

«Странная штука жизнь. Не экономьте себя. Отдавайте себя. Не жалейте себя. И берегите тех, кто рядом, хоть это и самое трудное — беречь именно тех, кто близко... Даже если кажется, что у них, у близких, всё хорошо и им ничего от вас не нужно.

Потому что сроков никто не знает и потому что мы все очень друг другу нужны. Уже сейчас. Не только на хосписной койке, но и до нее. Ведь койка эта может и не случиться, а значит, времени долюбить и доцеловать может просто не быть...»

Нюта Федермессер



Нюта Федермессер и сотрудники Благотворительного фонда «Вера», координаторы немедицинской помощи

НЮТА ФЕДЕРМЕССЕР

и сотрудники

Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ



Колibri

МОСКВА

УДК 821.161.1-94
ББК 84(2Рос=Рус)6-44
Ф32

Фотография на четвертой стороне обложки *Юрия Козырева*
Фотография на контртитule *Надежды Фетисовой*

ИМЕНА ПАЦИЕНТОВ В КНИГЕ ИЗМЕНЕНЫ

Федермессер Н.

- Ф32 Настоящее время / Нюта Федермессер и сотрудники Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера». — М. : КоЛибри, Азбука-Аттикус, 2024. — 320 с.
ISBN 978-5-389-26908-8

2024-й — год тридцатилетия паллиативной помощи в Москве. В 1994 году с запуска службы помощи на дому начал свою работу Первый московский хоспис, позднее названный в честь своего основателя Веры Миллионщиковой. Сегодня он является образцом организации паллиативной помощи в нашей стране.

Хосписы в России — государственные бесплатные медицинские учреждения. Для того чтобы каждый хоспис не только в Москве, но и по всей стране стал настоящим домом, сохраняющим тепло человеческой жизни, сколько бы ее ни оставалось, — в хосписах работают сотрудники и волонтеры Благотворительного фонда «Вера».

Иногда они находят немного времени, чтобы записать свои впечатления и воспоминания, которые мы здесь бережно собрали.

«Чтобы отвести шелуху, чтобы помочь нам замедлить время и заметить главное — мы и задумали эту книгу». *Нюта Федермессер, учредитель Благотворительного фонда «Вера».*

УДК 821.161.1-94
ББК 84(2Рос=Рус)6-44

ISBN 978-5-389-26908-8

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
© ООО «Издательская Группа «Азбука-Аттикус», 2024
КоЛибри®

**К 30-летию Первого московского хосписа
им. Веры Миллионщиковой**

Выражаем глубокую благодарность
Нюте Федермессер, учредителю Благотворительного
фонда помощи хосписам «Вера»,
и его сотрудникам, работающим в учреждениях
паллиативной помощи
и предоставившим свои записи для этой книги:

Марине Аймаловой	Дилнозе Муйдиновой
Кристине Акриш	Екатерине Обуховой
Алёне Бездниной	Валерию Першукову
Алексею Васикову	Анне Самойловой
Анастасии Жихаревич	Алёне Сапрыкиной
Анастасии Лаврентьевой	Мире Тристан
Дмитрию Левочскому	Надежде Фетисовой
Татьяне Лобановой	Ольге Фоменковой
Марии Ломоносовой	Екатерине Чекмаевой
Светлане Лоскович	Артёму Шалимову
Анне Мерцаловой	Валентине Яловега

Благодарим
Наталью Ануфриеву, Анну Марченко,
Елену Сазонову, Александра Сёмина
за помощь в работе над книгой.

**Мы не можем победить страх смерти.
Но мы можем сделать не страшными
последние дни жизни.**

- Паллиативная помощь¹ — это исключительное право человека на то, чтобы провести последние дни своей жизни без боли и унижения, в окружении близких.

- Хоспис² — это дом, в котором человек проводит последние дни своей жизни, чтобы не было страшно, больно и одиноко.

¹ Паллиативная помощь — согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающим жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других соматических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки.

² Хоспис — согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), это медицинская организация, которая обеспечивает уход за неизлечимо больным человеком, облегчая его физическое и психическое состояние, поддерживая его социальный и духовный потенциал, создавая для него и членов его семьи максимально комфортные, приближенные к домашним, условия пребывания. Хоспис оказывает медико-социальную помощь неизлечимо больным людям и их близким в стационарных условиях или на дому. Это центр распространения идей организации оказания паллиативной помощи, центр милосердия, сострадания, бескорыстия, волонтерства, достойной жизни до конца.

ЗАПОВЕДИ ХОСПИСА

1. Хоспис — это комфортные условия и достойная жизнь до конца.
2. Мы работаем с живыми людьми. Только они, скорее всего, умрут раньше нас.
3. Нельзя торопить смерть, но и нельзя искусственно продлевать жизнь. Каждый проживает свою жизнь. Сроков её не знает никто. Мы лишь попутчики на последнем этапе жизни пациента.
4. Брать деньги с уходящих из этого мира нельзя. Наша работа может быть только бескорыстной.
5. Мы не можем облегчить боль и душевные страдания пациента

в одиночку, только вместе с ним и его близкими мы обретаем огромные силы.

6. Пациент и его близкие — единое целое. Будь деликатен, входя в семью. Не суди, а помогай.
7. Если пациента нельзя вылечить, это не значит, что для него ничего нельзя сделать. То, что кажется мелочью, пустяком в жизни здорового человека, — для пациента имеет огромный смысл.
8. Каждый человек индивидуален. Нельзя навязывать пациенту своих убеждений. Пациент даёт нам больше, чем мы можем дать ему.
9. Принимай от пациента всё, вплоть до агрессии. Прежде чем что-нибудь делать — пойми человека, прежде чем понять — прими его.
10. Будь всегда готов к правде и искренности. Говори правду, если пациент этого желает и если он готов к этому... Но не спеши.

НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ

11. Незапланированный визит — не менее ценен, чем визит по графику. Чаще заходи к пациенту. Не можешь зайти — позвони; не можешь позвонить — вспомни и всё-таки... позвони.
12. Не спеши, находясь у пациента. Не стой над пациентом — посиди рядом. Как бы мало времени ни было, его достаточно, чтобы сделать всё возможное. Если думаешь, что не всё успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя.
13. Хоспис — дом для пациентов. Мы — хозяйка этого дома, поэтому переобуйся и вымой за собой чашку.
14. Репутация хосписа — это твоя репутация.
15. Главное, что ты должен знать: ты знаешь очень мало.

ПРЕЖДЕ ЧЕМ ВЫ ОТКРОЕТЕ ЭТУ КНИГУ

Мне кажется, **быть** счастливым — невозможно. Думаящего человека слишком многое выбивает из состояния покоя и радости: тревоги за детей, страх перед завтрашним днем, невозможность изменить свое отношение к происходящему, поиск ошибок в прошлом... На нас давит ответственность, обязательства, угнетает вина или стыд...

Но ведь бывает, что вот прямо сейчас — ты счастлив. Как это? Что мы чувствуем, когда счастливы? Когда мы это чувствуем? Я пыталась понять, из чего складываются мои моменты «сейчасья». И получилось, что я наполняюсь нужными для счастья молекулами, когда я выспалась, вылезла из-под теплого душа с мощными густыми струями, когда я на природе и в тишине, когда рядом нет незнакомых людей, когда я не тревожусь за детей

и когда я не переживаю из-за невыполненных обязательств. И все это должно совпасть одновременно. Получается, я знаю, что я счастливая, но чувствую себя таковой я очень и очень редко. И каждое свое «сейчасье» я могу вспомнить...

Но раз я знаю, что делает меня счастливой, значит, я сама могу создать необходимые условия. Я сама могу сформировать свои молекулы счастья. Более того, оказывается, можно научиться отыскивать эти молекулы и в других обстоятельствах. Можно научиться замечать их, пропитываться ими, делиться ими и разбрызгивать их вокруг себя...

Эта книга — мой учебник «сейчасья». Оно не в достижениях, не в ожиданиях и не в воспоминаниях. Оно в настоящем времени. Оно тут, прямо сейчас. Мы живем тем, что будет, или тем, что было.

А герои этой книги живут сейчас. И другого времени для них нет. Так младенцы переживают каждое событие — на всю катушку. Слезы — самые горячие, если игрушка упала на пол. Радость — совершенно неповторимая, если папа кружит тебя по комнате. Так глубокие старики наполнены созерцанием и радуются всему, что происходит с ними здесь и сейчас: дождю, солнцу, знакомой мелодии, бутону на каждом цветке, червяку на асфальте... И так

НЮТА ФЕДЕРМЕССЕР и сотрудники фонда «Вера»

живут пациенты хосписов. Для них существует только одно время — настоящее. И в *temento mori* не страх смерти, а радость жизни.

Истории в этом сборнике — экспресс-курс «сей-частья» для желающих найти смысл в неприметности каждого дня.

Нюта Федермессер,
учредитель Благотворительного
фонда помощи хосписам «Вера»

***** *Нюта Федермессер***

Время в хосписе совсем иное. Весомее, что ли. Тут в несколько минут разговора можно уместить целую жизнь.

Вера Васильевна Миллионщикова¹, моя мама, когда-то говорила мне, что в хосписе время растягивается. А мне кажется, что тут оно словно бы останавливается — там и тогда, когда это важно самому пациенту.

Свидетелями этих маленьких вечностей в жизни наших пациентов становятся не только медики, но и волонтеры и координаторы в хосписах². А кое-

¹ Вера Васильевна Миллионщикова (1942–2010) — основатель и главный врач Первого московского хосписа, возглавляла его на протяжении шестнадцати лет.

² Координаторы немедицинской помощи в хосписах и паллиативных отделениях г. Москвы — это сотрудники Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера». Они организуют необходимую социальную, психологическую и духовную поддержку пациентов и их близких, а также волонтерскую помощь.

что им даже удается записать — короткие истории, похожие на те, что тридцать лет назад приносила домой утомленная работой мама...

***** *Дилноза Муйдинова***

За четырнадцать лет моей работы координатором в хосписе самое первое впечатление до сих пор не теряет своего вкуса.

На ум приходит именно это сравнение. Вкус сладкой горечи.

В тот момент я открыла книгу отзывов просто из некоторого любопытства, уважительного, но именно из интереса: что же можно написать в хосписной книге отзывов?

На первой же записи я как будто нырнула в бездонный колодец. Она мне напомнила самый короткий рассказ Хемингуэя про продажу детских ботиночек, неношенных¹.

Только слова сына бывшего пациента меня не просто растрогали, а выдали все силы авансом для работы

¹ *For sale: baby shoes, never worn* («Продаются детские ботиночки, неношенные»). Считается, что именно эти шесть слов Э. Хемингуэй написал на салфетке, следуя условиям пари: создать короткий рассказ, в котором были бы завязка, кульминация и развязка.

в этом месте: «Наш отец и дед — ветеран войны, генерал-майор в отставке, за время своей болезни испытал многое: и равнодушие, и хамство, и полное безразличие к своей судьбе. У вас он почувствовал себя **человеком!** Он с огромной благодарностью говорил о вас и ушел из жизни спокойно, без обиды».

Уйти из жизни спокойно, без обиды и с благодарностью — я думаю, это единственное, ради чего стоит жить, какой бы жизнь ни сложилась.

***** *Мира Тристан***

Из чего состоит день координатора? Каждое утро, отправляясь в дорогу, я знаю (или думаю, что знаю), что нужно сделать сегодня. Что в первую очередь, что во вторую. Планирую. Как только открываю двери хосписа, все меняется, все перестраивается. И день строится в соответствии с фразой, которую недавно услышала: «Все идет по плану, который нам не известен».

Вот сегодня: занятия по кинестетике. Начинаю. Но в 11:00 обход в отделении во главе с главным врачом. Не могу пропустить. Бегу. Попутно прошу пищеблок сварить грибной суп из белых грибов для пациентов, которым очень хочется чего-то вкусенького.

Разговариваю с пациентами. Зоя Петровна плачет, проблемы в семье, нужно помочь. Из другой больницы вернулась наша пациентка, счастлива. Говорит: «Я домой вернулась!» Ей нужен крем для лица с кокосовым маслом. И нужно ее разместить в той палате, где ей будет комфортно.

Тамаре Фёдоровне нужен плеер с наушниками, слушать музыку. Владимиру Ивановичу книги подобрать для чтения.

Здесь нужен срочно священник. Еще нужно решить вопрос с доставкой и установкой аквариума, который отдает благотворитель. После обеда на прогулку. Пациентов везем на кроватях, колясках.

Спускаюсь на первый этаж, медсестры из приемного отделения просят показать хоспис родственнице пациентки, которая планируется к нам на госпитализацию. Идем. Пока ждем лифт, из грузового выезжает Людмила Семёновна на кровати. Спрашиваю: «Сигаретки взяли?» Любит Людмила Семёновна выкурить одну-две на прогулке. «Взяли!»

Стоим ждем лифт. Родственница будущей пациентки осторожно спрашивает:

- Скажите, а она что, правда курить будет?
- А как же! — отвечаю. — И чай пить на улице.

— А моя мама уже год на улице не была... — говорит она.

Идем, смотрим, рассказываю, что посещение круглосуточное, и это правда; что лежачих моют на специальной кровати; в холлах можно посидеть на мягком диване со своим близким и выпить чаю под приятную музыку. Каждую неделю мероприятия проводятся. Персонал очень заботливый и внимательный.

Приехала Анна, привезла диски с фильмами, это память нам от ее мамы. Теперь в нашем киноклубе помимо советских фильмов будет фильмотека «Классика зарубежного кино». А Сергей и Даша, волонтеры, наши незаменимые помощники, уже тележку с чаем и кофе вывезли на улицу. Угощают. Им спасибо не забыть сказать. А еще нужно с интересной пациенткой наш рг-отдел познакомить и написать о ней. И поздравить юную медсестру с днем рождения.

День заканчивается, а у тебя вопрос: «А ты сегодня что сделал?» А завтра новый день, с новыми задачами. Но вечером ты заходишь к пациентам, и тебя благодарят за отличный грибной суп на обед, а у Зои Петровны высохли слезы, и она перестала пить валерьянку, потому что она не одна со своей проблемой, а мы будем ее решать вместе.

И родственнице, которая утром знакомилась с обстановкой, стало спокойнее, она смогла увидеть и почувствовать атмосферу нашего хосписа. И та пациентка, которую перевели из другой больницы и которая, по ее словам, «вернулась домой», будет сегодня хорошо спать.

Так, может, мы все что-то всё же делаем?..

***** *Алексей Васиков***

У нас в Доме милосердия, что в Поречье-Рыбном¹, сегодня девятнадцать человек, в феврале мы приняли у себя девять новых жителей.

Отмечали день рождения Ивана Ивановича под русскую гармошку с застольем, пели частушки, играли в лото и в «Поле чудес». Пили вино под живое исполнение романсов и грустили под советский винил на веранде, глядя на тщетные попытки зимы вернуться в виде тающих на окне снежинок. У нас прошла выставка фигур из дерева, а 23 февраля были сто граммов и бутерброды с икрой.

Мужчины заняли три комнаты из восьми. Мужчины — это редкость, их очень ждут бабушки в сто-

¹ Дом милосердия кузнеца Лобова в маленьком селе Поречье-Рыбное Ярославской области находится под опекой Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».

ловой. Они приходят, когда «барыни» уже займут свои места. Приходят как бы нехотя, но ждут приветствий и взглядов.

Один грозный и важный. Но его душа тает, когда ты к нему с юмором. С юмором, но — как к старейшине, как к главному в стае.

Другой — как паровозик из Ромашково. Тот самый, из мультфильма, но в образе старика, торопящегося каждое утро услышать пение птиц. Сидит с сигареткой на качелях и медленно потягивает, так медленно, как будто густая жизнь в этот момент течет тут, в сейчасье.

***** *Нюта Федермессер***

В обычной больнице можно не знать пациента: поступил — пролечился — выписался. Пришел и ушел. Провел в больнице под наблюдением врача, скажем, неделю — и ушел домой восстанавливаться.

Но в паллиативной помощи не знать пациента нельзя. Без этого знания не получится помочь по-настоящему качественно. Уж если мы помогаем тем, кого нельзя вылечить, то прежде всего мы должны уметь любить и молчать, ждать и слушать. И слышать.

Литературно-художественное издание
Эдеби-көркем басылым

ФЕДЕРМЕССЕР НЮТА
и сотрудники Благотворительного фонда «Вера»

НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ

Редактор А. Мотина
Художественный редактор М. Левыкин
Технический редактор Л. Сеницына
Корректоры В. Алексина, А. Сухарева
Компьютерная верстка В. Брызгаловой

Подписано в печать / Баспаға қол қойылды 20.09.2024.
Формат 70×108 1/32. Бумага офсетная. Гарнитура «Petersburg».
Печать офсетная. Усл. печ. л. 14,0.
Тираж 3000 экз. О-PRS-35908-01-R. Заказ №

Изготовитель:
ООО «Издательская Группа «Азбука-Аттикус» —
обладатель товарного знака КоЛибри
115093, Москва, вн. тер. г. муниципальный округ
Даниловский, пер. Партийный, д. 1, к. 25

Филиал ООО «Издательская Группа
«Азбука-Аттикус»
в г. Санкт-Петербурге
191024, г. Санкт-Петербург,
ул. Херсонская, д. 12–14, лит. А
www.azbooka.ru; www.atticus-group.ru

Отпечатано в России.

Өндіруші:
«Издательская Группа «Азбука-Аттикус» ЖШҚ —
КоЛибри тауар белгісінің иесі
115093, Мәскеу, к. іш. аум. Даниловский
муниципалдық округі, Партийный т.ш., 1-үй, к. 25

Санкт-Петербург қаласындағы
«Азбука-Аттикус» Баспа Тобы»
ЖШҚ филиалы,
191024, Санкт-Петербург,
Херсон көшесі, 12–14-үй, лит. А
www.azbooka.ru; www.atticus-group.ru

Ресейде басып шығарылған.

Техникалық реттеу туралы РФ заңнамасына сай басылымның сәйкестігін
растау туралы мәліметтерді мына адрес бойынша алуға болады:
<http://atticus-group.ru/certification/>.

Знак информационной продукции (Федеральный закон № 436-ФЗ от 29.12.2010 г.)
Ақпараттық өнім белгісі (29.12.2010 ж. № 436-ФЗ федералдық заң)

18+