

ЖИЗНЬ НА ВСЮ ОСТАВШУЮСЯ ЖИЗНЬ

Настольная книга человека

ЖИЗНЬ НА ВСЮ ОСТАВШУЮСЯ ЖИЗНЬ

Настольная книга человека



Издательство АСТ
Москва

УДК 821.161.1-82

ББК 84(2Рос=Рус)6я43

Ж71

Художник *Анна Федосеева*

ИМЕНА ПАЦИЕНТОВ В ТЕКСТЕ ИЗМЕНЕНЫ

Ж71 **Жизнь** на всю оставшуюся жизнь : настольная книга человека : [сборник] — Москва: Издательство Аст, 2022. — 192 с. : ил. — (На последнем дыхании).

ISBN 978-5-17-134862-5

Это необычная книга. Сотрудники Благотворительного фонда «Вера» бережно собрали и подготовили к изданию истории пациентов хосписов, чтобы показать — из-за тяжелой болезни жизнь человека не останавливается и жизнь на всю оставшуюся жизнь возможна.

«Именно в хосписе, когда перестаешь бежать и дашь себе время любить, жалеть и прощать, именно тут становится так важна и так заметна каждая мелочь. Именно тут понимаешь, что счастье — из мелочей» (*Нюта Федермессер*).

Эту книгу можно читать с любой страницы. Читайте, ищите ответы на трудные вопросы, старайтесь замечать жизнь вокруг и почувствовать то, ради чего была сделана эта книга, — возможность счастья здесь и сейчас.

УДК 821.161.1-82

ББК 84(2Рос=Рус)6я43

ISBN 978-5-17-134862-5

© Фонд помощи хосписам «Вера», 2021

© ООО «Издательство АСТ», 2022

К ЧИТАТЕЛЯМ ЭТОЙ КНИГИ

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

Вера Васильевна Миллионщикова, 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 фонда «Вера». А кое-что им даже удастся записать — короткие истории, похожие на те, что двадцать лет назад приносила домой утомленная работой мама...

Чтобы отместить шелуху, чтобы помочь нам замедлить время и заметить главное — мы и задумали эту книгу.

Нюта Федермессер,
учредитель Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»

Вы держите в руках необычную книгу

Сотрудники Благотворительного фонда «Вера» бережно собрали и подготовили к изданию истории пациентов хосписов, чтобы показать — из-за тяжелой болезни жизнь человека не останавливается.

Слово «хоспис» пугает большинство людей. Но если вы придете в любой московский хоспис или, например, в Дом милосердия кузнеца Лобова в селе Поречье Ярославской области, то увидите, что это не больница, а самый настоящий дом. Дом — место, где тебе не страшно, не больно и не одиноко. Где в декабре пахнет мандаринами, а в июле — клубникой; где устраивают концерты и пикники, в которых можно участвовать прямо на кроватях; где отмечают дни рождения, семейные торжества и все-таки успевают надыхаться — воздухом, любовью, благодарностью.

Хосписы в России — это государственные медицинские учреждения. Фонд «Вера» вот уже пятнадцать лет работает для того, чтобы каждый хоспис в нашей стране стал именно домом, сохраняющим в человеке личность. Потому что, несмотря на тяжелую болезнь, человек имеет право и может достойно прожить последние дни — в чистоте, заботе и без боли.

Сотрудники фонда «Вера», которых мы называем координаторами немедицинской помощи в хосписах, делают всё, чтобы жители хосписов оставались самими собой — с их прежними привычками (насколько сегодня позволяет здоровье), предпочтениями и интересами. Работа координатора — это как раз тот самый уют, праздники, подарки, концерты и исполнение заветных желаний. Иногда координаторы записывают свои впечатления и воспоминания, которые и легли в основу этой книги.

Ее можно читать с любой страницы. Каждая история показывает, что жизнь на всю оставшуюся жизнь — возможна. Сотрудники и волонтеры фонда «Вера» своей ежедневной работой стараются эту возможность реализовать. Фонд открыт к сотрудничеству и диалогу: мы готовы оказывать поддержку коллегам и учиться сами. Опыт пятнадцати лет нашей работы доказывает: жизнь человека, сколько бы ее ни оставалось, состоит из большого числа важнейших деталей. И ценить их учат нас в первую очередь те, кто живет сегодня в хосписах.

Итак, читайте, ищите ответы на трудные вопросы, старайтесь замечать жизнь вокруг и почувствовать то, ради чего была сделана эта книга, — возможность счастья здесь и сейчас.

*Команда Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»*

**Выражаем глубокую благодарность
авторам этой книги — сотрудникам медицинских
и некоммерческих организаций, оказывающих
паллиативную помощь, — поделившимся своими
впечатлениями и воспоминаниями**

Екатерине Богдановой
Алексею Васикову
Анастасии Жихаревич
Анастасии Лаврентьевой
Татьяне Лобановой
Светлане Лоскович
Дилнозе Муйдиновой
Ольге Осетровой
Валерию Першукову
Феликсу Пинто Бакерисо
Светлане Порфиренко
Неждане Рекстон
Ольге Репняк
Софье Ржаницыной
Мире Тристан
Нюте Федермессер
Надежде Фетисовой
Екатерине Харитоновой
Екатерине Чекмаевой
Артему Шалимову

**Благодарим за помощь
в работе над книгой**

Татьяну Бочарову
Екатерину Высоких
Ирину Добридень
Людмилу Кочеткову
Галу Магомедову
Елену Мартьянову
Аракси Мурадову
Валерия Першукова
Ксению Пуганову
Евгению Резван
Александра Сёмина
Анну Скоробогатову

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 оставаться 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...

Спасибо, что дали возможность подумать об этом.

* Хоспис — это дом, где человек может провести последние дни жизни без боли, страха и одиночества. 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».

* * *

В больнице можно не знать пациента, когда он пришел и ушел. Провел в больнице под наблюдением врача 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.

Помогать надо с учетом всех особенностей характера, с пониманием отношений в семье, с терпеливым и нежным отношением к капризам, ворчанью, с желанием предугадать реакции пациента буквально на всё: на перемену погоды, на посетителей, на новую смену персонала, на концерт в холле. У медиков, как правило, на это нет ни сил, ни времени. Тут им помогают сотрудники фонда «Вера»**.

* Паллиативная помощь — по определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), «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». Паллиативная помощь нужна, чтобы каждый человек проводил последние дни жизни без боли, страха и одиночества.

** Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» — единственная в России некоммерческая организация, которая системно занимается поддержкой хосписов и их пациентов. Он был создан в ноябре 2006 г. и назван в честь Веры Миллионщиковой, создателя и главного врача Первого московского хосписа. Работает для того, чтобы каждому человеку в России, независимо от возраста, места жительства и достатка, была доступна профессиональная и милосердная помощь в конце жизни. Сегодня фонд оказывает благотворительную помощь 30 хосписам и почти 450 семьям с неизлечимо больными детьми по всей России. Учредитель фонда — Нюта Федермессер.

* * *

За десять 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, неношенных. Только слова сына бывшего пациента меня не просто растрогали, а выдали все силы авансом для работы 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! (подчеркнуто). Он с огромной благодарностью говорил о вас и ушел из жизни спокойно, без обиды...»

* Координаторы немедицинской помощи в хосписах и паллиативных отделениях г. Москвы — это сотрудники Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», их задача — организация необходимой социальной, психологической и духовной поддержки пациентов и их близких.

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

* * *

Я хорошо помню один обход. Вера Васильевна Миллионщикова* не ограничивалась медицинскими вопросами, она всегда со своими больными разговаривала, задавала вопросы общего характера.

И вот пациентка ей говорит:

— Всё хорошо, только курить хочется!

Вера Васильевна подтянула к кровати стул и сказала:

— Ну, давайте курить! Почему вы не курите?

* * *

У нас в Доме милосердия, что в Поречье-Рыбном**, 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

* Вера Миллионщикова — врач, основатель Первого московского хосписа, возглавляла его на протяжении шестнадцати лет.

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

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 100 граммов и бутерброды с икрой.

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

* * *

Еду домой и читаю по дороге чат наших хосписных координаторов. Читаю и понимаю, что ничего мне больше не нужно. Делать бы свою работу и получать бы вечерами эти фотографии как подтверждение того, что дело мамино растет и множится и день прожит не зря.

В саду Первого московского хосписа* пациенты ловят немногие оставшиеся теплые денечки. В их жизни это последнее осеннее солнце и последние теплые дни. Это дорогого стоит.

В Центре паллиативной помощи** в одном отделении пациенты собрались в палате и читают вслух «Войну и мир». Когда болеешь – спешить некуда и появляется время на то, что ускользало от внимания в счастливой здоровой жизни. Хотя, кто знает, какая жизнь счастливее...

А в другом отделении пациентов на ИВЛ привезли прямо на кроватях в холл на киносеанс. Ага. И у них ту-совка. И полумрак, свет выключен. И персонал ходит на цыпочках, чтобы не мешать. И для кого-то из них этот фильм будет последним.

А в хосписе в Поречье под Ярославлем Петра Сергеевича вывезли гулять на улицу. И он до слез растрогался от запаха сырых кленовых листьев. Просто от того, что смог увидеть, потрогать и почувствовать эту осень. И столько в нем радости и счастья от

* Первый московский хоспис (ныне – Первый московский хоспис им. В.В. Миллионщиковой) – первое медико-социальное учреждение для помощи неизлечимо больным людям в Москве. Выездная служба помощи пациентам на дому работает с 1994 г., стационар – с 1997 г.

** Центр паллиативной помощи (ЦПП) входит в структуру ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи ДЗМ», включающую в себя также 9 московских хосписов и созданную для того, чтобы сделать помощь неизлечимо больным людям в Москве одинаково качественной и доступной.