 2024

В Самаре сегодня — снег: не мини-, но и не максимальное, но воздух совсем другой, наполняющий легкие свежестью и чистотой. Это — хорошее время, время первого снега...

К сожалению, сотрудники много болеют сейчас, включая меня. С августа — в четвертый раз, правда — все время только пару дней удается поболеть, да и то — по-работать из дома.

Перегрузка и работа по 14–16 часов сказывается. Непривычно очень ощутить слабость там, где всегда было много ресурсов. Думаю сейчас о том, какие активности уменьшить, чтобы не более 12 часов было.

Видимо, мой муж прав: главный мой талант — находить себе работу и брать ответственность...

* * *

Мы приходим в семью, которая находится в стрессе и порой — в ужасе, потому что все плохо, не спит и испытывает боль каждый. И вот из этого хаоса выкристаллизовывается чудо: человек был страдающее «ничто», а когда симптомы сняты, он возвращается к жизни.

Очень часто говорят: страдания даны для очищения души. Поверьте, наши пациенты, у которых физическая боль, страдают не только физически.

Даже когда снимаются физические страдания, человек страдает душой...

На полях

Данил. Трудная судьба, родители умерли, воспитывали бабушки, и он с четырнадцати лет работал, в шестнадцать даже небольшой интернет-ларек открыл, кормил себя сам. Очень хороший, нежная и сильная душа.

Болен с весны, саркома, лечение не получилось. В сентябре исполнилось восемнадцать лет, но в медицинскую службу для взрослых пациентов пока не готов переходить. Лежит в детской больнице, была там два раза, консультировала по боли.

В прошлый понедельник его бабушка приходила: снова усилилась боль, три ночи не спал. А в больнице говорят: ничего нельзя больше сделать. Поговорили с его врачом после консультирования, и они выполнили эпидуральную продленную анестезию.

Мальчик наш теперь совсем без боли.

Терять ребенка труднее, чем умирать самому, чем провожать взрослого. И переживания родителей детей — более острые переживания, чем у самих паллиативных пациентов. Мы их должны поддерживать. Паллиативные дети с неврологическими и генетическими заболеваниями, к счастью, могут жить годами и десятилетиями. Дети с неизлечимыми прогрессирующими онкологическими — не так.

Отношения с семьями детей, получающих паллиативную помощь, нужно выстраивать максимально бережно и осторожно. Во время жизни ребенка и — после.

Девочка Вика ушла от нас пять лет назад, но до сегодняшнего дня мама звонит мне по крайней мере раз в две недели, делится, рассказывает. Я ничего не могу с этим поделать, не могу разорвать эту связь, потому что это **они** должны постепенно отходить.

Я, конечно, пытаюсь, иногда говорю: «Я все надеюсь, когда вы меня только с праздниками будете поздравлять». А она: «Ой, до этого никогда не дойдет, Ольга Васильевна, вы же наш родной и любимый человек!»

Декабрь 2024

*Н*ачинается время заботы и хлопот. Конечно, оно, это время, в зимние холода, когда необходимо не только тепло дома, но и тепло рук, тепло сердец, — еще важнее и нужнее для каждого из нас.

Это время близко к Рождеству и Новому году, когда закрывается старый год и открывается новый, с новыми мечтами для многих людей, но — не для всех...

Открывает это время «Щедрый вторник», с благотворительными спектаклями, концертами, выставками и много чем, большим и красивым.*

Наш «Щедрый вторник» — скромный, маленький, как горшочек ослика Иа, но нашим пациентам и это по душе.

Когда человек болеет, его мир может сузиться до совсем небольшого пространства: стола в палате, кровати или тумбочки. Но, когда там есть цветы, мандарины, чайник и чай, «корзинка радости» с конфетами, это — счастье. Наши пациенты так и говорят, так и чувствуют, и для них небольшие рождественские подарки от людей «за окном» палаты или квартиры — чудо и необыкновенная радость.

Пока прилетели только первые снежинки-мандаринки. Хочется же настоящей мандариново-марципановой метелицы в каждом хосписе, в каждом доме, где есть маленький или большой человек, который болеет.

Есть особенные награды, профессиональные и человеческие одновременно. Наш хоспис стал победителем Первой премии по паллиативной помощи «Попутчики», учрежденной Фондом помощи хосписам «Вера». И наш прекрасный друг Благотворительный фонд «ЕВИТА» — тоже, в другой номинации. Кажется нереальным и невозможным, но это так, две организации из одной области.

Отдельное счастье — видеть полный зал дорогих людей, зал, где кого-то знаешь двадцать лет, кого-то узнал два часа назад, но каждый — настоящий, искренний, близкий по духу человек. Один пациент нашего хосписа, несколько лет назад сказал: «Мы — не родные,

* «Щедрый вторник» — Всемирный день благотворительности, цель которого — вдохновить людей на добрые поступки и привлечь внимание общества к важности благотворительности. Обычно проводится в начале декабря.

но — близкие». Сегодня были все — близкие, и многие — родные. И первого места, разумеется, достойны все.

На полях

Много лет назад, больше двадцати, выездной службой хосписа наблюдался Владимир, человек с очень выраженными болью и распадом мягких тканей лица. Когда удалось получить нужное обезболивающее в нужном количестве (а это тогда было намного трудней и сложней, чем сейчас), боль ушла, но более счастливым Володя не стал.

Оказалось, что его маленький двухлетний внук, долгожданный и любимый, тоже Вовочка, боится дедушку, не узнаёт его изменившегося лица и не заходит к нему в комнату последний месяц. Пока была сильная физическая боль, душевная не так ранила...

Выход нашелся: сделали «кожаную щеку» из дерматина бежевого цвета, с мягкими вкладками из марли, на нетугой резинке.

И в доме снова зазвучал смех Володи большого и Володи маленького.

Февраль 2025

Завтра еду в Сызрань, в кабинет паллиативной помощи, на обучение врача кабинета у постели пациента (кодовое название «на коленях»). У меня стойкое чувство, что мы заставляем врача «нырять вглубь» проблемы и ситу-

ации, с надеждой — дать почувствовать неповторимое понимание близости к человеку.

В последние дни жизни — это лекарство для его сердца и души. В одном из пяти случаев — так и происходит. Разбор карт и лекции тоже будут, как крышечка у кастрюльки.

* * *

В рамках гранта Фонда президентских грантов обучаем врачей кабинетов паллиативной помощи.

Мы решили использовать методику, которой пользовался в свое время Брюс Клеминсон. Это большой друг хосписа, британский врач. С 1999 по 2019 год он и Натали Стейнер-Коллет, а с ними и другие специалисты приезжали в Самарский хоспис, и в Москву, и в Ярославль и обучали нас.

Как они нас обучали? Не только лекциями, потому что лекции — это хорошо, но обучение у постели больного — вот это самое важное обучение! Я повторила, уже много лет назад, прием Брюса Клеминсона. После первого такого собственного опыта-визита, я дня три ходила в легком шоке, и так запомнила, всё запомнила, потому что это был некий слом... Совсем другой опыт. И мы решили обучать так же.

Мы с доктором кабинета паллиативной помощи приехали к пациенту: к лежащему, тяжелому, с прогнозом жизни дни-часы. Зашли. Знаете, как врач обычно в таких случаях стоя обращается к лежащему пациенту: «На что жалуетесь?»

А я сделала так же, как когда-то Брюс: опустила на колени и представилась тихонечко. Смотрела в глаза

не сверху вниз, а рядом, глаза в глаза. Я не видела в этот момент лица врача, я и не оглядывалась, конечно. Но понимала, что доктор на коленях у постели больного — это нонсенс...

Так мы к двум пациентам съездили, потом их обсудили, и врач мне в конце встречи сказала: «Знаете, можно учиться три года и понять меньше, чем за эти два визита».

На полях

Была во вторник вечером у Лидии. Пациентка с деменцией, официально не признана паллиативной, но фактически — неделя-другая жизни, возможно, есть и онкологическое заболевание, судя по скорости ухудшения состояния.

Лидия Геннадьевна не захотела обработать рот фиолетовым карандашиком — импровизированной палочкой, но на розовый согласилась, хотя имени своего не помнит и дочь не узнаёт. Мы решили, что ярко-розовый похож на помаду, поэтому можно трогать им губы.

Глицерин с лимонным соком и каплей лидокаина — хорошая альтернатива палочкам. Так и живем.

Весна бывает разной. Для кого-то она — время встречи, на всю оставшуюся жизнь, и пусть у большего количества полюбивших это будет именно так.

Для наших пациентов, тех, кому мы и другие хосписы помогают сегодня, эта весна — другая...

Но это все-таки весна, и — цветы, конфета «Мишки в лесу» в шелестящей блестящей обертке, чай в красивой чашке, улыбка близкого или медицинской сестры меняют настроение и даже — состояние. Запах мимозы, горьковатый и нежный, хрупкий стебель и цветок тюльпана, роскошный миниатюрный гиацинт — послы Любви и нашей человеческой общности.

С Весной, пусть она будет не только календарной.

В этом году мой день рождения необычный:

1. Экватор: из моих 62 лет хосписная помощь есть в моей жизни 31 год, поняла это меньше минуты назад. И это самые трудные и — самые лучшие годы, особенно последние десять лет — наиболее трудные и наиболее светлые.

2. Изменения в сердце огромны, как будто прорастает и растет, если поливать его молитвой, слезами и любовью, другой человек в тебе — помощник умирающему человеку и его близким. И он знает, какие слова утешения сказать в безутешности, как важны единство и мир в семье, в команде (и маленькой — нашей, и большой — российской), о том, что только когда отдаешь сердце — открываются сердца...

3. На днях слушала прекрасную лекцию об искусстве руководителя Свято-Филаретовского института. О том, какие мы разные, о том, что лицо, личина, лик есть в каждом из нас. Помогите, Господи, победить

в себе личину, сдерживать лицо и вытаскивать (это больно) лик.

Спасибо, дорогие люди, за прекрасный день рождения, полный поддержки и заботы, признательности и любви. Так много подарков!

* * *

Работая в хосписе, ты пропускаешь через себя много-много надежды, любви, душевной боли, горя, встреч и прощаний. Только с Божьей помощью можно пережить это и не потерять себя, не потерять открытости и возможности продолжать работать.

И тогда в самой глубине сердца рождаются — единственно возможные нужные слова и действия, готовность понять и принять человека, помогать, гореть, не сгорая. Это не заслуга, это — награда...

И как много ты получаешь в ответ — настоящего душевного, глубокого и высокого общения, поддержки, близости!

Сегодня мама недавно ушедшего взрослого мальчика сказала: «Мы — родные навсегда, и мои молитвы над вами — каждый день. Вы дали нам прожить две самые трудные недели жизни сына в доверии, в правде и без чувства беспомощности. Горе — да, но не отчаяние от бессилия облегчить страдания».

Такая она — наша работа, самая человеческая и самая медицинская.

На полях

Слова о нашей работе написала дочь пациента, человека, которому мы помогали неполные пять дней со звонка на Горячую линию. И это короткое время уместило в себя то, что за любое время не получить, если нет настоящей близости, настоящей хосписной помощи: доверие, поддержку и помощь.

«Хотим выразить благодарность невероятным людям из Самарского хосписа и рассказать нашу историю. После выписки нашего папы из онкологического диспансера мы остались один на один с нашей бедой.

Ночью началась нестерпимая боль, и мы в панике позвонили в частную клинику, которая обещала паллиативную помощь онкобольным. Это обращение обернулось для нас кошмаром. За 14 часов пребывания в клинике папе не смогли снять боль и обеспечить должный медицинский уход.

После звонка на Горячую линию Самарского хосписа мы смогли в считанные часы оформить папе статус паллиативного пациента и получить по рецепту необходимое обезболивание. С первого обращения доктор хосписа “взяла нас за руку” и прошла с нами самый сложный путь для каждого человека. Папе назначили схему обезболивания, привезли медикаменты и средства ухода за лежачими больными, дали кислородный концентратор, ставили капельницу для предотвращения обезвоживания, когда папа не мог ни есть, ни пить.

На тысячу вопросов, которые возникали каждые пять минут, нам отвечали доходчиво и спокойно, что вселяло уверенность. Если мы долгое время

не звонили, доктор перезванивала сама, узнать о самочувствии папы.

Вы даже не просто “держали за руку”, а несли нас, дочерей и маму, на руках. Жалко, что мы познакомились так поздно, за пять дней до ухода папы. Мы не представляем, что бы мы делали без вашей помощи и поддержки! Как и для многих, вы стали для нас маяком.

Низкий поклон вам, помощи Божией в вашей нелегкой работе!»

* * *

Анна, одна из дочерей Брюса Клеминсона — врача, который обучал нас паллиативной помощи, — работает в хосписе в Ирландии, она тоже выбрала паллиативную помощь.

Брюс рассказывал, что даже у него возникали сомнения. Не то чтобы он ее пытался переубедить, но он говорил: «Ведь молодому врачу так трудно, так тяжело — все время с состраданием провожать людей, а не побеждать болезнь». И Анна ему ответила: «Папа, мы побеждаем боль и страх».

Поэтому наши победы — даже порой более трудные, чем у хирурга, потому что это победы духа и души.

Июль 2025

Вспоминаю о женщине, которая звала внешнюю жизнь «Наружа» и вполне серьезно рассказывала о ней как об

отдельном, довольно вздорном и бесцеремонном существе, что так и есть, в принципе.

Так вот, наша Наружа тоже не гладит. Внесли проект «Хоспис» в строчки строительства на 2027–2029 годы. Кажется порой — не доживу до нового хосписа... И надеюсь, что проект не останется лишь строчкой.

Выездная служба и стационар очень загружены и нагружены весь месяц. Много сложных пациентов, мы входим потихоньку в категорию тех специалистов, к которым посылают не только самых сложных по симптомам, но и самых конфликтных пациентов.

Это трудно, лечим раны не только физические...

На полях

Пациентка Надя. Ей 42 года, у нее рак языка. Есть угроза, что она не сможет глотать, есть ее переживания из-за внешности. Рядом с ней муж, необыкновенный красавец, и четырнадцатилетняя дочь, которая тоже нуждается в маме.

Я много размышляю о том, как ей лучше помочь. Есть люди, у которых потребность в помощи — только обезболить: такой человек — как озеро. А у кого-то потребность намного больше, сложнее, глубже; такой человек — как океан.

И вот Надя — это океан. У нее непростая боль: она уже на третьем сильном обезболивающем препарате, много переживаний, страхов и мыслей. Просто обезболить ее — было бы невозможно, если одновременно ее не успокаивать, не подбадривать, не обсуждать скрупулезно лекарства и питание.

Моя дочь, когда была подростком, однажды сказала мне: «Для того чтобы ты села со мной рядом, я, кажется, должна болеть или умирать». Это было очень больно, но я поняла, что это правда — так.

Тогда я стала искать баланс, начала стараться приходить домой «целой», не четвертинкой мамы, жены, дочери. Получается ли это у меня всегда? Нет. Но у меня очень мудрый муж, я думаю, что он — редчайший и драгоценный человек, который не требует от меня невозможного: не отвечать на неотложные звонки, не сидеть по вечерам в документах, презентациях, статьях.

Я написала последнее письмо моим родным. Потому что это правильная и важная часть осознанно выбранной тяжелой работы. Для человека, который работает 12–14 часов в день, осознанность — отчего и для чего я это делаю — очень важна. Я это делаю, потому что это мой выбор, мой крест и Его поручение.

Письмо — о том, о чем всегда пишут родным и близким. Что я старалась быть хорошей мамой, хорошей женой и хорошим другом всем. Написала: «Если я не успею сказать это вам: вы у меня самые любимые, самые дорогие».

Многого не исправить уже в отношениях, но я надеюсь, очень надеюсь, что родные меня простят. Я люблю своих близких больше жизни.

Осень. Кажется, тепло, но не хватает тепла — внутри. Наверное, поэтому день благотворительности — 5 сентября.

Сегодня с утра я еще не знала об этом, столько сейчас праздников, что не упомнишь. Но сердца дорогих людей, друзей хосписа — знали. Именно — сердца.

Утром привезли волшебные молодильные яблоки, в каждой бочке которых отражается солнце, и они согревают, исцеляют и веселят. А потом привезли клад: кадку янтарного, тягучего, невозможно ароматного и вкусного меда. Теперь пациенты и мы радуемся яблокам, будем пить горячий ромашковый чай с медом и пиццей. И — благодарить.

Время сбора урожая — время делиться, это наши исконные российские традиции. Чем богаты, тем и рады, дорогие.



Счастье, что есть молодые врачи и медицинские сестры и есть кому держать маяк

Делитесь. Рядом с вами точно есть тот, для кого ваше яблоко, доброе слово, пожертвование, шарлотка, улыбка, молитва станут мостиком, надеждой и теплом в ненастное, трудное, страшное или просто одинокое время.

На полях

Пациент говорит: «Если бы мне кто-то сказал три месяца назад, что я сам попрошу близких: звоните срочно в хоспис, — я бы этому не поверил. Но я так устал от боли». Когда никак не удается убрать одышку, или боль, или тошноту, а человек читает или слышит: «У нас был доктор из хосписа, и у нас все это прошло» — это убирает страх.

Вместе с тем есть люди, полностью принявшие свое состояние, свой диагноз. Пациент звонит на Горячую линию и говорит: «Я понимаю, что у меня уже последняя химиотерапия, у меня уже показатели не восстанавливаются. А как мне в хоспис попасть под наблюдение выездной службы? Я бы хотел быть на дому, не ложиться никогда в стационар, и семья меня поддерживает, но я бы хотел, чтобы вы мне помогали с самого начала, как только прекратится мое лечение».

Степень зрелости у всех нас разная. И кто-то подстилает соломки, а кто-то ждет грома и только тогда обращается.

* * *

Что делать, если пациент контролирует себя, но ведет себя при этом грубо? Воспринимайте это так: «Сердце, которому больно, говорит и делает больно другим».

Каждый из нас был и в той и в другой роли: был тем, чьему сердцу было больно, и оно говорило и делало больно другим. И страдал от причиненной боли, когда это выражалось грубым поведением по отношению к тебе.

Но иногда стоит уйти, потому что только так можно показать человеку, что так не стоит делать, так не стоит поступать. Позже — прийти, извиниться и сказать: «Вы знаете, в прошлый раз я была вынуждена уйти. Вы так себя стали вести, что я боялась, что вы можете сорваться, что вам будет тяжело, что вам будет стыдно после таких слов потом со мной встречаться. А мне хочется с вами еще раз увидеться. Поэтому я и ушла». Согласитесь, это абсолютно другая позиция. На таком основании точно можно строить искренние отношения, дружбу, принятие друг друга.

Самое плохое будет в случае агрессии и грубости — остаться и гореть от собственной обиды внутри, тем самым еще больше разжигая злость в другом человеке. Вот если вы можете оставаться спокойным и доброжелательным — побудьте. А если вы невольно включаетесь в эту цепочку — уходите.

На полях

Недавно у нас был клинический разбор: у пациента от химиотерапии достоверно язвы на коже, пролежни и страдания. Ко мне обратились с вопросом: как

лучше объяснить, что от химиотерапии лучше отказаться?

Но ведь надо спросить у пациента. Быть может, пациент радуется каждому новому предложенному курсу, потому что это — жизнь. И он согласен с такими рисками, которые, конечно, надо уменьшать всеми возможными способами.

И лишь когда продолжение химиотерапии станет невозможным объективно по показаниям, утешьте тем пациента, что вместе с прекращением химиотерапии уйдут и побочные действия.

* * *

В хосписной помощи, на рубеже земного и небесного, у каждого симптома есть главное, ключевое слово, ось, вокруг которой выстраивается все лечение, — то, без чего невозможно обойтись.

Одышка — **верь**. Доверяй пациенту, когда он говорит, что трудно дышать, «вдох не дает воздуха», «легкие словно сжаты обручем». Верь и помогай, даже если частота вдохов почти не отличается от нормы. И наоборот, если человек дышит часто, но ему комфортно (не вам так кажется, он сам об этом говорит), ставьте в приоритет то, что беспокоит его, а не вас. Возможно, снимете боль, и одышка пройдет.

Запор — **спрашивай**. Выясняй подробно и часто о том, как именно и как часто. В половине случаев об этой, не знаю почему деликатной для медиков, теме вообще не упоминают или активно успокаивают родственников, что «ходить по-большому раз в 5–8 дней

нормально, он ведь у вас мало кушает». Для пациента тема, разумеется, деликатна, но когда врач спрашивает о стуле регулярно, спокойно, в подходящий момент — никакой неловкости не может быть, даже наоборот.

Практически всегда специалисты патронажной службы хосписа объясняют, как нужно и как важно регулярное очищение. Очень часто с регуляцией стула уходит тошнота, уменьшаются дозировки обезболивающих, улучшается аппетит!

Пролежни и зуд — **предотвращай!** Разными методами: поворачивая, очищая и увлажняя кожу. У длительно лежащих пациентов, слабых «малоежек» трофика тканей необратимо нарушена. Поэтому лечить пролежни трудно, дорого, порой и неэффективно. Но правильное положение тела, разгрузка наиболее уязвимых участков (на которые приходится наибольшее давление: локти, пятки, копчик, ягодицы), безопасное щадящее перемещение, мягкое очищение и увлажнение, предотвращающее возникновение пролежней, спасают наших пациентов от запаха, душевных и физических страданий. Когда в комнате или палате пахнет, тяжелее всего тому, кто лежит, больше всего страдает не нос, а сердце.

А вот боль — клубок мулине, из множества ярких разных нитей и узлов. Нужно всё-всё-всё: **доверять, спрашивать, измерять, подбирать, предотвращать — одновременно**.

Много особенностей нужно учесть, чтобы обезболивание было эффективным и безопасным.

В хосписе помогают справляться с разной болью. Помогают радоваться тому хорошему, что было, есть и будет, поэтому хоспис — это про жизнь, для жизни и ради нее.

На полях

Вчера разговаривала с Антоном. Они с Анной, супругой, возвращались после лучевой терапии из Обнинска. Два дня в дороге, с обезболиванием, но недостаточным, были пыткой. Не просто с болью, но и с пыткой ее ожидания. «Вдруг станет болеть еще сильнее, вдруг не успеем в пятницу получить Анечкины лекарства, а их дадут только в понедельник. Я старался реже смотреть на часы, примерно раз в час. Но каждый раз это было значимо меньше — не более трех—семи минут. Слава Богу, мы получили обезболивающие, не заезжая домой. В поликлинике нас ждали, врач хосписа предупредил. Не больно — нам всем», — поделился Антон.

* * *

Эмпатия — это не просто сочувствие и сопереживание человеку в сложных обстоятельствах. Это — понимание и принятие эмоций, потребностей, проблем человека. Это — реальная помощь, действие.

Эмпатия — участие не только словом, но и делом.

На полях

Предложили Андрею таблетки от тошноты для расщипывания, чтобы не делать инъекции (их и так четыре в день) и чтобы не глотать таблетку. И услышали: «Это совсем другая жизнь, это — счастье».

Ведение пациента и семьи одну-две недели и менее — остается травматичным и болезненным фактором работы нашей команды. Трудно строить коммуникацию, состояние меняется резко. Как будто бы целый кубометр помощи нужно уложить в ведро времени...

Счастье, что по-прежнему в центре — пациенты и их близкие. И хотя ноябрьские выходные длинные — связь не перестает.

Интересно: рассказать о том, что стало легче, можно не только словами... Сегодня вечером пришла музыкальная видеовесточка от семьи, где стало не больно, где ушел страх «неприкаянности и ненужности никому, кроме близких» (слова дочери пациента). Это так важно — быть в ряду тех, о ком медицина беспокоится, волнуется, переживает.

И тогда не просто телу легче, легче — душе, и музыка — светлая, с надеждой, даже больше весенняя, чем осенняя, — возможна.

Так хорошо слушать мелодию Шопена — гимн человечности и надежды.

* * *

Что для нашего пациента — дискомфорт? Любое нарушение комфорта.

Это — недостаточно купированные симптомы и состояния, чувство отсутствия безопасности: а что будет завтра? — очень частая мысль у наших пациентов.

Это — недостаточная или агрессивная гигиена и уходовые мероприятия, отклонения в одну или в другую сторону одинаково нежелательны.

Это — неправильная модель общения медицинских работников.

Несоответствие реальности ожиданиям — нередко огромная проблема. Нерешенные внутренние проблемы, в том числе духовные и семейные, нарушают покой и сон.

Правильная коммуникация и качество работы команды паллиативной помощи, разумеется, — значимые факторы комфорта и благополучия, а значит — достойного качества жизни пациента и его близких.

Лечение симптомов. Можно ли вообще реально сделать так, чтобы у пациента ничего не болело, никогда нисколько не тошнило, был прекрасный аппетит и не было никаких физических проблем?

Это невозможно, иначе бы они не были паллиативными пациентами. Поэтому мы должны говорить не о полном купировании симптомов, а о достаточно хорошем эффекте. Почему? Потому что какие-то симптомы усиливаются при физической нагрузке: пациент лежит — у него не болит; он двигается — у него болит, или наоборот. А бывает, что пациент говорит: пока хожу — ничего, но как только ложусь, начинает болеть спина.

К тому же нельзя достигнуть эффекта лечения раз и навсегда: меняется состояние, растет опухоль, если это онкологическое заболевание; слабеют дыхательные мышцы, если это, допустим, СМА или БАС. Значит, прежнее лечение не помогает или помогает в меньшей степени. Поэтому мы должны облегчить боль, одышку, тошноту, слабость в максимально возможной степени, чтобы постараться перевести пациента из состояния *измученности* симптомом в состояние *возможности его контроля*.

Не: *можно терпеть*, а чуть поменьше: есть немного еще боль, но могу спать, могу есть, могу дойти до туалета и кухни. Исправить исправимое, так говорят в мировой практике паллиативной помощи. Помним, что для нашего пациента нет не важных проблем. Напоили пациента, обезболили, накормили, поговорили, помогли встать или повернуться — всё в комплексе, именно такой, *холистический*, всеобъемлющий подход.

Немедикаментозное лечение для облегчения большой или маленькой проблемы должно всегда использоваться наряду с медикаментозным. Например, можно наращивать количество и дозировки противорвотных препаратов, а можно — закрывать кухню, когда там готовится обед, и приносить его чуть остывшим.

Поскольку боль есть у большинства пациентов, мы должны уделять ей особенное внимание и должны помнить, что и изоляция, и пассивная позиция, навязанная словами «делайте так, вот это пейте» без объяснений и ответов на вопросы, — усиливают боль.

Недостаточная или некомфортная гигиена. Это и сама гигиена, но и не только. Например, у нас неделю назад умер пациент, который лежал дома на матрасе на полу. Так ему было удобнее всего, это была его «функциональная кровать». У него кружилась голова, и он не мог спать из-за того, что боялся упасть, так сильно пострадал от заболевания вестибулярный аппарат. Вместе с семьей мы подумали и придумали теплое гнездышко на полу, и страх — сменился покоем. Пациент осознавал, что он не может упасть.

Очень важен комфортный *малый круг окружения*: кровать, тумбочка, как все стоит, может ли человек дотянуться до кружки и попить самостоятельно (до тех пор, пока он может).

И комфортный **большой круг** — для тех, для кого это возможно: организовать туалет, душ, холодильник. Самостоятельность пациента должна быть максимальной. Неделю назад сын нашей пациентки купил маленький холодильник и поставил рядом с ней в ее комнате. Ее голос и сейчас звенит от счастья. Она что хочет, то и ест, выбирает, думает, заказывает. Это не мы предложили, сын догадался. А мы запомнили и будем предлагать, когда появится относительно сохраннный, но обездвиженный человек с заботливым окружением.

Модель общения с пациентом. Есть **патерналистская модель**, к которой мы привыкли и которую мы очень часто видим: медицинский работник — главный, а пациент — исполняет необходимое. И для скорой помощи это по-прежнему верно, а вот для нас — нет.

Существует и **консюмеристская модель**, когда, что пациент ни скажет, мы отвечаем «да». Он говорит: «Не буду принимать опиоидные анальгетики», и мы молча соглашаемся, вместо того чтобы объяснять, рассказывать. Кажется, это должно быть комфортным для человека, но абсолютно обоснованно часто такое поведение воспринимается как равнодушное и формальное.

Приемлема и комфортна для каждого — **партнерская модель**, когда мы оба эксперты, — только она позволяет пациенту чувствовать достоинство, ощущать, что он важен, а это самое лучшее лекарство для души.

Отношения в семье и возможность выбора. Для пациента в этот период меняется многое. Новые роли в семье: теперь он не кормилец и, по собственному мнению, не может принимать какие-то решения. И наша задача: наладить отношения в семье в новой ситуации, понять человека и сделать так, чтобы этот дискомфорт

смены роли в семье уменьшился, а забота, внимание, место пребывания были такими, какие ему нужны. В каких — комфортнее. Чтобы была сама возможность выбора.

Нередко мы госпитализируем пациента, которого убедили это сделать родственники. А сам он этого не особенно хочет. Если пациента к нам привезли по каким-то объективным причинам, мы говорим с ним об этом и ему уже легче.

Погрешности коммуникативных навыков. Бывает, что мы с пациентом здороваемся даже несколько раз за один визит, потому что он этого не помнит. И мы видим, что во время каждого приветствия он как будто бы видит нас впервые.

Очень важно комментировать. В хорошей хосписной палате медицинская сестра — как ручеек: все говорит, комментирует и предупреждает о том, что будет делать.

Не перебивайте. Как правило, вам все равно скажут то, что хотели сказать, но просто уже в более длинном формате.

Задавайте открытые вопросы. «Где сегодня болело? Покажите, пожалуйста». Обращайте внимание не только на слова. Внимательно следите за невербальными реакциями, они важны.

Признайте, что конкретный человек — самый главный эксперт своей жизни.

Всегда **предоставляйте выбор, когда он возможен**, объясняя, чем тот или иной вариант лучше или хуже.

Используйте меньше терминов. И медицинские сестры в этом плане большие молодцы: они, как правило, не прячутся за умными словами, говорят по-русски, это важно.

Команда паллиативной помощи. Без команды помочь невозможно, но бывает иногда — коллектив есть, а команды нет. Если у вас так, ищите возможности — как объединиться, соединиться, как помочь друг другу.

Что мешает созданию и работе команды:

Отсутствие холистического подхода к человеку, к каждому, не только к пациентам, но и к сотрудникам. Если мы к пациенту внимательны, а к сотруднику нет, — как вы думаете, есть ли команда?

Слишком большой объем работы и обязанностей. Не остается сил на главное. Поэтому нужно время от времени пересматривать — и опять нацеливаться на самое важное. Я вот, например, это стараюсь делать каждую неделю, иначе смещаются приоритеты.

Нередко мешает **разная оценка состояния** пациента разными членами команды. Например, одна медицинская сестра приходит к подопечному в палату и говорит: «Ну, вижу, вы сегодня хорошо выспались и неплохо позавтракали», а через час младшая, поправляя одеяло, — грустно смотрит. Мы должны сверять нашу личную оценку состояния пациента с оценкой других сотрудников, корректировать, чтобы — оценивать одинаково.

Так и человеку легче: поверьте, ему важен каждый ваш взгляд и вздох. Нам, сотрудникам, тоже легче.

Ну и если есть **профессиональное выгорание**, то «съедобный пирожок» не испечешь: будет либо сырое тесто, либо уголек, правда?

Наша работа — это всегда индивидуальный подход. Всегда. И чем большего количества аспектов это касается, тем помощь более качественная. Мы помогаем не просто как врачи и медицинские сестры, облегчая тягостные симптомы и проводя необходимые

манипуляции, но и предоставляем медицинскую аппаратуру и средства ухода. Нам можно позвонить в любое время, у нас работают медицинский психолог, социальный работник, младшая медицинская сестра.

Важно так развернуть и завернуть это покрывало помощи, чтобы укрыть все, что болит, чему — некомфортно. Помним, что паллиум — это покрывало, не шапка и не рукавицы, а именно — покрывало заботы и милосердия.



*Каждый из нас — кусочек покрывала помощи,
но только вместе мы — целое покрывало*

На полях

Наша пациентка Надежда, после того как ее обезболили, вдруг неожиданно начала рисовать. Это были картины, на которых появились цветы и пейзажи.

И это давало ей не только успокоение, но и повод говорить с мамой: «Помнишь, мы там были с тобой? Я была маленькой, но так запомнила эту нашу поездку, этот лес и первые ягоды».

У матери и дочери были сложные отношения, мы так радовались, что они смогли забыть все разногласия, сказать друг другу слова любви, вместе вспоминать и заново проживать то хорошее, что с ними было.

* * *

Да, я привязываюсь к пациентам. Да, это не полезно, но если это уходит, значит, что-то в тебе пересохло...

На полях

Людмила, немолодая уже женщина, вдова, четыре года назад встретила Виктора, который стал ей другом и супругом. Все-все у них было хорошо, и даже взрослые дети подружились и стали семьями друг к другу ходить в гости, и у каждого внука и внучки были и бабушка и дедушка.

Но внезапно все изменилось. Людмила заболела, и практически сразу семье сказали, что лечение невозможно. Рак мозга часто неоперабелен и к тому же нередко непоправимо разрушает личность человека...

Порой мы видим тогда лед отчуждения в глазах близких пациента: «Это — не мой любимый. Болезнь

отняла дорогого человека. Его уже нет». Часто объяснения и даже пример позитивного общения с пациентом не помогают: «Ну и пусть она вам улыбается. Она ведь не узнаёт меня. Ей все равно, лишь бы накормили. Это не моя жена».

Совсем иначе — здесь, у них. Каждый день — встреча, его слова любви: «Дорогая, единственная моя Людочка» и признания: «Я не могу без тебя...»

А в ответ — из непостижимой глубины души — узнавание, радость, рука в руке и глаза в глаза. Как и откуда столько силы любви, доверия, нежности... Кажется порой, что каждый день Виктор вновь в первый раз встречает свою Людмилу и вновь покоряет ее сердце искренностью и любовью. Сидят рядышком — и живое, настоящее счастье льется почти зримым потоком на весь мир вокруг. Улыбается солнце — и каждый, кто рядом.

* * *

Наверное, если бы мы не созванивались в нерабочее время и в выходные дни, продолжения общения с семьей после смерти пациента не было бы, ну, или было бы исключением из правил. Но поскольку есть неформальная связь, родственник может позвонить после потери родного человека и сказать: «Мне очень тяжело. Думаю про психотерапевта, психолога, но боюсь», или: «Но не хочу», или: «Не готов». И отвечаешь так: «Знаете, давайте сейчас с вами поговорим, я ведь знаю, что было. А дальше вы сами решите насчет дополнительной помощи».

Так складывается с теми людьми, которые особенно тяжело переживают потерю близкого. Разговор с ними должен быть с нашей стороны осторожный и сдержанный. Ты говоришь самые простые вещи: «Да, тяжело» и молчишь... Слушаешь как можно дольше, говоришь: «Да, это было».

Как птицу раненую в руке держишь — нельзя ни давить, ни отпустить. Бережно, просто, честно, внимательно — это понимает каждый.

Ноябрь 2025

Сколько чудес случается, прямо рядом с нами, прямо-таки сказочных чудес.

Я — в Калининграде. Радуюсь прекрасной команде хосписа «Дом Фрунтоло», живой, молодой, горячей и горячей. Поговорили о многом... Поддерживала и обнимала.

Радуюсь новому строящемуся зданию хосписа, где будет и стационар с бассейном, и дневной стационар, и выездная служба. Мечтала и представляла.

На конференции удалось в полной мере, серьезно и основательно поговорить о двух важных вещах: правильном обезболивании человека и правильном отношении к человеку. Делилась и трудилась.

Чудесен и Калининград, и море, на которое ходила каждое раннее-раннее утро. Поняла, что холодное море греет мне сердце больше, чем теплое. И короткие минуты в тишине и молитве в особенном месте могут восстановить месяцы работы на разрыв. Отдыхала душой.

* * *

Мы можем мечтать. Это удивительный подарок Творца нам, людям. Если человек мечтает, значит, несмотря ни на что, его душа дышит...

Хорошая и правильная помощь возвращает пациентам хосписа и их близким эту способность. Конечно, мечты меняются в зависимости от многого.

Но как же часто сотрудники хосписа слышат: «Представляете, не мечтал много лет, просто жил, как “Вятка-автомат”, глядел не на небо, только на землю. А сейчас, как у ребенка, сердце, глаза, уши — открыты. Как же прекрасно жить!»

На полях

Галина, пациентка с сильнейшей болью, которая, как она сама говорила, превращала ее в «существо, засыпающее в любой момент при уменьшении боли». С кровати она почти не вставала, за ней ухаживал сын.

Как-то в разговоре она поделилась мечтой: «Вот бы мне приготовить на день рождения сына селедку под шубой! Его любимую. Он такой молодец».

Когда боль удалось победить, Галина начала вставать и приготовила тот самый салат. И сказала: «Я бы в жизни не поверила, что при такой дозировке препаратов у меня может быть отличный сон и ясная голова... И — это самая вкусная селедка в моей жизни!»

И сын это подтвердил. Потому что это было не просто блюдо — это была возможность проявить любовь.

* * *

Попросить прощения у Бога, успеть простить всех самому и попросить прощения у тех, кого обидел. Сотрудники хосписа нередко помогают в этом. Пациент может не понимать, отчего «болит душа», и с ним надо просто долго разговаривать.

Для него самого часто это становится открытием: что, оказывается, есть боль души. Он ее чувствует, но не знает, почему она и зачем.

Мы, с одной стороны, не можем подвинуть человека задуматься о душе. С другой стороны, доверие дает возможность поделиться собственным опытом и переживаниями на эту тему.

У нас особое место примирения близких.

На полях

Некоторое время назад у нас в хосписе умер пациент, который очень хотел перед смертью помириться с сестрой: они рассорились 25 лет назад из-за наследства, даже дети их не общались, хотя жили на одной улице в частном секторе. Его жена звонила сестре, но та сказала: «Вот когда вы принесете документы на раздел имущества, тогда я с вами помирюсь».

Недавно на выезде общаюсь с пациенткой и начинаю понимать, что, возможно, это вторая участница той истории, сестра. Оказалось, так и есть. Заплакала: «Да, я тогда не пошла, и Бог меня наказал. Сейчас умираю я, звонила им, но они не хотят примирения».

И тогда я сама позвонила дочери бывшего больного: «Я вас очень прошу, остановите зло. Пускай она была тогда не права, она сейчас это поняла. Вы простите ее».

Они помирились. Семья восстановилась. Не сразу, но это случилось.

* * *

Я порой своей лучшей подруге, тоже доктору хосписа, говорю: «Всё, пишу сама себе заявление и ухожу, не могу больше, устала».

Но, думаю, я бы не могла уйти из паллиативной помощи...

Это не то чтобы миссия (слишком пафосное слово), просто — знаю, что я на своем месте.

Еще в 1996 году была у нас пациентка, уже очень тяжеленькая. Она ждала сына, чтобы он вернулся из тюрьмы. И через день после его возвращения она ушла. Она его ждала, а мы подбирали обезболивающее, чтобы она его дождалась. Она сказала однажды: «Ольга Васильевна, никогда не уходите с этой работы. Вы для нее сделаны». И это было так важно!

Я в тот момент еще работала в университете, и вдруг — поняла, что это так и есть. Где мои минусы становятся плюсами — это именно у постели пациента. То, что мне трудно давить, — а там это хорошо. То, что я легко плачу, — а там это хорошо. То, что я всегда стремлюсь пошутить, — а там это хорошо.

То есть то, что со студентами не всегда правильно, у постели пациента — хорошо.

Декабрь 2025

Количество событий в последние дни — зашкалило. В за-
быти хосписа так мало могу читать... Но не страдаю от
этого, жизнь — тоже пока книга нескучная.

В Самарском еврейском музее провели небольшую
встречу родственников пациентов, которым мы помо-
гаем на дому. Ухаживать — тяжелая, порой почти не-
выносимая задача: ежедневное напряжение, как на уро-
ке, на контрольной. Поддержка нужна как пациенту,
так и тем, кто ухаживает за ним. Мы решили организо-
вать «Переменку», ведь школьная переменка — это пре-
красное короткое время отдыха, передышка.

Но переменка — это еще и перемена: новый взгляд,
новые смыслы, новые силы.

Наша помощь позволит сохранить здоровье ухаживающих
и лучше позаботиться о пациенте. Мы придумали формат
теплых встреч за чашкой чая в доверительной и свободной
обстановке, где уход за близкими рассматривается через
призму сохранения себя. Важно суметь помочь без чувства
вины за слабость и усталость, важно уметь просить о помощи,
важно навести порядок и в жизни, и в сердце.

Очередное кустовое совещание: на него собираются
врачи из нескольких учреждений, и помимо лекций, вопро-
сов — происходит смешивание опыта, обсуждение трудностей
и находок. Не только мы — учителя, но и они — друг другу.

Один врач хотел бы к нам на практику; начмед больницы
попросила приехать к ним и посмотреть помещения для
небольшого уютного сельского хосписа; а другой врач
рассказал о трудном пациенте с диабетом.

В общем — никак не могли расстаться. А один из
руководителей поделился личной болью, сложностями и по-
терями, сегодня вечером — еще поговорим...

Любовь, знания и чистое сердце с желанием помочь —
меняют отношения. Не всегда быстро, правда.

* * *

Страдание — это голод, голод по милосердию.

По небольшому обезболиванию, по времени по-
настоящему рядом, по незаметно-чистому телу..

Хлеб милосердия испечь и утолить страдание — не-
возможно одному.

Каждый из нас, работающих в паллиативной помо-
щи, вносит свой вклад в этот каравай. Кто-то — зерно
или мельница, кто-то — мука, кто-то — дрожжи, есть
и соль, есть и огонь, и даже — кочерга!

Чьи-то руки несут этот хлеб надежды на жизнь в за-
боте в последние дни жизни человеку, кто-то кормит.
Все должно быть — и вовремя, и в нужном качестве и ко-
личестве.

Образ позволяет поискать себя в процессе и подум-
ать: а кто же я сама? Про себя я подумала, что часто я —
форма для хлеба, но бываю и кочергой, конечно, куда
без этого.

Главное — мы продолжаем печь и кормить, и снова,
и снова, чтобы количество изможденных душ — стало
меньше.

А ведь близкие пациентов, не получивших хорошей
помощи, могут остаться навсегда с изможденными серд-
цами...

На полях

Как сказать человеку о том, что он умирает? Наш ответ: никак.

Потому что, на самом деле, когда человек готов на эту тему поговорить и ты с ним близок, у него обязательно будет возможность спросить. Но тут нужны особые отношения доверия. Для этого ты в хосписе и есть — не только доктор, а — человек. Чтобы была возможность так или сяк...

Пациентка 70 лет: «Ой, Новый год ведь скоро!» — и смотрит на меня. Я говорю: «Да-да-да, Новый год». И она спокойно: «Ко мне внучка из Москвы на каникулы собирается приехать», и я ей отвечаю: «Ждем». Это и есть ответ.

Декабрь 2025

Декабрь, как лисичка, обманно машет хвостиком года, играет еловыми шишками (которые вовсе и не еловые, а — настоящие, летят отовсюду и пребольно приклеиваются ко лбу).

Сегодня — очередное совещание по нашему помещению, последний вариант: пустая территория, в неплохом месте, недалеко от всего. То, что нет развалин, — уже хорошо!

Пациентов много, и самарских, и иногородних — которых консультируешь тоже много раз. В праздничные дни намного больше звонков. Ведь даже если есть лекарство — меняется состояние, а значит, должна меняться

схема лечения. Конечно, и новых людей появляется много в эти дни.

Как вчера вечером сказал бывший яхтсмен Игорь: идем круто, прямо по волне боли, чтобы не зарыться в боль и не потерять управление — ни собой, ни болью.

У нас тоже, как на океанской яхте, — то буря, то штиль. В зависимости от силы ветра паруса нужно натягивать/отпускать и поворачивать по-разному, когда-то надо ловить ветер, а когда-то спасаться от него. И при многих разных обстоятельствах — идти к цели, видеть ее. Чтобы не больно, не страшно, не одиноко — никому из тех, кого мы несем на руках. Несмотря на разное: порвали парус, появилась течь, мало пресной воды, на корме — пираты...

С наступающими праздниками! Рождество — всегда Надежда и Любовь, вопреки всему. Пусть в сердце каждого из нас будет тепло, мирно, спокойно, в семьях все складывается. Пусть Радость — не перестает.

* * *

Что помогает мне жить? Победы. Потому что они-то есть.

И вера — не только в Бога, но и вера в человека, потому что на самом деле в нашей работе, как нигде в другом месте, ты видишь столько прекрасных людей! Люди на самом деле дают тебе гораздо больше, чем ты даешь им. Гораздо больше!

И — быть среди пациентов, потому что не многие испытали такое счастье: держать за руку человека, который уходит и который полностью тебе доверяет, для которого ты лучший доктор в мире.

И тебе и больно, с одной стороны, а с другой-то стороны — есть понимание того, что ты так значимо помог и что этот человек спокоен, что он счастлив, как это ни странно звучит. Когда у человека все приведено в порядок: и дух, душа, и тело — он, как правило, спокоен. И ты — причастник этого покоя.

И еще, наверное, — находиться на каком-то таком острие жизни, на котором огонь... Он и жжет, и греет. Это какая-то особенная работа... когда уже это осознаёшь.

И чем больше я работаю в системе хосписной помощи, тем на самом деле я ее больше люблю, потому что это — глубина и высота.

***Фонд помощи хосписам «Вера» благодарит
за помощь в работе над книгой волонтеров:***

Бирюкову Веронику
Богущ Марию
Гермаш Викторину
Горбачеву Ольгу
Гурееву Анну
Деменко Каролину
Деревянко Оксану
Журавскую Юлию
Задьян Сару
Ивина Андрея
Капустину Наталью
Кокееву Анастасию
Кондратьеву Ирину
Костюченко Анну
Лившиц Юлию
Линеву Ирину
Линчик Светлану
Львову Олесю
Маслову Наталью
Мещерякову Елену
Милованову Анастасию
Минибаеву Анастасию
Морозову Ирину
Оболенскую Екатерину
Осипову Ольгу
Половникову Анну
Свиридову Марию
Тарасову Елену
Тихонову Сабину
Хам Екатерину
Черкасову Юлию
Чибизову Елену
Энгин Дарью

Ниверт Елену (дизайн-макет, верстка)
Кудряшову Елену (корректурa)
Тиновицкого Михаила (цветокоррекция)

Фотографии Н. Фетисовой
Дизайн обложки И. Тугова и А. Григорьевой
Редактор И. Машковская

Издание распространяется на некоммерческой основе.