

МЫ НЕ ЗНАЕМ, КОГДА КОМУ-ТО РЯДОМ С НАМИ ПОНАДОБИТСЯ ПОМОЩЬ

Сохраните эти контакты – чтобы никто
не остался один на один с бедой

8 800 700 84 36

**Горячая линия помощи
неизлечимо больным людям**
(круглосуточно
и бесплатно)

pro-palliativ.ru

Просветительский ресурс о паллиативной помощи

Как получить помощь на дому?
Чем поможет хоспис и как в него попасть?
Как получить обезболивание?
Что делать, если боль не проходит?
Как ухаживать за лежачим больным?
Как поддержать близкого?

фонд помощи
хосписам
Вера

Рядом с тяжелобольным | Паллиативная помощь на дому



МАСТЕРСКАЯ
ЗАБОТЫ

Рядом с тяжелобольным

Паллиативная помощь на дому



Материалы
для близких
пациента

Сборник подготовлен на основе пяти редакций книги «О хосписах», изданных
Благотворительным фондом помощи хосписам «Вера» с 2011 по 2017 гг.
при участии **Веры Миллионщиковой**, **Сергея Полишкиса**,
Елизаветы Кадетовой, Татьяны Семчишиной, Марии Граусман
и сотрудников Первого московского хосписа им. В.В Миллионщиковой

Составители: Эсмина Кайибханова, Юлия Посашко

Благодарим за помощь в работе над сборником
сотрудников Московского многопрофильного центра паллиативной
помощи Департамента здравоохранения города Москвы
и лично его директора Нюту Федермессер,
сотрудников АНО «Мастерская заботы»,
врача и эксперта по уходу Ольгу Выговскую,
Юлию Полевою, Диану Карлинер,
Агентство «Инфографика»

Р98 **Рядом с тяжелобольным. Паллиативная помощь на дому.** Материалы для близких пациента. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2020. — 252 с.: ил.

Трудно, когда болеет и страдает близкий человек. Еще труднее — не знать, что делать и чем помочь.

Как правильно ухаживать: помыть, накормить, обезболить? Как сделать пространство вокруг больного удобным и безопасным? Какую помощь можно получить от государства, медицинских учреждений, благотворительных фондов? И как не «перегореть» самому?

В этой книге мы собрали рекомендации практикующих врачей и медсестер, юристов, психологов, священника, много лет посвятивших помощи тяжелобольным людям.

Сборник адресован родственникам и близким тяжелобольного человека. Он также будет полезен сиделкам, социальным работникам и всем тем, кто работает в сфере ухода.

Книга издана при финансовой поддержке
Благотворительного фонда «Российский еврейский конгресс»

Основан в 1996 году

Российский еврейский конгресс

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2019
© Фонд «Духовное наследие митрополита Антония Сурожского», 2019
© Canadian Virtual Hospice, 2017
© Федермессер Н., 2016, 2019
© Грааф Ф. де, 2019

ОГЛАВЛЕНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ	5
Глава 1. КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ НА ДОМУ	8
1.1. Как устроена паллиативная помощь	8
1.2. Горячие линии помощи тяжелобольным	14
1.3. Выездные службы паллиативной помощи	18
1.4. Когда нужна скорая помощь	23
1.5. Помощь социального работника	26
1.6. Помощь сиделок	27
1.7. Помощь от государства: оформление инвалидности	38
1.8. Позаботьтесь о себе	47
Пациент и его близкие — единое целое	49
Глава 2. ОСНОВЫ УХОДА НА ДОМУ	59
2.1. Организация пространства	59
2.2. Риски падений и безопасность больного	72
2.3. Одежда и обувь	78
2.4. Гигиена	80
2.4.1. Уход за телом	82
2.4.2. Интимная гигиена	87
2.4.3. Уход за волосами	97
2.4.4. Уход за ушами, глазами, носом и полостью рта	103
2.4.5. Уход за ногтями и кожей рук и стоп	111
2.5. Питание больного: как и чем кормить	117
2.6. Профилактика и лечение пролежней	125
2.7. Что делать с болью?	135
2.8. Уход при распаде опухоли	152
2.9. Изменение выделительных функций	154

2.10. Профилактика пневмонии	166
2.11. Одышка и кашель	167
2.12. Уход за трахеостомой	170
2.13. Икота, тошнота и рвота	174
2.14. Слабость	178
2.15. Лимфедема	179
2.16. Изменение температуры тела	181
2.17. Проблемы со сном	182
2.18. Ажитация и беспокойство	185
2.19. Спутанность сознания и дезориентация	186
2.20. Последние дни и часы жизни	187
Глава 3. ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ	197
3.1. Хоспис или отделение паллиативной помощи	197
3.2. Реанимация. Может ли она помочь?	204
Глава 4. КАК ПОНЯТЬ И ПОДДЕРЖАТЬ БЛИЗКОГО	208
4.1. Общие советы	208
4.2. Что переживает ваш близкий	210
4.3. Как разговаривать с тяжелобольным человеком	215
Глава 5. ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА	222
Несколько слов для добровольцев и сотрудников Первого московского хосписа	222
Есть ли смысл в болезнях?	225
ПРИЛОЖЕНИЯ	238
Приложение 1. Оценка уровня тревоги и депрессии	238
Приложение 2. Книги в помощь	250

ПРЕДИСЛОВИЕ

Мы все когда-то состаримся, будем слабы и болеть. Однажды — каждого из нас не станет. Многие из нас, в том числе и я, уже знают, что болезнь, приходя в семью, затрагивает всех, кто окружает заболевшего, — в первую очередь родителей и детей.

Однажды не станет каждого из нас, но все же это невыносимо — видеть, как страдает твой любимый и близкий человек, которого недуг порой меняет до неузнаваемости, лишает самостоятельности, — и ты стоишь уже, кажется, не у родной, а у чужой постели.

Еще тяжелее — не знать, что делать, когда в семью приходит болезнь.

Как правильно помогать и ухаживать за тяжелобольным? Где получить эти знания? Пособий по уходу за детьми сотни, а за стариками, за взрослыми — почти нет. Как усадить? Как накормить? Как умыть? Как не злиться, не разлюбить? И неужели мне никто не поможет?..

Как быть, если каждое прикосновение причиняет боль? Как сделать так, чтобы, если уж любимому человеку суждено провести остаток дней в кровати, ему там все же было комфортно? А главное — не так тяжело от осознания собственной беспомощности? Как говорить с тем, кто уже не может или не хочет отвечать?

Когда страх и боль мешают думать, каждому из нас нужны конкретные практические советы, чтобы не растеряться окончательно: что делать сегодня, завтра, послезавтра, чтобы облегчить состояние своего близкого; куда обратиться за помощью и как не «сгореть» самому.

В этой книге собраны самые важные и необходимые советы и инструкции по уходу за тяжелобольным дома. Она поможет вам правильно обустроить комнату близкого и подскажет, как избежать риска падений. Расскажет, что делать, если человек страдает от боли, тошноты, рвоты; научит предупреждать появление пролежней и выбирать правильную кровать. Вы узнаете о том, как мыть больного в кровати и выполнять интимные гигиенические процедуры так, чтобы человеку не было стыдно и неловко.

Болезнь близкого — тяжелый этап. Каждый день вам приходится преодолевать пропасть — из мира болезни в круговорот суеты, где есть работа, школьные собрания, срочные встречи. Мало кто из знакомых или коллег понимает, что и как вам говорить — чтобы не задеть, не травмировать еще больше. Поэтому большинство предпочитают просто молчать и прятаться. Мало кто может сказать, что именно вы делаете правильно, а что — совсем не так. Вы растеряны, напуганы, по крупицам собираете нужную информацию.

Я хочу, чтобы вы знали: вы не одни. Не закрывайтесь, не пытайтесь справиться со всем в одиночку — это никому не под силу. Потому мы и издали этот сборник — чтобы вам не пришлось тратить на поиск ответов драгоценное время, которого, возможно, не так много впереди. Потратьте его на то,

чтобы просто быть вместе, почитать любимую книгу или полистать старый альбом с фотографиями; вспомнить о чем-то, что в тревоге и суете совсем забылось; от души посмеяться или, обнявшись, полежать в тишине.

Потратьте это драгоценное время на любовь.

Нюта Федермессер,

*директор Центра паллиативной помощи г. Москвы,
учредитель Благотворительного фонда помощи
хосписам «Вера»*

КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ НА ДОМУ

Большинство тяжелобольных людей хотят оставаться дома настолько долго, насколько позволяет их состояние. Даже самая комфортная больница и внимательный медицинский персонал не способны дать человеку то чувство тепла и защищенности, которое есть у него в родных стенах, рядом с близкими. Однако уход за тяжелобольным требует много сил, терпения и навыков. Вы не обязаны и не можете знать и уметь всё. Именно поэтому в данной главе книги мы собрали информацию о том, куда обратиться за помощью и советом в трудной ситуации.

Поддержкой неизлечимо больных и членов их семей занимаются государственные учреждения паллиативной помощи, службы социальной помощи и некоммерческие организации, помогающие людям с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями.

1.1. КАК УСТРОЕНА ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

Паллиативная помощь повышает качество жизни пациентов с неизлечимыми заболеваниями и членов их семей. Это «комплекс мероприятий, включающих медицинские вмешательства, мероприятия психологического характера и уход, осуществляемые в целях

улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан и направленные на облегчение боли, других тяжелых проявлений заболевания»*.

Многие услуги паллиативной помощи могут быть оказаны на дому.

Основные принципы паллиативной помощи

- Главный приоритет — не продолжительность, а качество жизни: облегчение страданий и стремление к максимальному комфорту и самостоятельности пациента.
- Индивидуальный подход к пациенту.
- Поддержка не только болеющего, но и его близких как во время болезни, так и после смерти пациента.

В паллиативной помощи нуждаются пациенты:

- на поздней стадии онкологических заболеваний;
- с необратимыми последствиями инсульта;
- с прогрессирующими хроническими заболеваниями (болезнью Альцгеймера, паркинсонизмом и т.д.) на последней стадии;
- страдающие другими тяжелыми заболеваниями, необратимые последствия которых неблагоприятно влияют на качество и продолжительность жизни.

* Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (редакция от 29.05.2019).

Кто принимает решение о нуждаемости человека в паллиативной помощи

Решение принимают **лечащий врач** (для пациентов с онкологическими заболеваниями при наличии гистологической верификации) или **врачебная комиссия** (для пациентов с онкологическими заболеваниями при отсутствии гистологической верификации и для пациентов с неонкологическими заболеваниями).

Если при наличии у человека показаний к паллиативной помощи медицинское учреждение отказывает ему в выдаче заключения, **обратитесь с письменным заявлением** на имя руководителя медицинской организации с просьбой организовать проведение врачебной комиссии по этому вопросу.

В случае когда решение об отказе было принято врачебной комиссией и вы с ним не согласны, запросите выписку из протокола и обратитесь в орган исполнительной власти в сфере здравоохранения по субъекту РФ (департамент или министерство здравоохранения вашего региона) и в Росздравнадзор.

Паллиативная помощь оказывается:

- амбулаторно, в том числе на дому: кабинетами паллиативной помощи при государственных поликлиниках, выездными службами паллиативной помощи;
- стационарно: центрами паллиативной помощи, хосписами, паллиативными отделениями в многопрофильных больницах.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону **Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).**

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ В МОСКВЕ

Учреждения, оказывающие паллиативную помощь в Москве

- **Амбулаторно:** выездные службы при Центре паллиативной помощи* и его 9 филиалах-хосписах (8 хосписах для взрослых и 1 для детей).
- **Стационарно:** Центр паллиативной помощи и его 9 филиалов-хосписов; паллиативные отделения при некоторых больницах.

Центр паллиативной помощи — это государственное медицинское учреждение, оказывающее паллиативную помощь в Москве стационарно и на дому. Он объединяет 10 учреждений: Центр паллиативной помощи, 8 хосписов для взрослых и 1 хоспис для детей.

Вся помощь оказывается бесплатно!

* Полное название: Государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы».

Как получить паллиативную помощь в Москве

Шаг 1. Обратиться в **круглосуточный Координационный центр паллиативной помощи**, позвонив по телефону **8 (499) 940-19-48** или отправив письмо на **lifelist@zdrav.mos.ru**.

Шаг 2. Прислать в **Координационный центр** необходимые документы по электронной почте **lifelist@zdrav.mos.ru** или привезти их в бумажном виде в Центр паллиативной помощи по адресу: **ул. Двинцев, д. 6, стр. 2** или в любой из его филиалов-хосписов.

Документы, необходимые для постановки на учет:

- ✓ заключение онколога (для пациентов со злокачественными новообразованиями);
- ✓ справка из межокружного отделения рассеянного склероза (желательно) для пациентов данного профиля;
- ✓ заключение врачебной комиссии с рекомендацией о необходимости получения паллиативной помощи (необязательно для пациентов с онкологическими новообразованиями);
- ✓ копия паспорта с регистрацией в Москве.

Шаг 3. После получения вышеперечисленных документов Координационный центр в течение

трех рабочих дней направит к пациенту врача паллиативной помощи для оценки состояния и принятия решения о том, какая помощь и где (на дому или в стационаре) ему необходима.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Если ваш близкий уже состоит на учете в Центре паллиативной помощи, свяжитесь с диспетчерской Центра паллиативной помощи по круглосуточному телефону **8 (499) 940-19-50**.

Адреса Центра паллиативной помощи и его филиалов-хосписов

Центр паллиативной помощи ДЗМ

Адрес: г. Москва, ул. Двинцев, д. 6, стр. 2, округ Северный

Филиал «Первый Московский хоспис имени В.В. Миллионщиковой»

Адрес: г. Москва, ул. Доватора, д. 10, округ Центральный

Филиал «Хоспис «Бутово»

Адрес: г. Москва, ул. Поляны, д. 4, округ Юго-Западный

Филиал «Хоспис «Дегунино»

Адрес: г. Москва, ул. Талдомская, д. 2А, округ Северный

Филиал «Хоспис «Зеленоград»
Адрес: Зеленоград, корпус 1701,
округ Зеленоградский

Филиал «Хоспис «Куркино»
Адрес: г. Москва, Куркинское шоссе, д. 33,
округ Северо-Западный

Филиал «Хоспис «Некрасовка»
Адрес: г. Москва, ул. 2-я Вольская, д. 21,
округ Юго-Восточный

Филиал «Хоспис «Ростокино»
Адрес: г. Москва, ул. 1-я Леонова, д. 1,
округ Северо-Восточный

Филиал «Хоспис «Царицыно»
Адрес: г. Москва, ул. 3-я Радиальная, д. 2А,
округ Южный

Филиал «Первый Московский детский хоспис»
Адрес: г. Москва, ул. Чертановская., д. 56А,
округ Южный

1.2. ГОРЯЧИЕ ЛИНИИ ПОМОЩИ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ

Горячие линии, о которых мы расскажем, созданы для оказания информационной, юридической, социальной, психологической и духовной поддержки

тяжелобольным людям и их близким. Эти линии созданы некоммерческими организациями, которые помогают тяжелобольным людям и их близким: Благотворительным фондом помощи хосписам «Вера», Благотворительным фондом борьбы с инсультом «ОРБИ», службой «Ясное утро» и некоторыми другими. Также вам могут пригодиться телефоны горячих линий Росздравнадзора и Роспотребнадзора — государственных организаций, которые следят за качеством услуг государственных учреждений.

**Горячая линия помощи неизлечимо больным людям
8 (800) 700-84-36
бесплатно, круглосуточно**

Горячая линия создана Благотворительным фондом помощи хосписам «Вера» (www.fond-vera.ru).

Позвонив, вы и ваш близкий сможете:

- выяснить, где и какую помощь неизлечимо больным людям оказывают в вашем регионе;
- получить психологическую поддержку;
- узнать, что делать, если человек страдает от сильной боли, а выписанные врачом препараты не помогают;
- получить помощь в решении проблем с выпиской обезболивающих препаратов и госпитализацией в учреждение, оказывающее паллиативную помощь;
- проконсультироваться со специалистами по юридическим и социальным вопросам, связанным с получением паллиативной помощи.

Обратиться на горячую линию также могут специалисты, которые работают с паллиативными пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи. Операторы свяжут их с врачами Центра паллиативной помощи для профессиональной консультации.

Горячая линия помощи онкологическим больным и их близким 8 (800) 100-01-91, бесплатно и круглосуточно

Создана некоммерческой организацией «Ясное утро» (www.yasnoeutro.ru).

Позвонив по телефону горячей линии, вы получите:

- психологическую помощь (на линии работают психологи);
- духовную поддержку (есть возможность поговорить со священником);
- юридическую консультацию в области медицинского права.

Горячая линия по инсульту 8 (800) 707-52-29, бесплатно, ежедневно с 9.00 до 21.00

Создана Благотворительным фондом борьбы с инсультом «ОРБИ» (www.orbifond.ru).

Какую помощь оказывают:

- консультации специалистов по уходу за больными, пережившими инсульт;

- консультации по получению социальной помощи;
- психологическая поддержка.

Горячая линия Росздравнадзора 8 (800) 550-99-03, бесплатно и круглосуточно (в режиме записи сообщений)

В каких случаях обращаться:

- при нарушении порядка назначения и выписки обезболивающих. Например, если при неэффективности текущей схемы обезболивания лечащий врач не назначает более сильные анальгетики;
- если вам отказывают в направлении на получение паллиативной помощи.

Горячая линия Роспотребнадзора 8 (800) 555-49-43, бесплатно и круглосуточно

Роспотребнадзор контролирует правила продажи товаров, в том числе лекарственных препаратов.

В каких случаях обращаться:

- если вам не удается получить выписанное по рецепту лекарство в аптеке: например, сотрудники ссылаются на его отсутствие, не реагируют на официальные письменные жалобы.

1.3. ВЫЕЗДНЫЕ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Человек, признанный нуждающимся в паллиативной помощи*, может получить эту помощь на дому (если в его регионе есть выездная служба паллиативной помощи).

Мы рекомендуем встать на учет выездной службы заранее, даже если сейчас вы справляетесь с уходом за вашим близким самостоятельно и постоянное внимание медиков не требуется. Так вы сможете оперативно получить помощь, если состояние человека резко ухудшится и вам понадобится поддержка.

В команду выездной службы входят врачи, средний и младший медицинский персонал, а в некоторых учреждениях — социальные работники и психологи.

ВАЖНО!

Ограничений по срокам оказания помощи выездной службой нет. Все услуги государственных выездных служб бесплатны.

КАКУЮ ПОМОЩЬ ОКАЗЫВАЮТ ВЫЕЗДНЫЕ СЛУЖБЫ

1. Облегчение физических страданий пациента

- Обезболивание: врач выездной службы подберет обезболивающую терапию (в том числе

* Решение о нуждаемости пациента в паллиативной помощи принимает лечащий врач или врачебная комиссия. Подробнее см. раздел 1.1. «Как устроена паллиативная помощь».

с использованием опиоидных анальгетиков, если обычные обезболивающие не помогают) и представит рекомендации для лечащего врача, выписывающего рецепты на получение опиоидов*.

В Москве врачи выездной службы Центра паллиативной помощи и его филиалов-хосписов имеют право самостоятельно выписывать рецепты на опиоидные анальгетики и использовать их для обезболивания пациента на дому.

- Подбор терапии для лечения других тяжелых проявлений болезни: тошноты, рвоты, запора, диареи, одышки, проблем с мочеиспусканием и др.

2. Профессиональный уход

- Медицинские сестры выездной службы проведут необходимые медицинские манипуляции и окажут необходимую помощь по уходу (перевяжут и обработают раны, помогут помыть малоподвижного больного и др.).
- Кроме того, медицинские работники могут обучить близких болеющего человека правильному выполнению процедур по уходу и посоветовать полезную литературу.

* Лечащий врач — это врач-терапевт участковый, врач общей практики (семейные врачи) или врач-онколог. В Москве, кроме этого — врач-терапевт согласно п.п. 2.2 и 2.3 Приложения 2 к Приказу ДЗМ от 28.08.2017 № 605 (редакция от 28.08.2017).

3. Психологическая поддержка пациента и его близких

Это неотъемлемая часть качественной паллиативной помощи. Далеко не в каждой выездной службе есть психологи, однако врачи и медицинские сестры паллиативной помощи нередко владеют навыками психологической поддержки и способны помочь пациенту и семье.

В Центре паллиативной помощи г. Москвы есть психологи и психотерапевты, которые могут проконсультировать пациента и его близких по телефону или выехать на дом, если в этом есть острая необходимость.

4. Социальная поддержка и обеспечение пациента медицинскими изделиями на дому

По закону, принятому в 2019 году*, медицинские учреждения будут взаимодействовать с организациями социального обслуживания, если пациент нуждается в социальной поддержке.

Также по закону пациент, получающий паллиативную помощь на дому, должен быть обеспечен «медицинскими изделиями, предназначенными для поддержания функций органов и систем организма

* См.: п. 2 ст. 6, ст. 9, п. 3 ст. 36 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ (редакция от 29.05.2019).

человека»*. Однако перечень льготных лекарственных средств и медицинских изделий не является единым для всех жителей России и зависит от бюджета конкретного региона.

В Москве, в Центре паллиативной помощи есть социальная служба, а в его филиалах-хосписах — социальные работники. Они представляют интересы пациента и оказывают профессиональную поддержку пациенту и его семье до момента прикрепления социального работника из территориального центра социального обслуживания. Объем помощи определяется потребностями пациента и возможностями службы.

КАК ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ ВЫЕЗДНОЙ СЛУЖБЫ

В Москве при Центре паллиативной помощи и его 9 филиалах-хосписах существуют выездные службы, оказывающие помощь во всех районах Москвы. Для получения помощи обратитесь в круглосуточный **Координационный центр паллиативной помощи**, позвонив по телефону **8 (499) 940-19-48** или отправив письмо на **lifelist@zdrav.mos.ru**. Более подробно о том, как встать на учет, можно прочесть в рамке «Как получить паллиативную помощь в Москве» (см. раздел 1.1. «Как устроена паллиативная помощь»).

* См.: п. 4 ст. 36 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ (редакция от 29.05.2019).

В других регионах РФ выездные службы паллиативной помощи работают на базе государственных медицинских организаций (хосписов и многопрофильных больниц): за помощью обратитесь в соответствующее учреждение в вашем городе. В некоторых регионах есть негосударственные некоммерческие выездные службы паллиативной помощи, которые имеют право на ведение медицинской деятельности и существуют за счет средств благотворителей.

К сожалению, выездные службы паллиативной помощи — не повсеместное явление, в отдельных регионах их может не быть совсем, в других — качество работы таких служб не позволит обеспечить больному достойную помощь на дому.

Если вы не знаете, есть ли выездная служба паллиативной помощи в вашем регионе, позвоните на **Горячую линию помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36** — вам подскажут, куда обратиться.

Также список учреждений, оказывающих паллиативную помощь, вы можете найти на сайте **pro-palliativ.ru** в разделе «Справочник учреждений».

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте **pro-palliativ.ru** или позвонив по телефону **Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36** (круглосуточно, бесплатно).

1.4. КОГДА НУЖНА СКОРАЯ ПОМОЩЬ

У тяжелобольного человека состояние может стремительно ухудшиться. Выездные службы паллиативной помощи не всегда работают круглосуточно и, как правило, не имеют возможности оказывать экстренную помощь. Если лечащий врач недоступен и вы не знаете, что делать и куда обратиться, вызывайте скорую помощь (**103 или 112**), особенно если вы впервые заметили любой из перечисленных ниже тягостных симптомов:

- острая боль;
- рвотные массы имеют вид кофейной гущи;
- рвотные массы имеют примесь кала или каловый запах;
- кал пациента черного цвета (при этом пациент не принимает железосодержащие препараты);
- задержка мочи более суток;
- непрекращающееся кровотечение при распаде опухоли.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

В Москве, если пациент состоит на учете выездной службы Центра паллиативной помощи, сначала свяжитесь с врачами из Центра, позвонив в диспетчерскую Центра по круглосуточному телефону: **8 (499) 940-19-50**. Если проблему не получается решить силами врачей Центра, вызывайте скорую помощь.

Что может бригада скорой помощи

- Оценить ситуацию при любом из вышеперечисленных тягостных симптомов, по возможности купировать их на месте, а при необходимости — госпитализировать пациента.
- Обезболить: если человек страдает от сильной боли, не поддающейся лечению доступными ему лекарствами, скорая помощь обязана его обезболить, в том числе с применением опиоидных анальгетиков*.
- Бригада скорой помощи делает запись о проведении обезболивания в карте вызовов, а заведующий подстанцией информирует об этом руководство поликлиники, к которой прикреплен пациент. После этого лечащий врач должен скорректировать схему лечения с учетом состояния больного.

Чего НЕ может бригада скорой помощи

- Установить или заменить зонд, катетер, стому.
- Дать рекомендации по лечению основного заболевания.
- Оказать психологическую помощь.

Возможности скорой ограничены. Ее сотрудники оказывают только оперативную медицинскую

* См.: п. 11 «д» Приказа Минздрава РФ от 20.06.2013 № 388н (редакция от 19.04.2019), а также Письмо Минздрава РФ от 28.05.2015 № 17-9/10/2-2519 «Об организации медицинской помощи пациентам паллиативного профиля».

помощь, направленную на то, чтобы больной не умер до приезда в стационар. Пациент имеет право отказаться от госпитализации в стационар и от проведения реанимационных действий. В момент умирания человека приезд скорой помощи вносит суету и беспокойство. С другой стороны, визит скорой помощи может дать вам уверенность в том, что для пациента будет сделано все возможное.

Если скорая помощь отказывается приезжать

В Москве возможен следующий вариант действий: узнайте фамилию и имя оператора, затем попросите соединить вас с дежурным врачом Врачебно-консультативного пульта станции скорой и неотложной медицинской помощи города Москвы им. А.С. Пучкова. Звонить по телефону:

8 (495) 620-42-33

(круглосуточно, дежурный врач).

По всей России для того чтобы сообщить о факте отказа и нарушении прав пациента, позвоните на горячую линию Росздравнадзора по обезболиванию:

8 (800) 550-99-03 или на горячую линию

Минздрава по вашему субъекту РФ.

**Если проблема не решается,
советуем обратиться на Горячую линию
помощи неизлечимо больным людям
8 (800) 700-84-36.**

1.5. ПОМОЩЬ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА

Право на помощь социального работника имеют пенсионеры, люди, полностью или частично утратившие способность к самообслуживанию и передвижению (не важно, в силу каких причин: травм, заболеваний или возраста), инвалиды, а также одинокие люди или проживающие одни. Те из них, у кого есть близкие родственники, имеют право получить помощь соцработников в том случае, если родственники не могут обеспечить им полноценный уход по объективным причинам: продолжительная болезнь, инвалидность, пенсионный возраст, отдаленность проживания от нуждающегося в уходе и другие обстоятельства.

Объем помощи в разных регионах различается и определяется местными правовыми актами. Узнать об условиях получения услуг социальных работников в вашем регионе можно, обратившись в территориальные центры социального обслуживания населения по месту жительства.

Если у больного есть инфекционные или вирусные заболевания, он страдает алкоголизмом, тяжелыми психическими расстройствами, активными формами туберкулеза, венерическими или другими заболеваниями, требующими лечения в специализированных учреждениях здравоохранения, ему имеют право отказать в социальном обслуживании на дому (временно или постоянно).

Пациенты, состоящие на учете в Центре паллиативной помощи г. Москвы и его филиалах-хосписах, могут получить помощь социальной службы

Центра до момента прикрепления социального работника из территориального центра социального обслуживания. Объем помощи определяется потребностями пациента и возможностями социальной службы.

1.6. ПОМОЩЬ СИДЕЛОК

Помощь сиделки хотя бы несколько часов в день может облегчить близким уход за тяжелобольным человеком. Однако услуги сиделок недешевы, и найти среди них профессионалов, знающих свое дело, часто непросто.

В данном разделе мы дадим несколько рекомендаций, которые могут пригодиться вам при выборе сиделки.

- Желательно, чтобы у сиделки было медицинское образование и опыт ухода за тяжелобольными людьми (за исключением тех случаев, когда пациенту нужен скорее компаньон на время отсутствия близких людей дома).
- Сиделка занимается проведением гигиенических процедур, уходом за кожей и ротовой полостью; для этого она должна владеть навыками безопасного перемещения пациента.
- По назначению врача пациенту могут быть необходимы легкий массаж (в том числе профилактика пневмонии), лечебная физкультура, профилактика пролежней, контроль питания и диуреза пациента и др. — узнайте, знакома ли сиделка с этими процедурами.

- Сиделка должна уметь при необходимости справиться с обработкой ран, дренажей, пролежней, уходом за стомой.
- Сиделка должна осуществлять динамическое наблюдение за общим состоянием пациента, появлением или усилением симптомов (одышка, отеки, изменения стула), уметь измерить частоту дыхательных движений, артериальное давление, сатурацию, уровень сахара в крови и при необходимости консультироваться с врачом по уходу за больным.

Сиделка может не уметь делать что-то из этого списка, но должна быть готова научиться всему необходимому у сотрудников хосписа, если нужно.

ВАЖНО!

В случае тяжелого физического состояния и прогрессирования заболевания лучше обращаться к квалифицированному медицинскому персоналу, который будет понимать назначения врачей и сможет их полноценно выполнить, например: инъекции, постановку капельницы, санацию дыхательных путей и т.д.

Государственной службы, предоставляющей специалистов по круглосуточному уходу (сиделок), на данный момент в России не существует, есть только частные фирмы и благотворительные программы.

В Москве в православной службе помощи «Милосердие» есть программа «Сиделки»,

которая оплачивает услуги сиделок тем, кто остро нуждается в их помощи, но не может ее оплатить (например, одиноким старикам, беспомощным инвалидам, лежачим больным). **Телефон службы 8 (495) 542-00-00 (ежедневно с 8.00 до 22.00; в ночное время принимаются только экстренные заявки: вызов священника к тяжелобольным и умирающим).**

О СИДЕЛКАХ

Нюта Федермессер, директор Центра паллиативной помощи г. Москвы, учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

Мы взрослеем, наши родители стареют. Все чаще приходят просьбы от друзей помочь с поиском сиделки уже не для бабушек и дедушек, а для наших пап и мам. Время летит. Не успеем оглянуться, как сиделки могут понадобиться нам самим. Я очень часто думаю о собственной предстоящей в старости (если повезет, то не раньше) беспомощности и очень четко понимаю, какой должна быть моя добрая и опытная сиделка. Такая родная, теплая, скорее бабушка, чем мама, старше пятидесяти, опытная, с сильными и мягкими руками, спокойная, несуетливая, с чувством юмора, способная быть жесткой и требовательной, но обоснованно, как первый учитель; и умеющая быть нежной и очень сочувствующей, как если бы у нее на руках был скулящий щенок с раненой лапой. И еще я точно знаю, кого НЕ захочу видеть у своей постели.

Однако оказывается, что большинство людей совершенно не понимают, кого именно искать и чего требовать от сиделки, которая будет ухаживать за их близким в его самое трудное время, когда он особенно беспомощен и уязвим.

Сегодня приемлемая сиделка — это чаще всего женщина в возрасте от 45 до 55 лет, чистоплотная, аккуратная, ответственная, скорее всего из Молдавии или Украины. Ей нужно уезжать каждые три месяца из-за трудностей с регистрацией, она уедет и раньше, если что-то случится у нее дома, она попросит прибавку к жалованью, если пациенту станет хуже, если он ослабеет и перестанет есть котлеты с пюре («вы меня брали кходячему, а уход за лежачим стоит дороже»). Мы же при этом считаем, что хорошая сиделка к тому же должна уметь готовить, прибрать в квартире, по весне и окна помыть, вовремя давать лекарства и помогать с мытьем и личной гигиеной. Мы как-то путаем сиделку с домработницей, видимо, потому, что в нашей сумасшедшей жизни нам нужны обе.

Но давайте все же разберемся, для чего нужна сиделка или няня к больному ребенку, чего от нее хотеть и как отличить «хорошую» от «плохой».

Первое и самое главное: сиделка должна нравиться пациенту, а не его родным.

Нам не нравится ее вид, вес, запах изо рта, акцент, она бегаёт курить на балкон, но нашему папе или маме с ней комфортно, они едят вместе, они шушукаются, улыбаются, они вместе смотрят одну и ту же программу по телеку... Значит, давайте ставить свои пожелания на второе место, а на первом все же должны быть чувства и качество жизни

пациента. Уходу можно обучить, а контакт или есть, или нет.

Очень важно понимать, что, если вашему родственнику нужно делать инъекции, измерять давление, следить за уровнем сахара или даже ухаживать за колостомой, нефростомой, трахеостомой, вам вообще не обязательно нужен человек с медицинским образованием. Вам нужен человек с опытом ухода за такими пациентами, желательный имеющий опыт ухода за кем-то из своих близких, понимающий боль, горе, растерянность семьи, который не будет осуждать ни уставших родных, ни агрессивного порой пациента.

Расспросите кандидата в сиделки, что было труднее всего, страшнее всего, какие манипуляции вызывали больше всего волнения, когда ей приходилось ухаживать за пациентами раньше. Уверенные ответы: «я все умею, вы не пожалеете, я ничего не боюсь» — сразу должны вас насторожить. Гораздо правильнее, если сиделка будет первое время задавать много вопросов, просить вас показать, как вы делаете то или это, ведь именно вы лучше знаете и про свою маму, и про своего ребенка, как ему не больно, какую подушку он любит, какой чай, какую громкость у телевизора. Такие вопросы тем более важны и показательны, если сиделка имеет опыт и соответствующее образование.

Часто профессиональные медсестры испорчены «армейским» больничным подходом: делают всё резко, уверенно и быстро и совершенно не следят за реакцией пациента. Диплом медсестры вовсе не залог успеха.

Закупите заранее разную литературу по уходу: журналы, каталоги продукции. Добросовестный

и ответственный человек никогда не скажет вам, что это все ему хорошо известно. Наоборот, обязательно все перечитает, пометит галочками полезное, попросит вас что-то приобрести для улучшения качества жизни пациента. А если нет денег, не бойтесь поднять кровать повыше, просто подложив под ножки по паре кирпичей, стульчак можно соорудить из стула с ведром, гусь для подтягивания может быть заменен на простыню с узлами, привязанную в изножье кровати, а в качестве кнопки срочного вызова прекрасно работает металлический колокольчик. Что-то можно купить, что-то взять напрокат, что-то сделать своими руками.

Если вы нанимаете сиделку с проживанием, попробуйте провести хотя бы первую пару ночей в одной квартире вместе с нею и пациентом. Пусть ее первые рабочие дни начнутся в выходные. Ведь важно же верно выбрать для себя и своего ребенка акушерку, потом детский сад, вот так же важно правильно выбрать и того, кто будет рядом при переходе вашего близкого в иной мир. А может быть, и важнее. Ведь тут уже ничего не исправишь.

Важно обратить внимание на то, как выглядит сиделка, как она ухаживает за собой. Если у женщины неаккуратные руки, неопрятная одежда и от нее пахнет потом, то она никогда не сможет научиться содержать в чистоте вашего близкого. Если она не понимает, что надо обрабатывать свои пятки, то она не сочтет нужным обрабатывать чужие.

Понаблюдайте, что держит сиделка на тумбочке и у кровати пациента. Там не должно быть стерильной чистоты. Там должно быть удобно пациенту, а не приятно вашему глазу. Тумбочка (или

стул, столик) должна стоять не в изголовье, а ближе к центру кровати, чтобы при желании пациента что-то взять надо было бы протянуть руку чуть вперед, а не выворачивать назад и руку, и голову. На кровати всегда должно быть небольшое полотенце, рядом влажные салфетки. У кровати мешочек для мусора или небольшое (чем меньше, тем чаще оно будет опустошаться) ведерко. На тумбочке — крем для массажа, обычный, детский. И любой контакт (сменить памперс, переменить положение тела в кровати, дать попить) должен сопровождаться небольшим приятным и необходимым массажем рук, ног, плеч, шеи. Попробуйте весь день пролежать без возможности повернуться самостоятельно. Тело должно двигаться; если пациент лишен возможности делать это самостоятельно, то ухаживающий за пациентом берет эту задачу на себя, иначе у больного образуются пролежни, контрактуры, тромбозы, возникают боли.

Всегда рядом должна быть вода в удобном виде: в поильнике, в бутылочке со спортивной крышечкой или с трубочкой для коктейля. Научите замораживать фруктовый лед из сока и давать его мелко наколотым, если пациента трудно напоить или он отказывается от еды. Холодный сок очень освежает рот.

Обязательно наличие на тумбочке или рядом расчески и гигиенической помады. Вы сами часто поправляете волосы? А губы часто сохнут у вас? Вот сиделка и должна не сидеть, а постоянно выполнять за пациента те функции, которые он не может выполнить сам. Сиделка должна быть все время рядом. Если вы пришли, а у нее в другой комнате работает

телевизор и смята кровать, значит, она не сидит рядом с пациентом.

Проследите, какая установлена громкость, какой канал на телевизоре в комнате пациента. Даже если ваш родственник без сознания или вы не понимаете степень его адекватности после инсульта, пусть телевизор будет включен во время любимой передачи на привычной громкости.

А как сиделка кормит? Она приподнимает изголовье кровати перед едой или поднимает подушки и подтягивает наверх? А кормит, сидя рядом, спокойно, или стоя и нависая сверху, заливая еду внутрь? Не забывайте, кстати, проверять на вкус еду, которая приготовлена для вашего близкого, если вы не готовите ее сами. Когда все время лежишь — радости мало. Приятно есть вкусное, и в конце жизни уже не обязательно полезное. Поэтому, если сиделка готовить не умеет, готовьте сами. Оптимально (когда не требуется особая диета), если еда для сиделки и для пациента одна и та же. Только ей отварная картошка, а ему пюре, ей мясо, а ему котлета, дважды пропущенная через мясорубку, ей борщ, а ему борщ-пюре. У нас в стране культ еды. Еда — это общение, любовь, близость. Здорово, если сиделка ест примерно в то же время и там же, где находится пациент, не изолирует себя от него. Да, это время ее отдыха, поэтому можно просто поболтать, а звук ложки в тарелке или запахи могут быть приятны и вызывать аппетит. Бывает и наоборот, когда запах еды у пациента вызывает тошноту, и тогда именно сиделка должна первой перестроиться: готовить за закрытой дверью, включать вытяжку, не жарить и не есть ничего с сильным запахом.

Уже упоминалось о том, насколько важно регулярно поворачивать лежачего пациента. Менять положение необходимо и для того, чтобы избежать пролежней, и для того, чтобы менять обзор, и для того, чтобы всегда максимально активизировать пациента.

Почему-то мы думаем, что больной должен лежать в постели и быть в пижаме. Это не так. Это расслабляет. Конечно, в сущности, здоровому человеку иногда даже приятно посреди суеты поболеть гриппом, воспользоваться возможностью пропустить работу без угрызений совести и провести несколько дней в постели. Но если у вас впереди недели, месяцы неподвижного постельного режима, то в обязанности сиделки непременно должны входить максимальная активизация пациента и максимально долгое сохранение его самостоятельности. Днем надо переодевать больного или хотя бы менять одну пижаму на другую. Перед сном освежать тело пусть даже влажной салфеткой, если нет приспособлений для мытья. Зубы надо чистить каждый день, а протезы мыть после каждой еды. Есть больному надо хотя бы полусидя, даже если у него стоит зонд или гастростома. Попробуйте сами поесть лежа!

В день надо несколько раз менять место больного: кровать, кресло у телевизора, снова кровать, кресло у открытого балкона, завернувшись в теплый плед. Когда пациент сидит, обязательно надевайте ему обувь, желательно с задником. Нога тоже должна «проснуться».

Очень важно, даже при наличии хорошей сиделки, что-то делать для своего близкого самому. Ну хоть почитать вслух газету. Или покормить, если вы пришли в обеденное время.

Если вы мало видите, не тратьте это драгоценное время на уборку и «госпроверку» работы сиделки. Лучше пообщайтесь с больным, посидите рядом, расскажите новости. Вашему близкому нужны вы и ваши глаза и внимание, а чистый пол и набело отмытые чашки нужны нам с вами.

В любом состоянии человеку хочется оставаться личностью, а не безмолвным объектом, который переворачивают, моют, накрывают, одевают. Надо поддерживать у пациентов ощущение индивидуальности. Наденьте женщине кольцо, это изменит ей настроение. Мужчину после бритья освежите одеколоном, ему будет очень приятно. Все, что больной может делать самостоятельно, — пусть делает самостоятельно. Если самостоятельности в самообслуживании уже нет, то независимость пациент может сохранять хотя бы на уровне принятия решений: завтракать сейчас или позже? Наволочку эту или вот эту? Радио или телевизор? Свет верхний или торшер? Кашу или омлет?

Хорошая сиделка обязательно будет спрашивать разрешения на манипуляции и комментировать свои действия, даже если пациент дементный, в коме, малоконтактный и общению недоступен.

Тактичная сиделка очень тщательно должна продумать все, что касается посещения больным туалета. Нельзя стоять рядом с салфетками наготове, уперев руки в бока и спрашивать каждые пять секунд: всё? Сфера интимного ранит более всего. И даже если пациент еще может дойти до туалета и помощь нужна только в том, чтобы вытереть попу или снять и надеть штаны, это все равно для многих людей унижение и жуткий стыд, что уж говорить о том

времени, когда, будучи в сознании, человек вынужден носить подгузники.

Хорошую сиделку найти трудно, но они есть, и их много, как много хороших мам и бабушек. Надо только представить на месте своей больной мамы или папы себя, надо понять: а хотите ли вы, чтобы с вами рядом до конца жизни была эта женщина? Или вы ей себя не доверите?

И еще — уважайте сиделок и нянечек. Плохие люди не идут на такую работу. Быть нянечкой, сиделкой, медсестрой по призванию, а не по диплому — это прежде всего быть самой собой, помогать очень естественно, доброжелательно, не напрягаясь. Ни один диплом или учебник не научит сиделку искренне плакать вместе с пациентом, когда нужны лишь слезы сочувствия, а не активные действия. Ни один учебник не может научить, как правильно произнести слова о том, что ваш близкий уходит или только что умер. Ни один профессор не может научить медсестру подмывать пациента в постели так, чтобы у него не возникло чувства неловкости.

Быть сиделкой, это не про таблетки и не про ведение графика процедур, это про любовь к людям на самом пике их слабости и беспомощности.

1.7. ПОМОЩЬ ОТ ГОСУДАРСТВА: ОФОРМЛЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ

Аббревиатуры, встречающиеся в разделе:

МСЭ — медико-социальная экспертиза.

Устанавливает группу инвалидности и меры социальной защиты, на которые в связи с этим может рассчитывать человек.

ИПРА — индивидуальная программа реабилитации и абилитации.

Это перечень конкретных медицинских и социальных средств и мероприятий, которые положены больному человеку. Выдается вместе со справкой об инвалидности.

ТСР — технические средства реабилитации.

Это могут быть, например, ходунки, кресла-коляски, противопролежневые матрасы и подушки, подгузники и другие средства.

Большинство тяжело и неизлечимо больных людей имеют или могут оформить инвалидность 1-й или 2-й группы. Получение инвалидности дает пациенту право на помощь от государства:

- надбавку к пенсии пациентам до 80 лет. Почему до 80? После 80 лет максимально увеличены пенсионные выплаты всем гражданам, поэтому оформлять инвалидность ради дополнительного денежного пособия не имеет смысла;
- льготы на оплату жилищно-коммунальных услуг;
- льготное обслуживание в органах соцобеспечения;

- возможность бесплатно или со скидкой получать определенные лекарства;
- возможность бесплатно получать определенные технические средства реабилитации.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Онкологическим больным выписывают сильнодействующие обезболивающие препараты бесплатно — вне зависимости от того, оформлена группа инвалидности или нет.

Пациент получит только те технические средства реабилитации (ТСР), которые рекомендованы ему в зависимости от его заболевания и осложнений и прописаны в индивидуальной программе реабилитации и абилитации (ИПРА).

НА КАКИЕ ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА РЕАБИЛИТАЦИИ И ЛЬГОТНЫЕ ЛЕКАРСТВА РАССЧИТЫВАТЬ?

Самый общий перечень реабилитационных мероприятий, ТСР и услуг, предоставляемых инвалиду, — **федеральный**. Он есть в открытом доступе (**Распоряжение Правительства РФ от 30 декабря 2005 г. № 2347-р**).

Кроме того, каждый субъект РФ принимает свой **региональный** перечень, который **всегда шире федерального**. Например, в федеральном списке нет функциональной кровати с механическим приводом, но она может быть в региональном.

Подробный перечень есть у **заместителя главного врача по медико-социальной работе поликлиники**. Если нет возможности искать самостоятельно, обратитесь к нему.

Такова же ситуация и с льготными лекарствами. Ежегодно Правительство РФ утверждает их перечень на уровне всей страны, а каждый регион может этот перечень дополнить. **Ваш лечащий врач должен рассказать, на что можете рассчитывать именно вы.**

Как оформить инвалидность*

1. Получить у лечащего врача в поликлинике, где наблюдается пациент, **направление на медико-социальную экспертизу (МСЭ)**. Также направление могут выдать отделение Пенсионного фонда и орган социальной защиты населения.

ВАЖНО!

Если ваш близкий госпитализирован и находится в больнице/хосписе, не обязательно ждать выписки. Оформить направление на МСЭ можно и в стационаре — обратитесь к лечащему врачу.

Если ваш близкий уже не способен действовать от своего имени, все необходимое за него может сделать уполномоченный/законный представитель.

* См.: Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 (редакция от 04.06.2019) «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

Кроме того, оформляя направление, ваш близкий (или его уполномоченный/законный представитель) подписывает **согласие на проведение медико-социальной экспертизы**.

2. Далее действует медицинская организация: в течение 3 дней она должна подать направление и согласие пациента на экспертизу в бюро МСЭ.

ВАЖНО!

Если ваш близкий находится в тяжелом физическом состоянии и не способен приехать в бюро МСЭ, экспертизу могут провести:

- **на дому или в стационаре (если человек находится в хосписе, больнице);**
- **заочно в бюро МСЭ с участием уполномоченного/законного представителя.**

Для проведения экспертизы на дому или в стационаре не забудьте еще на стадии оформления направления на МСЭ предупредить лечащего врача о том, что ваш близкий не может приехать на экспертизу. Окончательное решение о том, проводить или нет экспертизу на дому, принимает бюро МСЭ.

3. Бюро МСЭ назначает день проведения экспертизы.

ВАЖНО!

Срок проведения МСЭ для пациентов, признанных нуждающимися в паллиативной помощи, составляет 3 рабочих дня*.

* См.: п. 32 Приложения № 38 к Приказу Министерства здравоохранения РФ, Министерства труда и социальной защиты РФ от 31.05.2019 № 345н/372н.

Если решение положительное, бюро МСЭ выдает **справку об инвалидности и назначает реабилитационные средства и мероприятия** в индивидуальной программе реабилитации и абилитации.

Если пациент в момент экспертизы находится на больничном листе, то документы рассматриваются в день предоставления, тогда же выписывается справка об инвалидности.

Справка о назначении пенсии по инвалидности оформляется отдельно, в Пенсионном фонде.

Нередко родственники недовольны решением бюро МСЭ: например, лечащий врач говорил о первой группе инвалидности, а поставили вторую. Помните: **группу устанавливают только эксперты МСЭ**, и их мнение может расходиться с прогнозами лечащего врача.

О том, можно ли оспорить решение комиссии, читайте ниже, в подразделе «Возможные вопросы, связанные с получением инвалидности».

**УЗНАЙТЕ БОЛЬШЕ
О ПРАВИЛАХ ПРОВЕДЕНИЯ
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ:**

- на сайте Федерального бюро МСЭ Министерства труда и социальной защиты РФ www.fbmse.ru;
- на портале «Госуслуги» www.gosuslugi.ru;
- по телефону информационно-справочного центра по вопросам инвалидности Федерального бюро МСЭ +7 (499) 550-09-91 (понедельник —

четверг с 9.00 до 17.00, пятница с 9.00 до 16.00, звонок платный);

- по телефону бюро МСЭ в вашем регионе. Номера телефонов вы найдете в разделе «О нас» на сайте www.fbmse.ru, выбрав нужный регион.

**Возможные вопросы,
связанные с получением инвалидности**

Лечащий врач отказывается направить пациента на МСЭ. Что делать?

Подавайте заявление на имя главного врача с просьбой оформить направление, а в случае отказа — предоставить справку об отказе в направлении на МСЭ.

Как подавать заявление? Распечатайте его или напишите от руки в двух экземплярах. Подпишите и передайте один экземпляр в приемную главного врача. На втором экземпляре попросите проставить данные о регистрации заявления. Так же действуйте, если вам не разрешают ознакомиться с содержанием направления на МСЭ.

ВАЖНО!

Формы заявлений, а также правила их оформления вы найдете на портале pro-palliativ.ru в разделе «Права пациента».

Вашему близкому отказали в присвоении группы инвалидности. Можно ли оспорить решение МСЭ?

Если вы не согласны с решением бюро, вы можете его обжаловать.

Обжалование надо будет написать в месте проведения экспертизы сразу после нее или позже, но строго в течение 30 дней. Форма такого заявления есть в каждом бюро. Копия заявления с указанной датой остается у вас, а дело и оригинал заявления отправляются в вышестоящее бюро.

Ответ должен прийти в течение месяца. Если отказало и Главное бюро, обжаловать его решение можно в Федеральном бюро, а также в суде.

В бюро МСЭ отказались что-либо объяснять по правилам оформления инвалидности, сказав, что «ничего объяснять не должны».

Согласно п. 4 Правил признания лица инвалидом* специалисты бюро обязаны ознакомить вас с порядком и условиями признания гражданина инвалидом и ответить на ваши вопросы.

В крайнем случае вы можете написать заявление с соответствующей просьбой руководителю бюро и в Министерство труда и социальной защиты РФ.

В бюро МСЭ отказываются провести экспертизу на дому или заочно.

Так может быть, если медицинская организация не указала в направлении на МСЭ, что экспертиза необходима на дому или заочно. Напишите заявление на имя главного врача медицинского учреждения с просьбой оформить такое заключение в связи

* См.: Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 № 95 (редакция от 16.05.2019) «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

с тяжестью состояния больного. Заключение предоставьте в бюро МСЭ.

Могу ли я ознакомиться с протоколом МСЭ?

Да. Гражданин, проходивший экспертизу (его законный/уполномоченный представитель), имеет право ознакомиться с актом и протоколом МСЭ. По вашему **письменному** заявлению вам обязаны выдать копии акта и протокола в тот же день. Заявление подается в электронном виде через портал «Госуслуги».

Как получить дубликат справки об инвалидности? А новую справку, если изменились паспортные данные больного?

Ни для того ни для другого новое направление на МСЭ от лечащего врача **не требуется**. Подайте заявление в бюро МСЭ лично или через портал «Госуслуги».

Как получить средства реабилитации

Ваш близкий получил справку об инвалидности и вместе с ней — индивидуальную программу реабилитации и абилитации. Как теперь получить положенные по ней кресло-коляску или абсорбирующее белье, противопролежневый матрас или подушечки? Подайте заявление в территориальный центр социального обслуживания, приложив необходимые документы. Это также можно сделать из дома через сайт «Госуслуги», в разделе «Жизненные ситуации/Инвалидность/Получение социальной помощи инвалидом» **www.gosuslugi.ru**.

ВАЖНО!

Перечень средств, которые полагаются пациенту с инвалидностью, может различаться в разных регионах — это зависит от бюджета региона и определяется локальными правовыми актами.

Возможные вопросы, связанные с получением ИПРА

Мы не можем ждать 30 или 60 дней, чтобы получить противопролежневый матрас или памперсы, все это нужно сейчас.

Если эти средства прописаны в вашей ИПРА, вы можете купить их за свой счет, а затем получить компенсацию всей покупки или ее части.

- С заявлением о предоставлении компенсации вам нужно обратиться в территориальный орган Фонда социального страхования РФ по месту жительства.
- С размером компенсации можно ознакомиться на сайте Фонда социального страхования РФ, в соответствующем разделе www.fss.ru/index.shtml.

Для жителей Москвы подробная информация о размере компенсации размещена на сайте Департамента труда и социальной защиты населения г. Москвы www.dszn.ru в разделе «Деятельность» → «Социальная интеграция инвалидов» → «Технические средства реабилитации» → «Размер компенсации за самостоятельно

приобретенные инвалидами технические средства реабилитации».

После госпитализации моему близкому назначили новые ТСР: например, ортезы. Чтобы получить их, нужна повторная экспертиза, однако поликлиника отказывает в новом направлении бюро МСЭ. Что делать?

Подайте заявление на имя руководителя медицинской организации: «Прошу организовать оформление мне направления на МСЭ для внесения изменений в ИПРА в связи с получением новых рекомендаций на ТСР (копию прилагаю). В случае отказа в оформлении направления прошу в соответствии с п. 19 Правил признания лица инвалидом [утв. Постановлением Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 (редакция от 27.06.2019)] предоставить мне справку об отказе в направлении на МСЭ, на основании которой я смогу обратиться в бюро МСЭ самостоятельно».

Другие полезные советы вы сможете найти на портале pro-palliativ.ru в разделе «Права пациентов».

1.8. ПОЗАБОТЬТЕСЬ О СЕБЕ

Ухаживать за больным человеком очень тяжело, это выматывает эмоционально и физически. Иногда кажется, что силы закончились и вы полностью опустошены. А помимо ухода за больным есть еще

работа, домашние обязанности, семья и свое собственное здоровье.

Ухаживая за другим, важно не забыть о себе. Вам нужны силы, чтобы продолжать заботиться о близком. Как помочь себе?

- Несколько раз в день остановитесь и сделайте глубокий вдох. Глубокое дыхание даст вашему организму больше кислорода, прояснит ум и взбодрит тело.
- Выйдите на улицу на несколько минут, подышите свежим воздухом, прогуляйтесь.
- Если вы регулярно занимаетесь спортом, попытайтесь не пропускать тренировки, это поможет «выпустить пар» и зарядиться энергией.
- Прилягте на 20 минут или присядьте на диван и положите ноги на стул. Пейте больше жидкости, лучше обычной воды.
- Старайтесь регулярно и правильно питаться. Режим вашего питания не менее важен, чем режим пациента.
- Посмотрите по ситуации, помогают ли вам телефонные звонки и визиты друзей или они только больше вас утомляют. Каждый день составляйте список дел: сходить на почту, погулять с собакой, что купить в магазине, что купить в аптеке.
- Используйте помощь родственников, друзей, волонтеров, чтобы передохнуть, или, наоборот, переложите на них часть дел из вашего списка.
- Вспомните, как вы раньше переживали трудные дни. Возможно, вам помогало ведение

дневника. Или разговор с кем-то, кто мог бы вас поддержать?

- Бывает необходимо сесть и поплакать, но нужно и давать место радости и смеху. Позвольте себе чувствовать: чем больше вы скрываете свои переживания, тем сложнее потом с ними разобраться. Нет правильного и неправильного, когда речь идет о чувствах.
- Вы можете почувствовать, что хотите сказать близкому «Прости меня» или «Я прощаю тебя», «Я люблю тебя», «Прощай», «Не волнуйся за нас, мы справимся».
- Делитесь своими переживаниями с близким другом, священником или кем-то из работников выездной службы.
- Не пренебрегайте обращением к врачу, если вас что-то беспокоит. Вам важно сохранять здоровье ради себя и своего близкого.
- В конце этой книги вы найдете тесты, которые помогут вам оценить степень риска возникновения депрессии. Если результаты окажутся тревожными, не откладывая, посетите врача.

ПАЦИЕНТ И ЕГО БЛИЗКИЕ — ЕДИНОЕ ЦЕЛОЕ

Ньюта Федермессер, директор Центра паллиативной помощи г. Москвы, учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

Болезнь, приходя в семью, затрагивает не только того, кто болен, но и его близких. И чем сильнее

болезнь, тем выше роль близких, и тем больше им самим нужна помощь, и тем больше внимания всей семье должен уделять врач. В хосписе цена общения с близкими возрастает многократно, и зачастую поддержка родственников вообще оказывается важнее, чем работа с самим пациентом. На одного пациента приходится до двух десятков друзей и родственников, которые тоже страдают и инвалидизируются в процессе его болезни. Даже если пациент уже не в сознании, ему уже не больно и не страшно, то родственники годами будут помнить или ужас от собственного бессилия и чувство вины, или сочувствующий голос и теплую руку медика на своем плече.

О чем вспоминает человек перед смертью, о чем он больше всего жалеет? Не о том, что мало сидел на работе или не отчитался перед начальством вовремя. Практически каждый жалеет о том, что не проводил достаточно времени с близкими людьми, думает о детях, о супруге. И задача врача — в том числе сделать так, чтобы самые близкие люди могли быть рядом в это время, чтобы они не чувствовали себя чужими, чтобы они не мучились от бессилия, а наоборот, ощущали себя нужными.

В учебниках пишут, что в паллиативной помощи 60% занимают немедицинские аспекты, психосоциальная помощь, и в эти проценты входит помощь родственникам. Это очень точно отражено в одной из заповедей хосписа, которые сформулировали Вера Миллионщикова и Андрей Гнездилов: «Пациент и его близкие — единое целое. Будь деликатен, входя в семью. Не суди, а помогай». Звучит так просто и понятно, но на практике не каждому дается.

Этот правильный подход, правильный тон и та самая деликатность, умение сделать так, чтобы родственник пациента был не растерянным, а созидующим... Для этого нужно много сил приложить.

Работа с близкими пациента должна начинаться на самом деле уже с того момента, как становится понятно, что поставленный диагноз связан с угрозой жизни. И врач этот прогноз в идеале озвучивает пациенту в присутствии человека, которого пациент захочет привести с собой: мужа, жены, подруги, дочери, брата...

И этому близкому человеку сразу нужно дать понять, что пациенту будет очень трудно одному, что ему будет нужна поддержка, что они вместе — семья и справляться с недугом лучше вместе. Удивительный детский врач-онколог Александр Карачунский говорил мне, что три четверти времени в его работе уходит на общение с родителями. Потому что главный враг пациента — это болезнь, а главный помощник — семья. Нужно помочь родным научиться делать что-то для пациента.

И это возможно, если вся система выстроена и работает хорошо. Но в России пока даже сам переход в систему паллиативной помощи не проработан, врачи не владеют навыками сообщения плохих новостей. И поэтому лечащие врачи очень грубо — от незнания и недостатка профессиональной эмпатии — сообщают о неизлечимой стадии заболевания. Быстро и резко, чтобы защитить себя от необходимости пострадать вместе с болеющим человеком. И вся тяжесть разговора с пациентом и его близкими о предстоящем ложится на врача хосписа.

Еще задолго до хосписа врач должен привлечь для такого ответственного разговора родственника, может быть, и не одного, и как хороший психолог он будет наблюдать за реакцией каждого из них. Кто больше настроен продолжать лечение? Кто будет выступать за максимальное сохранение качества жизни? Кто будет сидеть и ныть, а кто действительно организовывать все вокруг? И дальше мы должны привлекать родных к той помощи, которая у них получится лучше всего. А сотрудники хосписа, когда принимают пациента под свою опеку, должны узнать как можно больше о нем, его привычках и предпочтениях, о его семье и отношениях с родственниками — чтобы организовать помощь самым правильным для семьи и самого пациента образом. Поэтому важны преемственность и взаимодействие между куративной и паллиативной медициной.

Как этому научиться — вот вопрос. Сейчас паллиативной помощи в России обучают уже после получения основного диплома, за 144 часа повышения квалификации. И в эти часы не включено обучение общению с родственниками. А я уверена, что это сложнее, чем научиться купировать болевой синдром. Помогает, конечно, еще такая штука, как жизненный опыт. Если вы придете в английский или польский хоспис, вы не встретите там медсестер моложе 40 или даже 50 лет. Но вот в чем парадокс: в России мы стараемся привлекать к работе в паллиативе молодых людей, чтобы научить их с нуля. А если человек уже 20 лет проработал в системе медицины, то его жизненный опыт будет говорить скорее о том, что родственники пациента — это помеха. И переучивать такого человека, увы, уже поздно.

Но вот пациент в хосписе. Или дома, под опекой патронажной службы. И рядом его семья. И в этой ситуации медику нужно быть очень тонким, молчаливым, и при этом — с большими ушами, которые умеют слышать.

Если семья сложная, медик должен приложить максимальные усилия, чтобы пациент убедился, что семья — самое близкое и дорогое. Очень не хочется думать в свои последние месяцы жизни, что не с тем человеком прожил жизнь. Что вырастил бесполокых детей. Что ты прожил непутевую жизнь и теперь за тобой никто не ухаживает. И нужно избежать любых намеков, которые могут спровоцировать такие мысли. Поэтому задача персонала — «не отвешивать», не шушукаться и не обсуждать поведение родственников больного. Наоборот, нужно показать пациенту, что его родственник — самый заботливый и любящий. Задача персонала сделать родственника соучастником процесса помощи: научить его кормить своего близкого, мыть, сажать на постели. А если родственник боится — помочь и объяснить. Конечно, бывают случаи, когда сами пациенты не хотят, чтобы кто-то из близких участвовал в процессе, в этой ситуации тоже надо разобраться, почему не хотят.

Хотя и здесь нужно в первую очередь прислушаться к пациенту. В Первом московском хосписе был и такой случай. У одной из пациенток стационара был очень заботливый сын. Она вырастила его сама, но он при этом не был «маменькиным сыночком», вел себя как настоящий мужик, я помню, как мы все восхищались им на конференциях. Он все время теребил медсестер: как ему лучше сделать,

как перевязать маму, как помыть. Но однажды эта женщина, пациентка, на минуту оставшись одна в палате с медсестрой, стала судорожно умолять ее не давать сыну ухаживать за ней. Она хотела оставаться для него женщиной, мамой. И это тоже очень важно — соблюсти достоинство пациента и не обидеть при этом родного, ведь трудно сыну объяснить, почему мама считает такой уход унижительным, и не вызвать в нем чувство вины... В таком случае можно попросить сына делать что-то другое — читать, готовить для мамы.

Другая история случилась со мной, когда мне было 17 лет и я работала на выездной службе хосписа. Мне запретили ходить на дом к пациентке, которой помогала выездная служба. У нее было две дочери, 16 и 20 лет. И я к ним приходила ухаживать за их мамой: мыла ее, болтала, делала педикюр, покупала для нее у метро мороженое... Все время пыталась показать, какая я прекрасная. А она своим девчонкам говорила: почему вы не можете, как Нюта? А я про себя тоже думала: какие девки дурацкие — одна курит, хотя еще в школе... Другая где-то гуляет вечно. Но что я ей этим показывала — что она «дурацких» девок вырастила? Это поняла врач хосписа — в силу своего опыта и чуткости. И запретила мне туда ходить. Мне нужно было дождаться рождения своих детей, чтобы понять, как это было глупо и жестоко с моей стороны.

Что еще важно помнить, когда ты говоришь с родственниками пациентов? То, что они каждый день должны преодолевать пропасть — из мира болезни в круговорот суеты, где есть работа, школьные собрания, срочные встречи.

Паллиативный пациент имеет право отдаться своей болезни, бросить работу, начать делить мир на важное и неважное, прекратить лицемерить. Болезнь становится индульгенцией, ведь тяжелобольным людям мы многое прощаем. У пациентов с тяжелыми заболеваниями уменьшается критичность восприятия — из-за онкологической интоксикации или из-за проявлений деменции, в целом из-за длительной болезни и немощи.

А их родные должны ходить на работу, не хамить в метро, зарабатывать деньги, они должны улыбаться, должны «держаться» — и это самое страшное... Она на работе, а муж где-то умирает... Или дома мама с болезнью Альцгеймера, уже сама не осознающая свое состояние, а для дочери она остается мамой. Поговорить же об этом с коллегами, даже со многими друзьями не получается, потому что всем вокруг страшно. И человек остается в одиночестве, в изоляции. Но это можно преодолеть.

У нас в Благотворительном фонде «Вера» работают родные тяжелобольных детей. Я как-то спрашивала их, что для них самое больное... И ответ такой неожиданный: все то, что обычно ассоциируется с праздником и радостью. Самое тяжелое для них — 1 сентября, когда другие родители ведут детей в школу... Детский праздник с воздушными шарами в кафе, где кто-то отмечает день рождения своего ребенка.

Поэтому так важна вся наша активность, которая тоже становится частью паллиативной помощи: пикники, концерты, отмечание дней рождений, золотых свадеб... Это тоже во многом делается не для пациентов, а для родственников, чтобы они

могли проводить отпущенное время (годы и месяцы болезни) вместе, ярко, чтобы могли потом что-то вспомнить кроме боли, страданий родного человека. Я уже не раз замечала, что в семье, в которой кто-то долго болеет, нет фотографий. Спрашиваешь, где фотографии, — и выясняется, что в последние 10 лет никто не снимал, все стеснялись или не до того было. И волонтеры приходят и устраивают в хосписе день красоты... Помню, как мы уговаривали одну пациентку в такой день сделать прическу и макияж — не для себя, а для того, чтобы встретить мужа красавицей. И вот она делает ему такой сюрприз, и они оба фотографируются, и это им обоим дает ощущение нормальной жизни. А потом еще остаются фотографии, чтобы вспоминать именно эти моменты счастья, а не тянущиеся бесконечно мучительные дни болезни.

Медики, работающие в системе паллиативной помощи, в хосписах, продолжают работать на пациента даже после его ухода. Человек умер, а страдания родственников остались: депрессия, чувство вины, плюс добавляются всякие болячки, которые больше нет сил игнорировать... Зачастую именно связь оставшихся жить с врачом или с любимой медсестрой подтверждает, что жизнь вовсе не заканчивается со смертью: совместные воспоминания о неделях, месяцах, для кого-то о годах болезни, проведенных под опекой паллиативной бригады, — и есть самая целебная часть всей паллиативной помощи.

Это важно и родным, и тем, кто работает в хосписе. Это отражается в еще одной заповеди: «Не спеши, находясь у пациента. Не стой над

пациентом — посиди рядом. Как бы мало времени ни было, его достаточно, чтобы сделать все возможное. Если думаешь, что не все успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя».

Я все время вспоминаю слова, которые мне сказала молодая женщина, приезжавшая в хоспис. В хосписе лежал парень, мы знали, что он жил в Москве со своей девушкой. И вот он заболевает раком, попадает в хоспис. И как-то упоминает, что у него есть еще бывшая жена и дочь, только живут они очень далеко. И что они никогда не согласятся приехать. И так часто он это повторял, что стало понятно, что он очень хочет, чтобы они приехали.

Мы нашли телефон, дозвонились, оплатили билет до Москвы. И они приехали. Я никогда не забуду того, что она (бывшая жена этого пациента) сказала мне, уже уезжая. Она сказала: «Спасибо вам! Мне не нужно будет больше врать ребенку о том, что его папа — летчик». Для меня эта встреча, эта честность — один из самых важных уроков в жизни.

А еще был случай, когда женщина, потерявшая мужа, приехала на свой день рождения в хоспис, потому что сотрудники стали за время болезни такими близкими, что она захотела не только горе, но и радость разделить с ними.

Вернусь к тому, с чего начинала: если в семье смертельно болен человек, то больна вся семья. И лечить нужно всю семью. И от качества работы хосписа зависит, будут ли семья и ближний круг травмированы тяжелой смертью или же, наоборот, получают поддержку, будут окутаны коконом любви, заботы и поддержки — даже после разлуки с близким человеком.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

ОСНОВЫ УХОДА НА ДОМУ

Все тексты, размещенные в этой главе, проверены и согласованы медицинскими работниками ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи ДЗМ» и АНО «Мастерская заботы».

Уход за тяжелобольным требует определенных знаний и опыта. Нужно понимать, что делать, когда и каким образом, а также уметь правильно общаться с человеком, испытывающим психологические и физические страдания. Мы надеемся, что информация, которой мы поделимся в этой главе, будет вам в помощь.

Главное, помните: не корите себя за то, что вы чего-то не умеете — любовь, тепло и забота многое компенсируют. Спрашивайте вашего близкого, что ему нужно, прислушивайтесь к его желаниям и потребностям, уважайте их.

2.1. ОРГАНИЗАЦИЯ ПРОСТРАНСТВА

Комфорт и активность больного во многом зависят от того, как организовано его жизненное пространство. Предлагаем несколько рекомендаций по организации домашнего пространства больного. Мы рассмотрим варианты использования специали-

зированной медицинского оборудования, а также возможности применения подручных средств.

Комната

Выделите вашему близкому, если возможно, отдельную комнату или используйте ширму, чтобы у болеющего человека было личное пространство.

- Поддерживайте оптимальную температуру в помещении — 21–23 °С. Проветривайте комнату не менее 2 раз в день, по 15–20 мин, но следите, чтобы человеку не было холодно.
- Влажную уборку желательно делать ежедневно или хотя бы 1–2 раза в неделю — это снизит риск инфекционных заболеваний. Избегайте сильно пахнущих средств для уборки и спреев: они могут быть неприятны болеющему и вызывать аллергию.
- Пусть вокруг вашего близкого будут привычные и приятные ему вещи: поддерживайте домашний уют, а не больничные порядки. Если больной любит домашние растения, не лишайте его этой маленькой радости. Убедитесь, что растения не вызывают аллергию и на них нет колючек.
- Обратите внимание на предпочтения больного по освещению комнаты. Кто-то не любит яркий свет, поэтому нужны будут плотные шторы на окнах, а вместо лампы, закрепленной на потолке, лучше включить прикроватный торшер или бра.
- Все необходимые предметы располагайте так, чтобы до них было легко дотянуться.

Болеющему человеку может быть тяжело находиться длительное время в одной обстановке, и иногда с его разрешения можно делать небольшую перестановку: повесить картину или поставить цветы в зоне видимости, переставить кровать поближе к окну, поменять шторы (освещенность может влиять на уровень бодрости и настроение пациента). Если больной любит смотреть телевизор, слушать радио, читать, обеспечьте ему возможность заниматься привычными и любимыми делами.

Кровать

Болеющий человек проводит большую часть времени в кровати, поэтому важно расположить ее так, чтобы комфортно было и пациенту, и тем, кто за ним ухаживает.

Расположение кровати

Если есть возможность и больной согласен, поставьте кровать так, чтобы:

- больной видел входящих в комнату и мог смотреть в окно;
- доступ к кровати был с трех сторон. Иногда больные предпочитают угловое расположение кровати, чувствуя себя в такой позиции более защищенными, — в этом случае важно найти компромисс, чтобы было удобно и вам, и болеющему человеку;
- около кровати по возможности была розетка. Она нужна, если у вас функциональная

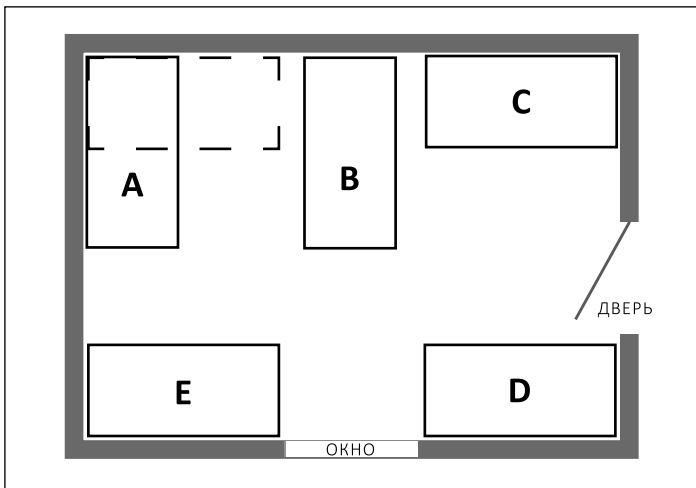


Рис. 1

кровать, противопролежневый надувной матрас, больной пользуется кислородным концентратором и т.п.

Варианты расположения кровати приведены на рис. 1, где варианты С и D наименее предпочтительны (некомфортно лежать у двери), идеальным был бы вариант В с доступом к кровати с трех сторон.

«Правильная» кровать

Идеальным вариантом (по комфорту для пациента и людей, ухаживающих за ним) будет **специализированная функциональная кровать**, которая позволяет человеку принять наиболее удобное положение в постели (рис. 2). Кровати с электрическим приводом — самые дорогие, но они позволяют больному с помощью пульта самому регулировать



Рис. 2

свою позицию. Кровати с механическим приводом дешевле, но менять ее положение может только ухаживающий. Также у многих функциональных кроватей есть боковые бортики, которые поднимаются и опускаются по необходимости и повышают безопасность больного в постели.

Рекомендуемая высота кровати должна быть не ниже 65 см, тогда пациенту будет легче с нее вставать, а ухаживающим поднимать малоподвижных больных. При этом важно, чтобы ноги пациента доставали до пола, когда он сидит на краю кровати.

В Москве, если пациент состоит на учете выездной службы Центра паллиативной помощи или одного из его филиалов-хосписов, он может бесплатно арендовать на время необходимое оборудование в Центре паллиативной

помощи (при его наличии в Центре). Также подобное оборудование можно взять в платную аренду в магазинах медтехники.

Если у вас нет возможности приобрести или взять в аренду функциональную кровать либо габариты комнаты не позволяют ее поставить, стоит максимально приспособить имеющуюся мебель под нужды болеющего человека с помощью подручных средств (рис. 3).

- Подложить стопку книг или кирпичи под ножки (убедитесь, что кровать сохранила устойчивость) или использовать дополнительный матрас, если кровать очень низкая.
- Посадить больного в постели поможет **опора под спину**: она продается в специализированных магазинах. Опора должна фиксироваться в нескольких положениях, от 45° до 65° , при этом обязательно наличие **мягкого подголовника**. В домашних условиях в качестве опоры подойдет перевернутый стул, который кладется под матрас (рис. 4).
- Важно дать больному возможность сохранять самостоятельность (на которую он способен). Это полезно и для физического, и для психологического состояния вашего близкого: чувство беспомощности очень тяжело. На рис. 4 изображен кроватный тросик — «гусь», сделанный в домашних условиях, с помощью которого человек может сам приподниматься в постели. На веревке тросика должны быть узлы, чтобы не скользили руки. Еще один вариант

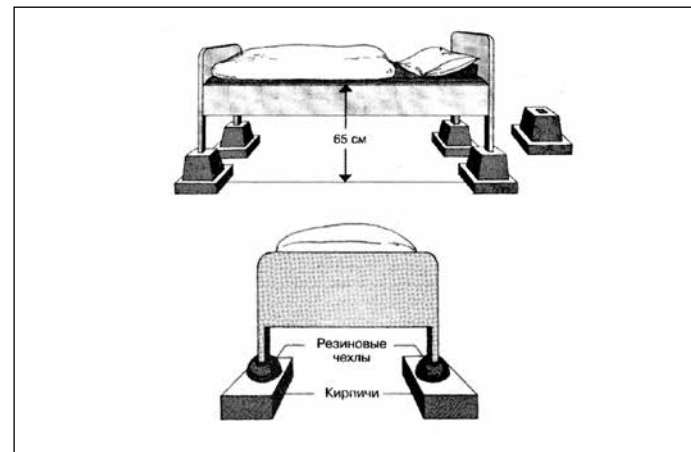


Рис. 3

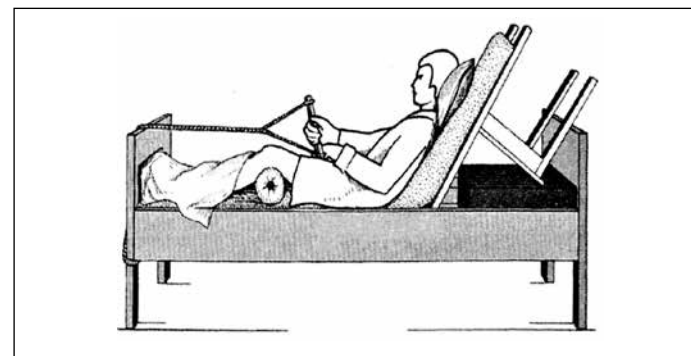


Рис. 4

кроватного тросика — приспособление типа вожжей (рис. 5). Его можно сделать даже из бельевой веревки, закрепив ее в ножном конце основания кровати, другой конец веревки в виде петли должен лежать в постели на уровне кистей пациента. В магазинах медицинской

техники есть кроватиные тросики, которые крепятся к основанию кровати и выглядят как веревочная лестница.

- Для облегчения поворотов в постели можно прикрепить к боковым сторонам кровати выступающие над ее уровнем ручки из жесткой проволоки и обмотать их тканью.
- Боковые бортики можно заменить подушками или сложенными одеялами. Главное, убедитесь, что больному комфортно и он не чувствует себя запертым.

Подушки и валики

Подушки и валики разных размеров и форм (рис. 5) пригодятся вам даже при наличии функциональной кровати: они позволяют менять положение



Рис. 5

тела больного, что важно для его комфорта и для профилактики пролежней и контрактур.

- С помощью подушек можно приподнять отекающую руку, ногу или придать пациенту положение, уменьшающее давление на участки тела, в которых ощущаются болезненность, онемение, сдавливание, дискомфорт.
- Если больной лежит на боку, положите подушку между колен, приподняв до уровня туловища находящуюся сверху ногу.
- В положении сидя пациент может опираться на подушки под спиной; для крупных людей подойдут подушки-«груши».
- Валик под коленями снизит нагрузку с поясницы в положении на спине.

Сейчас в продаже есть специализированные ортопедические гелевые подушки, подушки с наполнителем холлофайбер или пенополистирол (полимерные шарики), подушки с лузгой гречихи (правда, они могут быть тяжелы для пациента). В некоторых случаях отлично подойдет подушка для беременных или сложенный валиком плед. Самое главное, чтобы подушки легко драпировались, были разного размера и удобны пациенту. Также важно содержать их в чистоте и при необходимости стирать. Желательно использовать съемные наволочки и чехлы.

Больше информации и видео по данной теме вы найдете на сайте pro-palliativ.ru в разделе «Уход».

Матрас и постельные принадлежности

Для лежачих и малоподвижных больных желательно приобрести специальный противопролежневый матрас. Для подвижных больных достаточно просто удобного матраса, но он **не должен быть мягким**: это ограничивает мобильность и активность пациента, а также усложняет проведение гигиенических процедур.

Отнеситесь внимательно к выбору белья, одеял и подушек: от их качества напрямую зависят физическое состояние больного и его комфорт.

- Выбирайте постельное белье только из натуральных материалов; следите за тем, чтобы не было швов и рубцов.
- Цветное белье создаст домашний уют и внесет разнообразие в привычную обстановку. Однако некоторым людям больше нравится белое белье — спросите больного о его предпочтениях.
- Не допускайте образования складок на простыне: они вызывают деформацию кожных покровов и ведут к образованию пролежней. Удобнее всего простыня на резинке; обычную простыню можно зафиксировать на матрасе, завязав углы узлами.
- При необходимости используйте непромокаемый наматрасник или впитывающие пеленки, но не клеенку. Прикосновение к коже клеенки, особенно мокрой, очень неприятно, кроме того, она не пропускает воздух — тело потеет, появляются опрелости и пролежни. Непромокаемые

наматрасники защищают матрас от влаги, при этом их внешняя сторона сделана из хлопчатобумажной ткани.

- Желательно, чтобы одеяло было теплым и легким, а подушки — с наполнителем холлофайбер. Холлофайбер — синтетический материал, поэтому подушка принимает любую удобную человеку форму, легко стирается и в отличие от перьевых и пуховых подушек не создает неблагоприятную среду для существования и размножения клещей и грибка.
- И конечно, белье и постельные принадлежности должны всегда оставаться сухими и чистыми. Менять белье желательно ежедневно и по мере загрязнения.

Прикроватное пространство

Предметы, расположенные рядом с кроватью больного, должны быть, с одной стороны, ему легко доступны (на расстоянии вытянутой руки), а с другой — не мешать движению человека по комнате.

Тумбочка

Тумбочка или прикроватный столик должны располагаться так, чтобы больной мог легко до них дотянуться в лежачем положении. Ставить тумбочку нужно с той стороны, которая удобна человеку: одному легче поворачиваться на правый бок, у другого лучше работает левая рука или лучше видит левый глаз.

Что обязательно должно быть на/в тумбочке:

- свежая питьевая вода в удобной емкости — стакане с трубочкой или поильнике. Также подойдет обычная пластиковая бутылка с клапаном для питья; можно использовать детские поильники-«непроливайки». Самое главное: вода всегда должна быть легко доступна пациенту;
- колокольчик, настольный звонок, резиновая игрушка-пищалка — любой предмет, с помощью которого больной сможет вас позвать;
- телефон, чтобы пациент оставался на связи с друзьями и близкими;
- салфетки могут пригодиться в любой момент, особенно во время принятия пищи;
- пульт от телевизора, любимая книга;
- очки (если больной ими пользуется);
- расческа;
- внутри тумбочки можно хранить белье, подгузники, кремы, пакет для мусора.

Помните, для малоподвижного человека, чья жизнь зачастую проходит в постели, его тумбочка — это его мир. Не стремитесь поддерживать на тумбочке идеальный порядок и тем более — оставлять ее поверхность пустой.

Помимо тумбочки для чтения или занятия хобби можно использовать поднос на ножках (рис. 6).



Рис. 6

Кресло-туалет или судно

Кресло-туалет, как и прикроватную тумбочку, надо располагать рядом с кроватью с удобной для пациента стороны. При выборе кресла-туалета учитывайте вес больного: если он менее 120 кг — выбирайте стандартное кресло, если от 120 до 200 кг — усиленное, с расширенным сиденьем. Желательно, чтобы у кресла-туалета были откидные подлокотники. Кресло-туалет можно сделать самостоятельно: выпилить в обычном стуле отверстие по размеру таза больного и поставить под стул ведро.

Если по каким-то причинам использование кресла-туалета невозможно, необходимо судно. Рекомендуется легкое судно из пластика в форме лопаточки с узким краем и с крышкой: такое судно пациент может использовать даже самостоятельно.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Для мочеиспускания мужчин существует специальное мужское судно.

Стул для посетителей

Лежачему больному некомфортно, когда с ним разговаривают стоя, из позиции сверху вниз, поэтому предусмотрите в комнате стул для посетителей. Если в комнате мало места, пригодится складная табуретка. Стул также необходим на время кормления.

Инвалидное кресло или ходунки

Убедитесь, что кресло или ходунки находятся рядом с кроватью, а кресло располагается с кроватью на одном уровне. Уточните у вашего близкого, умеет

ли он пользоваться креслом/ходунками, при необходимости — помогите научиться.

ВАЖНО!

Когда кресло не используется — ставьте его на тормоз!

Подставка для ног

Также рядом с кроватью или под нее можно поместить подставку для ног. Она снижает нагрузку, когда человек сидит на краю кровати, например во время приема пищи. Подставка также пригодится при отеках ног.

Лампа

Установите в изголовье кровати торшер, настольную лампу или бра. Главное, чтобы больной мог легко дотянуться до выключателя.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

2.2. РИСКИ ПАДЕНИЙ И БЕЗОПАСНОСТЬ БОЛЬНОГО

Правильная и удобная организация домашнего пространства тяжелобольного также важна и для безопасности человека.

Ослабленные болезнью люди часто подвержены риску падений: с кровати и при перемещении по дому. Падения могут привести к переломам и другим травмам и полностью обездвижить человека, что усилит его страдания и сделает уход за ним гораздо более сложным.

Безопасное пространство

- Избавьтесь от лишних предметов, не загромождайте ими пространство. В комнате не должно быть неустойчивой или сломанной мебели, разбросанных вещей и предметов, которыми ваш близкий не пользуется. Не расставляйте предметы вдоль стен, особенно в коридорах, — у больного должна быть возможность прислониться к стене.
- Проследите, чтобы в квартире не было:
 - ✓ ковров и ковриков (особенно у кровати и в ванной): больной может споткнуться о них или поскользнуться;
 - ✓ проводов на полу;
 - ✓ высоких порогов;
 - ✓ оторванного линолеума, поврежденного паркета, выбитой плитки.
- Всегда ставьте на тормоз мебель на колесиках (кровать, инвалидное кресло, прикроватную тумбочку, детскую коляску), чтобы человек не упал, облокотившись на них.
- Желательно не переставлять мебель, сохраняя привычную больному обстановку. Пожилые люди, передвигаясь по комнате ночью, часто

идут по памяти и могут споткнуться о мебель, которую вы переставили.

- По возможности оборудуйте стены в доме поручнями и опорными ручками: их можно установить в коридоре, ванной и туалете.
- Убедитесь, что в комнате достаточно света, лампа или бра расположены у кровати больного. В темное время суток может пригодиться ночник, так как большинство падений происходит ночью.
- Следите за домашними животными. Кошки и собаки могут путаться под ногами, сбивать с ног и мешать при ходьбе.
- Дети тоже очень активны. Объясните им, как правильно общаться с больным близким. Следите, чтобы детские игрушки не были разбросаны на полу в комнате больного.
- Мойте полы, когда ваш близкий отдыхает, но не используйте полирующие средства для пола.
- Опустите кровать как можно ниже к полу (но не ниже 65 см). Если у кровати нет боковых бортиков, а риск падения высок, положите у кровати матрас. При подъеме с кровати не толкайте человека и не делайте резких движений. Дайте ему посидеть в кровати некоторое время (1–2 минуты) и лишь потом помогите встать.
- Дайте больному сигнальное устройство, с помощью которого он может вас позвать: например, колокольчик или настольный звонок. Проверьте, услышите ли вы, если близкий позовет вас, и как быстро сможете подойти к нему.
- Не привязывайте больного к кровати. Помните о достоинстве человека.

- Ходунки и трости подбирайте по росту больного; убедитесь, что он умеет ими пользоваться. Прежде чем давать больному ходунки и трости, проверьте их устойчивость и наличие противоскользящего покрытия на ножках.
- Записывайте информацию о падениях: когда человек упал и где. Проанализируйте, почему это могло случиться, что ему могло помешать.
- Не меняйте расположение мебели и предметов без предупреждения больного.

Отдельно необходимо отметить важность правильного оборудования **туалета** и **ванной**, которые надо обустроить так, чтобы снизить риск падений.

- Сделайте опорные ручки на стенах по бокам от унитаза и на стене над ванной.
- Унитаз должен быть достаточно высоким, чтобы больному было удобно с него вставать. Магазины сантехники предлагают специальные высокие унитазы. Увеличить высоту можно, установив специальную насадку (продается в магазинах медтехники), лучше выбирать ту, которая оборудована боковыми ручками (рис. 7). Сделать унитаз выше можно и с помощью простых подручных средств: положите на него стопку толстых



Рис. 7

тряпок, вырезанных по форме сиденья, и закрепите их скотчем.

- Убедитесь, что раковина устойчива.
- Пол должен быть сухим и нескользким. Избегайте ковриков и половиков, о которые больной может запнуться. Постелите на пол и на дно ванны нескользящие коврики.

ВАЖНО!

Помните о пожарной безопасности. Не оставляйте в комнате больного включенный или горячий чайник, электрическую грелку. Если больной страдает деменцией или у него есть другие когнитивные нарушения, лучше оборудовать помещения датчиками дыма, блокираторами на газовую плиту и детскими замками на окна.

Питание и физическое состояние

Для профилактики падений ухаживающему необходимо также следить за питанием и тонусом мышц больного, обращать внимание на его зрение, слух и общее состояние.

- Для укрепления мышц и костей болящему человеку необходима пища, обогащенная кальцием (молочные продукты, брокколи, фасоль, орехи) и витамином D (рыба, рыбий жир, яичный желток, говяжья печень).
- Не забывайте о прогулках на свежем воздухе. Риск падения не должен означать конец активной жизни.

- Следите за физической нагрузкой больного. Необходимо выполнять хотя бы несложные упражнения для поддержания тонуса мышц.
- Проблемы со слухом и зрением могут стать причиной потери координации и привести к падению. Следите за состоянием больного, при ухудшении проконсультируйтесь с врачом. Периодически проверяйте чистоту и целостность стекол очков, а также качество работы слухового аппарата.
- Следите за артериальным давлением больного: при пониженном давлении у больного может кружиться голова.

Если человек упал

- Не ругайте пациента за то, что он упал. Иначе он будет испытывать страх и вину, станет пить меньше жидкости, пренебрегать личной гигиеной, чтобы реже вставать с кровати.
- Приблизившись, не пытайтесь сразу переместить или поднять его. Возможно, от неожиданности или спросонья больной не узнает вас. Спокойно представьтесь, расскажите ему, что произошло и что вы будете делать.
- Если вы подозреваете наличие травм, повреждений, инфаркта или инсульта — **вызовите скорую помощь (103 или 112), не двигая больного.**
- Если помощь врача не нужна, помогите упавшему встать. Лучше всего делать это вдвоем. Сходите за родственником или соседями, при

этом спокойно объяснив больному, куда и зачем вы идете.

- Если у человека после падения появились ссадины, не представляющие опасности для жизни, обработайте их самостоятельно. Для этого подойдет любой антисептик, например хлоргексидин или мирамистин. При необходимости используйте пластырь или бинт. Не забывайте о холодных компрессах на места ушиба для уменьшения боли и отека.
- Важно после падения вернуть пациенту уверенность в его силах. Предложите ему пройти дорогу, на которой он упал, вместе с вами. Проверьте, нет ли на ней препятствий, ненужных вещей, свободен ли проход, есть ли возможность передохнуть и на что-то опереться. Очень важно помочь человеку избавиться от страха упасть снова.

2.3. ОДЕЖДА И ОБУВЬ

Большое значение имеет правильный подбор одежды и обуви для тяжелобольного человека: они не только должны быть комфортными и безопасными, но и приносить ему радость и не лишать индивидуальности.

- Желательно менять одежду утром и перед сном; смена одежды также обозначает больному границу дня и ночи.
- Нателное белье должно быть только из натуральных тканей.

- Обратите внимание, чтобы застежки и завязки (если они есть) находились спереди и не доставляли дискомфорт человеку, лежащему на спине. Приготовьте несколько таких рубашек для смены.
- Следите, чтобы майки и футболки были свободными, не длинными и не образовывали складки, когда больной лежит на спине.
- Спортивные брюки на резинке или пижамные брюки хорошо фиксируют подгузник, их легче надевать и снимать, чем брюки с застежкой на пуговицах или молнии. Главное, чтобы резинка не была тугой и не оставляла следов на коже.
- Носки выбирайте хлопчатобумажные и без резинок (сдавливание может привести к местному нарушению кровотока и отекам).
- Обувь должна быть удобной, без скользкой подошвы, с закрытыми мысками, с низким каблучком и обязательно — с задником. Забудьте о шлепанцах! Подбирайте обувь строго по размеру, чтобы она фиксировала стопу. Соблюдение этих требований позволит снизить риск падений.
- Узкая одежда будет стеснять движения, слишком широкая — сползает и доставляет неудобство. Также следите за длиной рукавов и штанов: если они слишком длинные, то могут послужить причиной падения.
- Украшения ухаживающего или больного не должны цепляться за одежду.

ВАЖНО!

Даже у тяжелобольных людей должна оставаться возможность носить свои любимые вещи, в которых они чувствуют себя красивыми.

2.4. ГИГИЕНА

Правильная и регулярная личная гигиена больного, особенно малоподвижного, не только важна — она обязательна! Нерегулярная и недостаточная гигиена приводит к возникновению опрелостей, пролежней, инфекциям, геморрою, подавленности и стрессу. Даже несколько минут в мокром подгузнике — это серьезный физический и психологический дискомфорт для человека.

При этом больные люди постоянно испытывают слабость, нередко склонны к апатии, поэтому иногда они перестают соблюдать личную гигиену, отказываются принимать ванну. Спутанность сознания (если она присутствует) делает болеющего неспособным ухаживать за собой или же заставляет вести себя необычным образом. Гигиенические процедуры могут восприниматься как лишние или ненужные и вызывать раздражение и беспокойство. А еще больные часто стесняются посторонней помощи: например, когда мыться женщине помогает сын или подгузник отцу меняет дочь.

Какую бы гигиеническую процедуру вы ни выполняли (уход за телом, ушами, глазами, ртом, интимную гигиену), всегда соблюдайте следующие важнейшие правила:

- убедитесь, что пациент не испытывает боли. Если болевой синдром присутствует, сначала дайте обезболивающее и, только когда оно подействует, выполняйте процедуру;
- всегда предупреждайте больного о своих действиях («сейчас я поверну тебя на бок и буду

протирать спину»), чтобы прикосновения не были неожиданными;

- меняйте положение больного плавно: резкие движения могут привести к головокружениям;
- будьте деликатны! Человеку, который становится все более зависим от окружающих и теряет способность ухаживать за собой, психологически труднее, чем вам. Поставьте себя на его место и попытайтесь организовать уход так, чтобы больному было максимально комфортно. Выполняя интимные процедуры, используйте ширму или закрывайте дверь. Относитесь с пониманием к отказу больного обнажать искаленные шрамами и рубцами или же отсутствующие части тела;
- уважайте желания больного. Если есть возможность, пусть ваш близкий сам решит, от кого ему комфортнее принимать помощь при выполнении гигиенических процедур (особенно когда дело касается интимной гигиены). Общайтесь с человеком, поддерживайте его чувство самоуважения: максимально вовлекайте во все манипуляции, дайте возможность самому принимать решения (например: куда поставить емкость для умывания, нужно ли сделать воду холоднее или горячее и т.д.).

ВАЖНО!

Постарайтесь дать больному понять, что вам не противно, что вам важно и приятно ухаживать за ним. Его удовольствие и улучшение состояния от чистого тела, повязки, постели будет вам наградой и благодарностью.

2.4.1. Уход за телом

Общие принципы

- Ухаживать за телом больного нужно каждый день, даже если он обездвижен или находится без сознания. Протирайте тело губкой, влажными хлопчатобумажными салфетками или полотенцем, смоченным в теплой воде; обязательно вытирайте кожу насухо и увлажняйте кремом.
- 1–2 раза в день, а также после смены подгузника протирайте интимные зоны влажными гигиеническими салфетками или мойте водой. Своевременная гигиена снизит риски возникновения инфекций мочеполовой системы, опрелостей, пролежней.
- Если состояние больного позволяет принимать душ или ванну, делать это необходимо не реже 1–2 раз в неделю. Водные процедуры позволяют человеку расслабиться и ненадолго забыть о болезни. Можно приобрести специальную надувную ванну для мытья в кровати. Она продается в магазинах медтехники.
- Минимальная температура воздуха в комнате должна быть 24 °С, оптимальная температура воды 36–37 °С. Проверять ее лучше внутренней стороной запястья.
- Всегда сообщайте вашему близкому о предстоящей процедуре, спрашивайте согласия. Если он из-за слабости и плохого настроения отказывается от гигиенических процедур, можно перенести их на другое время или предложить больному сначала помыть только руки: скорее

всего, ему понравится и дальше можно перейти к гигиене всего тела.

- Мокрое грязное белье сразу меняйте и стирайте: если делать это немедленно, можно избежать характерного запаха тяжелобольного в квартире.

Гигиена лежачего больного в кровати: метод протирания

Вам понадобятся:

- 3 полотенца: для лица, тела, ног;
- впитывающая пеленка;
- 2 пары перчаток (для гигиены интимных зон);
- хлопчатобумажные салфетки для мытья;
- губка для тела и мягкая рукавица для интимных мест;
- увлажняющий крем;
- 2 таза с водой: для верхней и нижней части тела.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Обязательно вымойте руки до и после процедуры.
- Перед началом процедуры закройте окна и дверь в комнату или отгородите больного ширмой, чтобы он не чувствовал смущения.
- Разденьте больного, предварительно спросив его согласия. Одеяло опустите до талии. Помните о достоинстве человека — во время процедуры должна быть закрыта верхняя или нижняя часть тела.

- Если больной в состоянии участвовать в процессе, пусть он сам вымоет руки, лицо, половые органы. Самостоятельность важна и поддерживает чувство самоуважения в человеке.

Сначала протрите верхнюю часть тела

- Устройте больного в положении полусидя (если у вас функциональная кровать, приподнимите ее головной конец, если кровать обычная — используйте опору или подушки). Положите больному под голову и лопатки впитывающую пеленку.
- Протрите влажной салфеткой лицо, кожу за ушами, шею, потом вытрите насухо.
- Переложите пеленку под правую руку по всей ее длине. Помойте губкой для тела предплечье, плечо, подмышечную впадину, руку, вытрите насухо.
- Затем переложите пеленку под левую руку и повторите действия.
- Переместите пеленку под спину человека и помойте губкой грудь и живот, вытрите насухо.
- Поверните больного на удобный для него бок, оставив пеленку вдоль спины. Вымойте спину до талии, насухо вытрите.
- Уберите пеленку и поверните больного обратно на спину. Накройте верхнюю часть тела одеялом.
- Смените воду.

Теперь переходите к нижней части тела

- Заверните одеяло, освободив нижнюю часть тела. Поверните больного на бок и постелите

пеленку под ягодицы, а потом положите больного на спину.

- Согните ноги больного в коленях и немного разведите их.
- Наденьте перчатки и возьмите рукавицу для мытья интимных мест.
- Помойте половые органы и паховые стигбы. Движения должны быть по направлению сверху вниз, от промежности к анальному отверстию. Вытрите насухо.
- Положите больного на бок, пеленку — под ягодицы. Помойте ягодицы, ягодичную складку и задний проход. Вытрите насухо и нанесите крем.
- Наденьте на пациента чистый подгузник (при необходимости). Снимите перчатки.
- Опустите одеяло, прикрыв интимные зоны.
- Положите пеленку под ноги и помойте по очереди обе ноги: протрите бедра, колени, голени, стопы, межпальцевую область. Вытрите насухо полотенцем для ног. Увлажните кожу кремом (при необходимости выполняйте эту процедуру в перчатках).
- Оденьте больного, удобно уложите в кровати и накройте его одеялом.

ВАЖНО!

Если у вашего близкого есть раны и/или пролежни, это не причина пренебрегать гигиеническими процедурами. Пролежни можно мыть! Подробнее об этом читайте в разделе 2.6. «Профилактика и лечение пролежней».

Прием ванны и душа

Если больной может принимать ванну или душ, помогите ему в этом, обеспечив безопасность. Исключить риск падений поможет специальное оборудование ванной и туалета и несколько простых правил (см. раздел 2.2. «Риски падений и безопасность больного»). Прежде всего оцените состояние вашего близкого: если у него высокое или низкое (по сравнению с обычным) артериальное давление или температура, отложите процедуру.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Попросите больного сходить в туалет (если он хочет) до процедуры.
- На дно ванны или душевой кабины постелите нескользящие коврики.
- Установите на ванну специальное сиденье для маломобильного человека (продается в магазинах медтехники) или табурет на нескользящих ножках (его можно ставить и в ванну, и в душевую кабину).

Меры безопасности

- Принимать ванну/душ рекомендуется не ранее чем через 2 часа после еды.
- Если больному во время мытья стало плохо, обязательно насухо вытрите и оденьте или оберните его полотенцем, прежде чем оказать помощь. Ни в коем случае не пытайтесь вынести больного из ванной мокрым! Мокрое тело скользит, человек может упасть и получить травму.

- Всегда предупреждайте о своих действиях («сейчас я поверну тебя на бок и буду протирать спину»), чтобы прикосновения не были неожиданными и не пугали больного.

ВАЖНО!

Помните о боли! Перед началом процедуры убедитесь, что пациент не испытывает боли, иначе каждое движение будет ее усиливать. Если движения причиняют человеку боль, проконсультируйтесь с врачом и заранее перед процедурой дайте пациенту обезболивающее (более подробно об основных принципах лечения хронического болевого синдрома см. в разделе 2.7. «Что делать с болью?»).

- При выполнении гигиенических процедур специалисты не рекомендуют использовать пасту Лассара, цинковую мазь, спиртовые растворы, марганцовку, которые сушат кожу и могут спровоцировать микротравмы. Не стоит применять масляные растворы — они не пропускают воздух и не дают коже дышать. Следует отказаться от талька, который образует комки, требует тщательного вымывания, а также может содержать примеси асбеста, признанного опасным для здоровья.

2.4.2. Интимная гигиена

Подробнее стоит сказать об интимной гигиене, так как тяжелобольные люди нередко страдают недержанием мочи и кала, часто не в силах дойти до туалета, вынуждены носить подгузник, пользоваться

судном или креслом-туалетом. Интимную гигиену необходимо проводить утром и вечером, а также после каждого испражнения и при смене подгузника. Неправильная и несвоевременная гигиена может привести к дискомфорту и депрессии больного, вызвать опрелости, зуд, геморрой, неприятный запах, инфекции мочеполовой системы, пролежни, кровотечения из уретры и мочевого пузыря.

ВАЖНО!

Помните, что ваш близкий испытывает неловкость и даже стресс от своей беспомощности. Будьте максимально деликатны.

- Обеспечьте уединенность. Туалет — это интимный процесс, никто не хочет быть на виду: закройте дверь или установите ширму. Если комната расположена на первом этаже, закрывайте шторы и окна.
- Никогда не укоряйте болеющего человека за то, что он испражнился или испачкал белье: для него это больший стресс, чем для вас.
- Не позволяйте себе шуточных и неловких комментариев: нередко больные начинают меньше есть и пить, чтобы не ходить в туалет и избежать неловкости.
- Обсуждайте интимные вопросы только наедине с больным и с его позволения. Никогда не делайте это предметом семейного обсуждения.
- Ваш близкий может стесняться сказать, что ему нужно в туалет. Создайте для него возможность позвать вас с помощью колокольчика, радионяни, настольного или электронного звонка,

резиновой игрушки. Договоритесь о специальных фразах, сигналах, которыми он может в присутствии посторонних людей в комнате сообщить вам, что хочет в туалет.

- Не торопите его, когда он опорожняется. По возможности выйдите из комнаты, но и не оставляйте его надолго на судне (это небезопасно).
- Поощряйте максимальную самостоятельность — действия, которые больной выполняет сам или с вашей помощью.
- Всегда предупреждайте больного обо всех своих действиях и спрашивайте его согласия, прежде чем что-то сделать.
- Помните, что удобно должно быть больному, а не вам.
- Не забывайте проветривать помещение после того, как больной опорожнился.

Использование подгузника

- Если пациент может сказать, что хочет в туалет, никогда не надевайте на него подгузник — для больного это унижение. Используйте судно или кресло-туалет до тех пор, пока это возможно.
- Подгузник должен быть пациенту по размеру. Не используйте подгузник большего размера, рассчитывая на то, что он больше впитывает.
- Не используйте одновременно катетер, подгузник и пеленку — это неудобно для больного и может спровоцировать опрелости.
- Меняйте подгузники и пеленки сразу после загрязнения. Грязные подгузники причиняют

сильный физический и эмоциональный дискомфорт и приводят к осложнениям.

- Проветривайте помещение после смены подгузника.
- Если ваш близкий носит подгузник, не используйте нижнее белье — плотно прилегающее к подгузнику нижнее белье увеличит риск появления опрелостей, создавая дополнительный парниковый эффект. Лучше наденьте поверх подгузника свободные пижамные штаны или рубашку.

Интимная гигиена лежачего больного

Вам понадобятся:

- перчатки;
- таз с теплой водой (36–37 °С);
- губка для интимной гигиены;
- моющее средство для интимной гигиены;
- подгузник (при необходимости);
- впитывающая пеленка;
- мягкое полотенце;
- защитный или увлажняющий крем.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Поверните больного на бок, подстелите впитывающую пеленку под ягодицы, верните больного в положение на спину.
- Попросите согнуть ноги в коленях и раздвинуть их или аккуратно сделайте это сами.
- Наденьте перчатки.
- Снимите повязки, если у больного есть раны в области паха.

- Прикройте низ живота и бедра большим легким полотенцем, чтобы больной не был перед вами обнажен.
- Намочите губку и протрите интимные места.
- Нанесите моющее средство для интимной гигиены.
- Промойте паховые складки.

<i>Для женщин</i>	<i>Для мужчин</i>
<ul style="list-style-type: none">• Аккуратно раздвиньте половые губы.• Промойте промежность губкой в направлении от половых органов к заднему проходу (вниз и назад). Нельзя проникать пальцами внутрь влагалища! Не допускайте попадания моющего средства во влагалище!• Повторите несколько раз до полного смывания моющего средства.	<ul style="list-style-type: none">• Аккуратно отодвиньте крайнюю плоть.• Помойте головку полового члена.• Закройте головку полового члена крайней плотью.• Помойте яички и паховую зону в направлении спереди назад.• Не тяните, не сдавливайте половой член во время проведения гигиенических процедур.• Не допускайте попадание моющего средства в устье мочеиспускательного канала, чтобы не допускать раздражения.
	<ul style="list-style-type: none">• Мягко промокните область промежности полотенцем.

- Поверните больного на бок. Помойте ягодичцы, ягодичную складку, задний проход по направлению от половых органов. Промывайте губку в чистой воде до тех пор, пока не избавитесь от остатков каловых масс.
- Аккуратно вытрите полотенцем, особенно все кожные складки (именно в них высок риск возникновения опрелостей).
- Нанесите защитный крем (особенно если больной носит подгузник).
- Уберите пеленку.
- Поверните пациента обратно на спину.
- Сделайте перевязку ран (при необходимости).
- Наденьте подгузник (при необходимости).
- Накройте пациента одеялом.

ВАЖНО!

Мойте только в одном направлении: от половых органов к анальному отверстию — то есть вниз и назад. Такой способ защищает от переноса бактерий и заболеваний мочеполовой системы.

Сопровождайте свои действия комментариями, так как пациент не видит, что вы делаете, нервничает и напрягается.

Меры безопасности

- Используйте рН-нейтральное моющее средство, а не обычное мыло или гель для душа — они разрушают микрофлору; избегайте средств на основе масла — они не пропускают воздух и не дают коже дышать.
- Моющее средство можно заменить специальной пенкой для интимной гигиены или гигиени-

ческими салфетками — при их использовании вода не нужна. Однако важно чередовать их применение с подмыванием водой, иначе кожа не будет дышать.

- Меняйте полотенце каждый день. Если у больного кандидоз, трихомоноз, молочница, то лучше пользоваться одноразовыми полотенцами.
- Выбирайте нижнее белье из натуральных тканей, без грубых швов, с мягкой резинкой.
- Не используйте раствор марганцовки или фурацилина — они сушат кожу! Забудьте про тальк: он образует комки, требует тщательного вымывания, а также может содержать примеси асбеста, признанного опасным для здоровья.

ВАЖНО!

Если вы заметили изменения на коже — сыпь, покраснение, раздражение, гнойнички — обратитесь к врачу: это может быть началом пролежневого процесса!

ПРО ИНТИМНОЕ

Нюта Федермессер, директор Центра паллиативной помощи г. Москвы, учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»

В сентябре 2015 г. я была на конференции в Польше по долгосрочному уходу. Там были три лекции по инконтиненции, что означает «недержание, проблемы с выведением». Три профессора из разных стран

читали лекции о том, как много в нашей жизни связано со способностью контролировать процессы мочеиспускания и дефекации, и про то, как сделать жизнь зависимых от этого людей более комфортной. У многих из нас есть пожилые или лежачие родственники, а об этой стороне их жизни мы думаем мало, только в контексте: не кончился ли дома запас подгузников и сколько они сейчас стоят. Работая в хосписе столько лет, я неоднократно (как и многие другие сотрудники) представляла на хосписной койке себя и думала, с какой из медсестер мне было бы комфортно. И всегда в голове было одно: комфортно с той, которой не стыдно дать вытереть попу.

Это касается не только лежачих пациентов. Вот представьте себе, что в силу болезни вам теперь всегда надо думать: когда по дороге следующий туалет? Какое место у вас будет в театре и на концерте? Надо с краю и не близко к сцене, чтобы никого не потревожить. А какие у вас брюки, ремень? Ведь их надо очень быстро снимать. А цвет какой? Такой, чтобы, если что, было бы не видно капель. А в магазине или в аптеке спрашивать прокладки мужские. Или женские, но не гигиенические, а урологические. Каково? А жизнь супругов, если у одного из них в результате лечения начались эти сложности, а он еще вовсе даже и не лежачий больной?..

Или еще одна сторона. Если нельзя самостоятельно сходить в туалет. Если человеку никак не обойтись без регулярной клизмы или, еще хуже, без так называемой мануальной эвакуации, которую самостоятельно не провести. Или если без катетера не удастся пописать никогда. Или если у человека, который вполне еще активен в повседневной жизни,

стоит колостома или нефростома. И вот эти чудесные мешочки закреплены и спрятаны где-то на теле, под одеждой. Как тогда живет? А как с половой жизнью?

Мы не задумываемся об этом совсем. А ведь это в какой-то момент практически в каждой семье произойдет. Я имею в виду разнообразные проблемы инконтиненции. Это и при болезни Альцгеймера, и при паркинсонизме, и при деменции, и после удаления матки у многих женщин, и просто от старости, и как результат лечения онкологии, или после травм и аварий, выпадения матки, или в силу мышечной атрофии, да даже во время беременности случаются такого рода проблемы... Да мало ли из-за чего еще...

Но я больше понимаю уже на нашем этапе — хосписном, паллиативном. Даже тут это часто совсем получается ужасно. Большинство пациентов у нас в подгузниках. Меняет подгузник и подмывает пациента медсестра. А многие пациенты очень даже в себе и всё понимают. Многие именно из-за этого стараются поменьше есть и пить. Представляете? Поменьше пить, даже если хочется, чтобы не обременять других... А если это мама двух сыновей и если это не в стационаре, а дома?.. И она хочет для них остаться мамой, безупречной леди... А если это муж у своей прекрасной, много моложе себя жены? Еще недавно богатырь, заступник... А если это свекровь и невестка... Еще неделю назад ссорились... Сколько в этом боли, неловкости, слез, зачастую унижения, обиды, хамства. Да даже если без них, вы просто попробуйте, лежа в кровати, расслабиться и пописать. И как это будет, если вот это теплое под

вами, и вы ощущаете, как это впитывается в памперс или прилипает к попе, а медсестра еще не подошла... Или надо позвать мужа...

Вот именно поэтому большинство пожилых людей падают именно тогда, когда встают, чтобы потратить остатки сил на то, чтобы добрести до туалета. А в хосписе, когда совсем уже нет сил, все же стараются пересесть хотя бы на стульчак. И спина не держит, и тело падает вперед, и попу ты сама все равно уже не вытрешь, но слабым голосом говоришь медсестре: нет, я пересяду, я смогу, только подержите меня. А мы порой не закрываем дверь в палату или не ставим даже ширму у кровати... Или говорим, ну что вы, не надо пересаживаться, вот же у нас целая тележка подгузников... А для пациента это гораздо больший признак конца, чем прием опиоидных анальгетиков или госпитализация в стационар хосписа.

Мы так много времени уделяем подбору подгузника для ребенка: размер, вес, днем такой, на прогулку этот, на ночь японский, с резиночками, трусиками или на липучках, и ой-скорее-надо-менять-уже-на-другой-размер, он подрос, ему трет в промежности, или как-ты-не-поменял-еще-он-же-уже-минут-двадцать-как-покакал. А дети ведь до определенного времени психологической составляющей этого процесса вообще не заморачиваются. При этом для взрослых у нас в магазинах выбор практически нулевой, размеров, хорошо, если три, информации нет, разговаривать про это как-то неловко...

Или вот еще момент. Практически у всех нас есть какие-то туалетные привычки. Кто-то в туалете

курит, кто-то читает газету или любимый детектив, кто-то лак с ногтей стирает, и уж точно все мы там наедине с собой и, значит, можем позволить себе спокойно и в носу ковырять, и... можно перечислять бесконечно. Больной же человек в лучшем случае рассчитывать может на ширму около кровати, а если он все же доковылял до туалета, то он знает, что за дверью медсестра, родственник, сиделка, которая ждет, ну когда он там уже... И любимый журнал точно ему туда не подаст...

К чему я все это пишу. К тому, что самые простые вещи труднее всего заметить. Всегда надо смотреть на пациента с его перспективы, из положения лежа. Всегда надо поступать с другими так, как мы хотим, чтобы поступали с нами (Боже, как я ненавидела эти слова в детстве, когда мама повторяла мне эту мантру по десять раз в день).

Давайте постараемся понять, что интимная сфера остается интимной даже тогда, когда стареешь, болеешь, умираешь. Что соблюдать достоинство пациента в интимной сфере еще труднее, чем в области физического или духовного комфорта. А значит, как и со всеми другими интимными сферами жизни, надо уделять этой теме больше внимания и тратить на это больше своей души в процессе ухода за беспомощными людьми.

2.4.3. Уход за волосами

Правильная и своевременная гигиена головы позволяет избежать перхоти, зуда, покраснений, потницы, колтунов и выпадения волос. И что не менее важно, больному человеку тоже хочется хорошо

выглядеть — болезнь не должна означать неухоженность. Красивая стрижка и окрашивание поднимут настроение женщинам, а мужчинам, которые привыкли носить усы или бороду, будет приятно их сохранить. Не надо брить больного или коротко стричь его только потому, что это облегчит вам уход за волосами.

- Мыть больному голову следует не реже 1–2 раз в неделю и по мере загрязнения. При этом сухие шампуни не могут стать полноценной заменой мытья головы водой. Если пациент слаб, плохо себя чувствует, **не мойте голову одновременно с телом, делайте это в разные дни.**
- Расчесывать волосы нужно несколько раз в день, от длительного лежания они спутываются сильнее. Длинные волосы расчесывают, поднимаясь от кончиков к корням, чтобы не было больно. По возможности давайте больному зеркало и позволяйте самому расчесывать и укладывать волосы (хотя бы спереди).
- Брить мужчин надо так же часто, как они привыкли делать это до болезни.

Как вымыть голову лежачему больному

Мы расскажем о двух способах мытья головы: с помощью надувной ванночки со сливом (можно приобрести в магазине медтехники) и при помощи расчески и ваты. Какой бы способ вы ни выбрали, предупреждайте больного о процедуре и своих действиях.

Способ 1. Мытье головы с помощью надувной ванночки со сливом

Вам понадобятся:

- емкость для слива воды;
- шампунь;
- кондиционер;
- полотенце;
- фен.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Надуйте ванночку.
- Уберите подушку и подложите ванночку под голову.
- Убедитесь, что больному удобно лежать на плоской поверхности без подушки; можно положить под голову валик из полотенца.
- Вы можете также защитить полотенцем кожу больного от жестких краев ванночки.
- Поставьте на пол рядом с кроватью емкость для воды и опустите в нее сливной шланг от ванночки.
- Расчешите волосы — это позволит избежать спутанности после мытья.
- Вымойте волосы обычным способом. Мыть лучше массажными движениями, это разгоняет кровотоки и помогает хорошо промыть волосы.
- Просушите волосы полотенцем и феном.

Меры безопасности

- Проследите, чтобы воздух фена не был горячим и больному было комфортно.

Способ 2. Мытье головы при помощи расчески и ваты

Вам понадобятся:

- шампунь;
- полотенце;
- впитывающие пеленки;
- емкость для воды;
- вата;
- плоская расческа;
- фен.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Налейте в емкость 500 мл воды (около 2 стаканов).
- Добавьте в воду 5 мл (чайную ложку) шампуня и вспеньте.
- Расчешите пациенту волосы.
- Под голову и на грудь пациента положите впитывающую пеленку.
- На плоскую расческу «начешите» вату, хорошо смочите в моющем растворе, слегка отожмите.
- Тщательно расчешите волосы до полного намочения.
- Смените вату на расческе, смочите в чистой воде и расчешите волосы.
- Повторите расчесывание до тех пор, пока шампунь полностью не смоется с волос.
- Протрите волосы полотенцем и высушите их феном.

Меры безопасности

- Проследите, чтобы воздух фена не был горячим и больному было комфортно.
- Следите за возможными появлениями сыпи, зуда, раздражений на коже головы.
- Во время мытья будьте внимательны, чтобы не замочить повязки (если они есть на шее и лице). Если повязки намокли, их нужно заменить.
- Меняйте позицию больного **плавно** — резкие движения могут привести к головокружению.
- Если больной после нейрохирургических операций, травм головы или позвоночника, выполняйте уход в соответствии с **рекомендациями врача и медсестры**.

Если пациент может сидеть, можно вымыть ему голову следующим образом:

- посадив его на кровати: ступни на полу, голова наклонена вперед, колени разведены, между ними на табуретке стоит тазик для слива воды;
- или посадив его лицом к раковине/ванне.

Бритье лежачего пациента

Многодневная щетина на лице мужчины только усугубляет его болезненный вид. Человек выглядит неухоженным. Однако если он носил бороду и усы до болезни, то их нужно не брить, а подстригать, сохраняя форму.

Не сбривайте бороду и усы больному без его согласия.

Чем меньше разница с тем, как человек выглядел до болезни, — тем для него комфортнее.

Вам понадобятся:

- бритва (бритье электрической бритвой считается более безопасным, но если у вас ее нет, используйте одноразовую);
- емкость для воды;
- полотенце;
- губка;
- впитывающая пеленка;
- крем или гель для бритья;
- крем после бритья.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Поднимите головной конец функциональной кровати, устройте больного так, чтобы он оказался в положении полусидя.
- Положите больному на грудь впитывающую пеленку. Лежащему больному — под голову и лопатки.
- Намочите губку теплой водой и слегка отожмите.
- Протрите губкой кожу лица.
- Нанесите крем или гель для бритья на кожу.
- При бритье оттяните пальцами кожу в противоположном направлении движению станка.
- Смойте пену.
- Протрите насухо лицо полотенцем.
- Нанесите тонкий слой крема после бритья.

Меры безопасности

В случае пореза промойте поврежденное место водой и обработайте раствором хлоргексидина или перекиси водорода. Зажмите порез чистой салфеткой или ватным диском на 5–10 минут, до тех пор пока кровь не остановится.

2.4.4. Уход за ушами, глазами, носом и полостью рта

Умываться, сморкаться, чистить зубы — эти привычные простые процедуры мы делаем почти автоматически. Однако болеющий человек не всегда может выполнить их сам. Следить за чистотой глаз, носа, ушей, рта так же важно, как и за чистотой тела и интимной области. И помните: всегда предупреждайте пациента обо всех своих действиях и манипуляциях, даже если он спит или находится без сознания и, как вам кажется, не слышит и не понимает вас.

Уход за носом

В носу скапливается слизь и образуются корочки. Они затрудняют дыхание и доставляют дискомфорт, поэтому нос надо прочищать ежедневно (или по мере необходимости) с помощью ватных палочек. Процедуру надо проводить, даже если человек в коме.

Вам понадобятся:

- ватные палочки или турунды из марлевых салфеток (стерильные турунды можно приобрести

в аптеке или сделать их из чистых ватных дисков: возьмите половинку ватного диска и накрутите его на конец зубочистки, затем уберите зубочистку и дополнительно уплотните турунду скручиванием);

- вазелиновое, оливковое или детское увлажняющее масло;
- лоток;
- фартук или одноразовая пеленка;
- одноразовые перчатки.

Последовательность действий

при выполнении процедуры

- Вымойте руки и наденьте перчатки.
- Наденьте фартук на больного.
- Смочите ватную палочку (турунду) во флаконе с вазелиновым маслом. Ватная палочка (турунда) должна быть смочена равномерно и умеренно, чтобы масло не капало с нее. Возьмите ватную палочку или турунду в правую руку.левой приподнимите кончик носа пациента и аккуратно вращательными движениями введите ватную палочку (турунду) в ноздрю.
- Если в носу у больного человека сухие корочки, подержите палочку (турунду) 1–2 минуты для их размягчения.
- Достаньте ватную палочку вращательными движениями.
- Возьмите чистую ватную палочку (турунду), смочите во флаконе с вазелиновым маслом и повторите процедуру до полного удаления корочек.

- Обработайте другой носовой ход аналогичным способом.

Меры предосторожности

Нельзя вводить турунду или ватную палочку глубоко в носовой ход — так вы можете причинить боль и повредить слизистую носа или тонкие перегородки.

Уход за глазами

Во время сна в глазах образуются выделения, которые склеивают ресницы. На веках могут появляться сухие корочки, которые необходимо убирать ежедневно по утрам после пробуждения больного. Правильный уход за глазами также позволяет предотвратить гнойные заболевания.

Вам понадобятся:

- кипяченая вода или отвар ромашки комнатной температуры
- емкость для воды;
- марлевые шарики или ватные диски (не используйте вату, так как она оставляет ворс на ресницах);
- фартук;
- одноразовые перчатки (по желанию).

Последовательность действий

при выполнении процедуры

- Вымойте руки. По желанию наденьте перчатки.

- Приготовьте емкость и налейте в нее воду или отвар ромашки комфортной температуры.
- Наденьте непромокаемый фартук на больного.
- Вскройте упаковку с марлевыми шариками (ватными дисками).
- Смочите марлевый шарик (ватный диск) в растворе и отожмите его.
- Протрите ресницы и веки по направлению от наружного угла к носу.
- Повторите обработку 4–5 раз, меняя марлевые шарики (ватные диски).
- Промокните остатки раствора на глазах сухим марлевым шариком (ватным диском).
- Обработайте другой глаз аналогичным способом.

Меры безопасности

- Ни в коем случае не используйте вместо воды раствор перекиси водорода, при попадании в глаза он вызовет раздражение и боль.
- Для каждого глаза используйте чистый марлевый шарик/ватный диск. Не протирайте оба глаза одним и тем же марлевым шариком или ватным диском — вы можете занести инфекцию из одного глаза в другой.
- Иногда процесс моргания у больного замедляется, поэтому слизистая глаза может пересыхать. Избежать этого можно, используя увлажняющие капли («искусственная слеза»), по 1–2 капли в уголок глаза каждые 2 часа. Перед применением проконсультируйтесь с врачом.

Уход за ушами

Чистить уши необходимо 1–2 раза в неделю, чтобы не появлялись серные пробки: они снижают слух и создают ощущение шума в ушах.

Вам понадобятся:

- кипяченая вода комнатной температуры;
- емкость для воды;
- турунды, ватный диск или марлевые салфетки;
- фартук;
- впитывающая пленка (если человек не может сидеть);
- одноразовые перчатки (по желанию).

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Вымойте руки и наденьте перчатки.
- Наденьте фартук на больного. Если больной не может сидеть, постелите ему под голову впитывающую салфетку (пленку).
- Смочите ватный диск (турунду или марлевую салфетку) в воде и отожмите.
- Двумя пальцами осторожно оттяните верхнюю часть ушной раковины, чтобы выпрямить слуховой проход.
- Аккуратно протрите ушную раковину и область за ушами.
- Повторите обработку 4–5 раз, меняя ватные диски (турунды, марлевые салфетки).
- Обработайте другое ухо аналогичным способом.

Меры безопасности

- Обратите внимание, что нельзя чистить слуховой проход острыми предметами и ватными палочками — они могут повредить барабанную перепонку или стенку слухового прохода, а также занести инфекцию. Вместо палочек используют ватные диски, турунды или марлевые салфетки. Палочками можно чистить только ушную раковину.
- Если вам кажется, что у больного человека образовалась серная пробка, обратитесь к врачу. Не пытайтесь избавиться от нее самостоятельно. Возможно, это не серная пробка, а шум в ушах — следствие инфекции или принятия препаратов.

Уход за полостью рта

Особенно внимательно отнеситесь к гигиене ротовой полости. Симптомами тяжелой болезни нередко бывают рвота, сухость во рту, стоматит и другие инфекции. Правильный уход позволяет снизить риск развития стоматита и язв, регулирует слюноотделение для увлажнения слизистой оболочки рта и устраняет неприятные вкусовые ощущения во рту. Чистить зубы или обрабатывать полость рта нужно утром и вечером, после каждого приема пищи и приступа рвоты.

Если ваш близкий в сознании, может приподняться и садиться в постели, пусть он чистит зубы щеткой и пастой сам, а вы помогайте ему при необходимости. Важно, чтобы человек сохранял самостоятельность до тех пор, пока это возможно. Используйте

щетку с мягкой щетиной, жесткая щетка или щетка средней жесткости может повредить десны. Существуют специальные зубные щетки, которые надеваются на палец: такую щетку может использовать ухаживающий, если он чистит зубы больному.

Если больной ослаблен и не может чистить зубы щеткой сам или с вашей помощью, то ему обрабатывают полость рта с помощью шпателя с марлевой салфеткой или специальных палочек для обработки рта (продаются в аптеках).

Вам понадобятся:

- шпатель для полости рта (продается в аптеках);
- зубная щетка;
- марлевые салфетки;
- сок свежевыжатого лимона с глицерином 1:2;
- емкость;
- фартук;
- гигиеническая помада;
- впитывающая пеленка.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Поверните больного на бок так, чтобы его лицо находилось на краю подушки (не обязательно во время чистки зубов переворачивать лежащего больного с одной стороны на другую: всю полость рта можно обработать в позе на боку).
- Под головой и на грудной клетке пациента расстелите впитывающую пеленку.
- Поставьте емкость под подбородок больного.
- Смочите зубную щетку лимонным соком с глицерином.

- Попросите пациента приоткрыть рот или бережно, не применяя силы, сделайте это сами с согласия больного.
- «Выметающим» движением сверху вниз проведите по нижней и верхней челюсти пациента. Повторите несколько раз в течение 30–40 секунд.
- Оберните шпатель марлевой салфеткой и смочите его в лимонном соке с глицерином.
- Аккуратно обработайте внутреннюю поверхность щек, язык, подъязычную область, твердое нёбо. Если на языке есть налет, его необходимо очистить мягкой щеткой или шпателем с марлевой салфеткой. Дайте больному сделать это самостоятельно, если позволяет его состояние.
- Нанесите на губы пациента гигиеническую помаду (по желанию).

Меры безопасности

- Для профилактики воспаления слизистой рта (стоматита) можно применять антисептические растворы и спреи. Если больной может самостоятельно прополоскать рот, то в виде жидкости, если нет — в виде спрея.
- Тяжелобольному и обездвиженному человеку также можно 2–3 раза в день давать рассасывать маленькие кусочки льда, чтобы освежить полость рта.
- Нельзя проводить обработку полости рта глицерином и лимоном, если у больного рак органов ротовой полости, во рту есть язвочки (часто бывают после химиотерапии), герпес или

кровоточат десны. В этой ситуации **обязательно** обратитесь к врачу за рекомендациями по лечению и обработке полости рта.

- Если пациент носит зубные протезы, важно вынимать их и тщательно проводить гигиену ротовой полости от остатков пищи, промывать сами протезы. Следите, чтобы они не натирали. При необходимости обратитесь к специалисту.

2.4.5. Уход за ногтями и кожей рук и стоп

Чистые и аккуратно подстриженные ногти — это не только гигиена больного. Это его ощущение ухоженности, опрятности и заботы. Маникюр и педикюр необходимо делать раз в неделю, а кожу рук и ног ежедневно увлажнять питательным кремом (особенно на пятках и между пальцами, в том числе при наличии контрактур).

У пациента должен быть индивидуальный маникюрный набор, который необходимо до и после процедуры обрабатывать антисептиком (спиртом, хлоргексидином). Ножницы лучше использовать не острые, а с закругленными концами. Для утолщенных и больных ногтей необходимо иметь под рукой кусачки.

Вам понадобятся:

- индивидуальный маникюрный набор: ножницы с закругленными концами, кусачки, пилочка;
- антисептик для обработки набора (спирт, хлоргексидин);
- палочка и масло для кутикулы;
- тазик или миска с водой;

- впитывающая салфетка или пеленка (если пациент лежащий);
- бумажные салфетки или полотенце;
- увлажняющее жидкое мыло (по возможности);
- увлажняющий крем.

Последовательность действий при выполнении процедуры

- Если больной лежит, перед маникюром постелите под его кисть впитывающую салфетку, а перед педикюром согните ноги в коленях и положите салфетку под стопы. **Не забудьте предупредить обо всех своих действиях!**
- Наденьте перчатки.
- До процедуры, чтобы больной расслабился, массируйте его руки или ноги, используя детский крем или массажное масло. После массажа можно приступить к процедуре обработки ногтей.
- Ногти на ногах лучше стричь в форме мягкого квадрата, так как при овальной форме высок риск врастания ногтя.
- Если появились заусенцы, аккуратно обрежьте их, но не до основания.
- Если вы добавляли в воду увлажняющее мыло, обязательно смойте его потом чистой водой, так как мыло сушит кожу.
- Закончив процедуру, вытрите кожу насухо и увлажните кремом, в том числе между пальцами.

Меры предосторожности

- Не обрезайте кутикулу, так как вы можете поранить пациента или спровоцировать появление

заусенцев. Если необходимо, сдвиньте кутикулу палочкой.

- Не удаляйте самостоятельно выросший ноготь. Это может сделать только врач.
- Не используйте горячую воду, чтобы поскорее распарить загрубевшую кожу. Оптимальная температура воды — около 36–37 °С.

ВАЖНО!

Не удаляйте выросший ноготь самостоятельно, это может привести к травмам и воспалению. Дайте ногтю немного отрасти (можно использовать лаки — активаторы роста) и обратитесь к специалисту.

Проблемы, с которыми вы можете столкнуться

Натоптыши

Если на ногах нет ран и повреждений, добавьте в ванночку с теплой водой немного морской соли (обратите внимание: **соль делает ногти более жесткими!**). 20–30 минут отпаривайте ноги в воде, потом обработайте натоптыш пемзой или специальной пилочкой. Нанесите средство с отшелушивающим действием и питательный крем.

ВАЖНО!

Будьте осторожны при обработке стоп у пациентов с диабетом, так как при травмировании кожи пемзой высок риск инфицирования!

Трещины

Избежать трещин помогают ежедневная гигиена ног и увлажнение стоп: 2–3 раза в день смазывайте

стопы специальным кремом для загоревшей кожи. Можно добавлять в крем оливковое масло или делать компресс с глицерином на несколько часов. После процедуры мытья тщательно вытирайте ноги больного насухо, в том числе между пальцами.

Если стопы пациента крайне запущены, можно сделать размягчающий компресс на ночь: помойте ноги и распарьте их в теплой воде, после этого смажьте стопы жиром (если возможно, нутряным) или жирным кремом, оберните стопы целлофаном и наденьте сверху носки на несколько часов. Снимите носки и компресс, очистите стопы пемзой и помойте, затем смажьте кремом.

Если вы случайно поранили пациента во время процедуры, обработайте место пореза перекисью водорода или любым антисептиком.

Утолщенные ногти

Утолщенные ногти чаще встречаются у людей с сахарным диабетом и сердечно-сосудистыми заболеваниями.

Перед маникюром обязательно сделайте смягчающую ванночку, чтобы ногти не трескались и не ломались: если на ногах нет ран и повреждений, добавьте в емкость с теплой водой 2 чайные ложки соды и жидкого мыла. Отпаривайте ноги в воде 10 минут. Только после этого приступайте к маникюру или педикюру. Также можно аккуратно спиливать утолщенную пластину пилкой.

Грибок ногтей

Чаще всего от грибка ногтей страдают пожилые пациенты, люди с сахарным диабетом, СПИД/

ВИЧ, сердечной недостаточностью или нарушением кровоснабжения конечностей. Существуют современные эффективные методы лечения грибка, специальные таблетки и мази, но **не лечите грибок сами — проконсультируйтесь с врачом.** Надевайте на больного только хлопчатобумажные носки, меняйте их ежедневно и стирайте при температуре не ниже 60 °С. Давайте ногам «дышать», проветривайте обувь. Тщательно насухо вытирайте ноги после мытья.

Если больного грибок не беспокоит, лечение не обязательно. Можно ограничиться профилактикой заражения окружающих: тщательно мойте руки или обрабатывайте их спиртосодержащим кожным антисептиком до и после контакта с пациентом; надевайте перчатки, делая маникюр и педикюр.

Деформации стопы

У людей с артрозом или у длительно лежащих пациентов с контрактурами часто деформируются стопы. Это приводит к образованию опрелостей и трещин и делает педикюр болезненной процедурой, поэтому для педикюра используйте разделители для пальцев ног (как в салонах) или проложите между пальцами ватные валики. Также мягко массируйте стопы перед педикюром.

Спастика (напряженные мышцы)

Перед началом процедуры сделайте легкий массаж (поглаживания) стоп или рук, чтобы расслабить мышцы и избежать болевых ощущений во время процедуры. Убедитесь, что пациенту не больно, прежде чем делать что-либо.

Сахарный диабет

Если у больного сахарный диабет, то он более подвержен грибковым заболеваниям ногтей, у него выше риск воспалений, поэтому не проводите «агрессивные» процедуры, которые могут поранить и инфицировать кожу. Используйте хлопчатобумажные носки и свободную обувь. Ноги ежедневно осматривайте на наличие покраснений, опрелостей, трещин. **При диабетической язве не отпаривайте ноги перед педикюром в воде.**

Ногтевое кровоизлияние (ноготь синий, черный) — частое явление у диабетиков. **Если вы заметили, что ноготь почернел, срочно обратитесь к врачу,** чтобы предупредить возникновение диабетической язвы.

Пролежни и раны на стопах

Пролежни и раны на стопах не повод отказаться от педикюра. Отпаривать ноги в воде в этих случаях нельзя, но можно сделать смягчающий компресс только на ногти и обработать неповрежденную кожу.

Пролежни требуют серьезного медицинского лечения: самостоятельно избавиться от них не удастся, а сделать хуже — можно. **При появлении пролежня обратитесь к специалистам медицинских учреждений, оказывающих паллиативную помощь.** Медицинские работники этих организаций, как правило, хорошо знакомы с проблемой пролежней, они окажут вашему близкому квалифицированную помощь (тогда как врач, не знакомый с пролежнями, может не знать особенностей их лечения).

Подробнее об этом см. в разделе 2.6. «Профилактика и лечение пролежней».

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

2.5. ПИТАНИЕ БОЛЬНОГО: КАК И ЧЕМ КОРМИТЬ

В период болезни и в конце жизни физические возможности и потребности человека меняются и тело адаптируется под эти изменения.

Мы привыкли к тому, что еда — это питание для тела и души, отражение любви и заботы. В период глубокого горя члены семьи ищут утешения через ритуалы и привычные действия для обеспечения комфорта и выражения своей любви и заботы. Когда ваш любимый человек перестает есть и пить, вы чувствуете себя беспомощным, и это нормально, потому что вы всегда думали о еде и воде как о необходимых составляющих хорошего ухода. Но помните, что ваша забота может выражаться и иначе.

Для большинства неизлечимо больных обильное питье и пища не улучшают качества жизни и не продлевают жизнь. Наоборот, попытки накормить через силу, как правило, только увеличивают боль и страдания.

Проблемы, с которыми вы можете столкнуться

Потеря аппетита и изменение вкусовых ощущений

На определенном этапе заболевания потребность человека в пище и воде уменьшается. У многих больных изменяются вкусовые ощущения: им перестают нравиться блюда, которые раньше были любимыми.

Иногда человеку кажется, что пища безвкусная или имеет металлический привкус. Некоторые едят совсем понемногу, а другие просто не могут проглотить ни кусочка. Потеря аппетита обычно очень расстраивает и больного, и его близких. Все чувствуют себя виноватыми: больной — что не может доставить радость близким, старательно приготовившим ему еду, близкие — так как не знают, что именно приготовить, чтобы больной поел. Что же можно сделать, чтобы помочь больному, и что нужно понять близким? Аппетит может пропасть по разным причинам:

- **Снижение обмена веществ.** Больному или пожилому человеку действительно достаточно небольшого количества пищи.
- **Естественное развитие болезни.** На определенном этапе заболевания все физиологические процессы замедляются, на них нужно меньше энергии. В последние дни жизни человек не страдает от мучительного голода или жажды. Организм «экономит» силы на поддержание жизни и не тратит их на переваривание пищи.

- **Прием лекарственных препаратов.** Некоторые лекарства также могут привести к потере аппетита. Проконсультируйтесь с врачом, чтобы понять, нужно ли скорректировать терапию.
- **Влияние других симптомов болезни.** К нежеланию есть также приводят запор, боль, тошнота или рвота, стоматит — если эти проблемы решить, интерес к еде может вернуться.
- **Психологические причины.** Частым спутником болезни становится депрессия. Также пациент может стесняться или бояться обращаться за помощью, чтобы сходить в туалет.
- **Неправильный уход.** Невнимательность ухаживающего при кормлении или неаппетитные блюда могут вызвать отказ от еды.

Не ругайте вашего близкого за то, что мало съел, не обижайтесь на него и не настаивайте на дополнительной порции — для большинства неизлечимо больных обильное питье и пища не улучшают качество жизни и не продлевают жизнь. И конечно, человека, чей жизненный прогноз недолог, нельзя кормить насильно: это приведет к стрессу и, возможно, физическим страданиям — отекам, тошноте, рвоте, одышке, вздутию живота.

ВАЖНО!

Разрешите себе принять выбор вашего близкого в отказе от пищи и воды.

И еще — найдите способ показать свою любовь, заботу, сострадание иначе: вспомните вместе

светлые моменты из жизни, полистайте семейный фотоальбом, почитайте книгу, послушайте музыку. Сделайте больному массаж, если он хочет. Найдите, чем еще его можно порадовать.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Может наблюдаться и обратная ситуация — заметное повышение аппетита: например при приеме глюкокортикоидных препаратов (дексаметазона и других).

Сухость во рту

Если больной мало пьет, важно позаботиться о том, чтобы сухость во рту, естественная при малом потреблении жидкости, не мучила его. Для этого необходимо не поить, а увлажнять ему полость рта. Регулярно чистите зубы, щеки, язык, десны больного или обрабатывайте полость рта ватными палочками, смоченными лимонным соком с глицерином в пропорции 1:2 (если нет язвочек во рту). Протирайте ему губы смоченным в воде ватным диском, обрабатывайте вазелином или гигиенической помадой. Давайте больному маленькие кусочки льда для рассасывания.

Нарушение глотания

Еще одна распространенная проблема, связанная с питанием, — это трудности с глотанием. Определите, какую пищу больной не может глотать: твердую, полужидкую, жидкую или любую. После этого обратитесь к врачу за рекомендациями по питанию. В некоторых случаях допустима установка назогастрального зонда для кормления.

Однако ставить зонд можно только с согласия пациента и в ситуации, когда отказ от еды не является следствием естественного угасания организма. Если из-за болезни человеку осталось жить несколько дней или часов, зонд, возможно, не может продлить жизнь, но станет причиной дополнительного физического и психологического дискомфорта.

Посуда и сервировка

В сервировке еды для болеющего человека важно не только удобство, но и красота, ведь его мир зачастую ограничен четырьмя стенами и дни проходят монотонно. Выбирайте красивую посуду и салфетки, поставьте на стол цветы — порауйте вашего близкого. Цитрусовые тоже украсят стол, а их аромат повышает слюноотделение и аппетит.

- Если больному удобно, используйте складной столик.
- Выбирайте тарелки небольшого размера, чтобы их легко было передвигать на подносе и на столе.
- Чашки пусть будут прозрачные и легкие, чтобы больной видел содержимое и мог легко поднять чашку.
- Пригодится трубочка или чашка-поильник, чтобы безопасно и удобно пить в положении лежа.
- Положите на стол ножи и вилки, даже если больной не будет пользоваться ими самостоятельно.

Чем и как кормить

Болеющему человеку необходима правильно подобранная и сбалансированная диета, которую назначит врач.

Главное, питание должно быть легкоусвояемым, полноценным и вкусным, ведь еда — часто одно из немногих все еще доступных человеку удовольствий. Мы поделимся с вами некоторыми советами о том, как организовать питание близкого человека.

- Избегайте избыточно жирных, копченых, острых, соленых продуктов; продуктов, вызывающих повышенное газообразование, газированных напитков. Но если больному очень хочется, то иногда допустимо его побаловать: не отказывайте близкому в любимой еде, даже если она ему не очень полезна. Не бойтесь нестандартных гастрономических просьб: вреда человеку они не причинят, а вам дадут возможность проявить любовь и заботу.
- Пищу готовьте так, чтобы она была удобна для жевания: мясо в виде котлет или суфле, овощи в виде салатов или пюре. Твердую пищу нарежьте маленькими кусочками.
- Не старайтесь давать всю пищу только в протертом виде, иначе кишечник будет работать хуже, а ваш близкий — получать от еды меньше удовольствия и со временем может начать отказываться от любой пищи. Если больной не может жевать, но отказывается от протертой пищи, предложите ему подержать кусочек твердой еды во рту, посасывая ее.

- Йогурты, соки, фруктовые пюре замораживайте и давайте в виде мороженого, так их проще глотать.
- Кормите больного маленькими порциями до 5—6 раз в день. Давайте не больше двух блюд за один прием.
- Уважайте привычные ритуалы вашего близкого (время завтрака, обеда и др.).
- Если больной ест сам, разделите с ним трапезу. Вместе есть приятнее.
- Изолируйте больного от запахов приготовляемой пищи, если они вызывают у него тошноту.

Быть в положении того, кто постоянно нуждается в посторонней помощи и обслуживании, как правило, психологически непросто для любого человека.

Поэтому все, что способно выразить ваше уважение к больному и дать ему почувствовать себя самостоятельным, только приветствуется.

ВАЖНО!

Всегда комментируйте все свои действия и предупреждайте о них пациента, даже если вам кажется, что он вас не слышит и не понимает.

- Помогите больному до и после еды вымыть руки или протереть их теплыми влажными салфетками или полотенцем (это важные привычные ритуалы).
- Желательно расположить больного в положении полусидя, чтобы он не поперхнулся. Приподнимите изголовье кровати или голову больного.

- На шею и грудь лучше положить непромокаемую салфетку, под голову лежащего больного подстелить полотенце, чтобы не испачкать наволочку.
- Поставьте у кровати стул, чтобы кормить сидя. Не нависайте над больным. Если хотите присесть на его кровать, спросите разрешения.
- Дайте больному в руку столовый прибор, даже если он им не пользуется, — это поможет сохранить рефлексы и поддержать чувство самостоятельности.
- Наполняйте ложку на одну треть, больной не должен прилагать дополнительные усилия, чтобы проглотить предложенную ему порцию. Ложку ко рту подносите плавно.
- Ждите, пока больной сам откроет рот. **У неговорящего человека сжимание зубов — показатель нежелания есть.** Заставлять нельзя ни в коем случае.
- Не торопите, когда больной ест. Обязательно следите, чтобы он прожевал пищу, прежде чем подносить следующую ложку.
- Не настаивайте, чтобы он съел всю порцию, и не критикуйте его за то, что, на ваш взгляд, он съел мало.
- После еды убедитесь, что во рту больного нет остатков пищи: желательно, чтобы пациент прополоскал рот, или дайте ему запить. Если у больного зубные протезы, обязательно промойте их.
- Помогите больному вымыть руки после еды и проветрите комнату.

Если у больного стоит назогастральный зонд или гастростома

Тщательно измельчайте пищу блендером, чтобы зонд или гастростома не забились.

- После каждого кормления промывайте зонд и гастростому с помощью шприца небольшим количеством кипяченой воды.
- Используйте специальное энтеральное питание по рекомендации врача.
- Энтеральное питание нужно как дополнение к обычной пище, когда больной сильно истощен или ему остро не хватает необходимых питательных веществ.

2.6. ПРОФИЛАКТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ПРОЛЕЖНЕЙ

Как распознать пролежни?

Одной из самых частых проблем малоподвижных пациентов являются пролежни — повреждения кожи и расположенных под ней мягких тканей, которые возникают в результате давления, если человек долго находится в одной позе без движения. Это приводит к нарушению кровообращения, и клетки тканей начинают отмирать. Пролежни могут вызвать нестерпимую боль, инфекции и даже привести к заражению крови и летальному исходу — поэтому так важно не допустить их появления, а если пролежни все-таки появились — как можно скорее обратиться к врачу.

Чаще всего пролежни появляются в области крестца, копчика, позвоночных отростков, лопаток, пяток, ягодиц и ушей (рис. 8 и 9).

Риск появления пролежней выше, если у человека избыточный вес или он, наоборот, истощен — в обоих случаях на ткани больше давления (собственного веса или внешних поверхностей). Влажная и грязная кожа — благоприятная среда для возникновения пролежней, поэтому будьте внимательны, если больной часто потеет или испытывает трудности с удержанием мочи и кала. Также пролежни чаще возникают у людей с сердечно-сосудистыми заболеваниями, трофическими язвами, сахарным диабетом — при этих заболеваниях кровообращение уже нарушено.

В зависимости от тяжести поражения различают четыре степени пролежней. Появление пролежней нередко сопровождается ознобом и повышенной температурой.

I степень. На коже появляются красные/фиолетовые/синие пятна, которые не проходят после того, как вы надавили на них пальцем в течение 2–3 секунд (если при давлении кожа белеет — это не пролежень). В этой ситуации важно как можно скорее обратиться к врачу, чтобы остановить дальнейшее развитие пролежневого процесса, который может происходить очень стремительно, всего за несколько часов.

II степень. Кожа повреждена, на ней появляются пузыри и неглубокие раны (язвы).

III степень. Рана углубляется и повреждает мышцы, могут быть жидкие выделения, неприятный запах от раны.

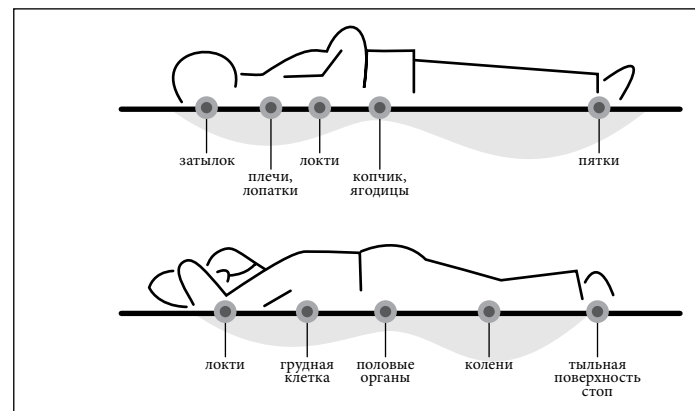


Рис. 8.

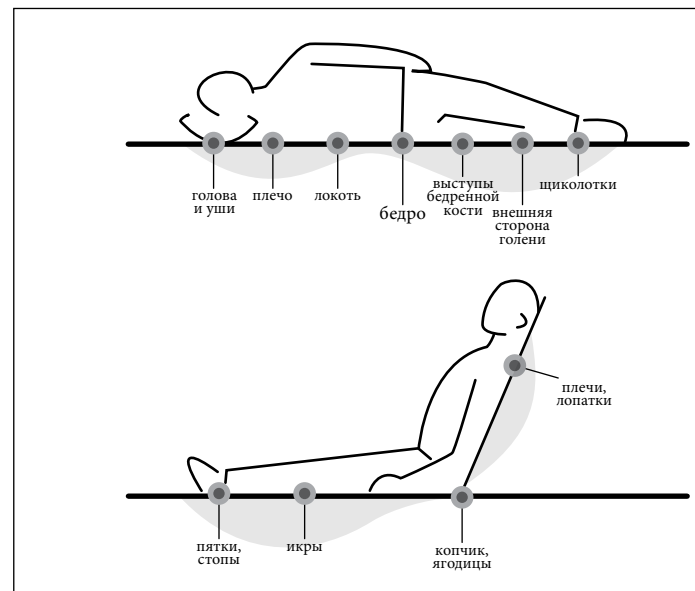


Рис. 9.

IV степень. Пролежень поражает все ткани: кожу, мышцы, кости; образуется некроз — черная корка, под которой с высокой вероятностью идет гнойный процесс, распространяясь на сухожилия и/или кости. Это очень опасное для жизни состояние. Гнойный процесс может привести к сепсису — заражению крови. Необходимы срочное хирургическое вмешательство для иссечения мертвых некротических тканей, прием антибиотиков и последующий длительный медицинский уход за раной.

Лечить пролежни тяжело и долго, делать это умеют только врачи и квалифицированные медсестры (в частности, сотрудники хосписов и паллиативных отделений). Приложите все усилия, чтобы избежать появления пролежней.

ВАЖНО!

Пролежни проще предотвратить, чем лечить!

Как предотвратить пролежни?

Избегайте долгого пребывания пациента в одном положении

- Если больной может двигаться, напоминайте ему самостоятельно изменять положение тела **через каждый час**. Если больной сидит, посоветуйте ему ослаблять давление на ягодичцы **каждые 15 минут**: наклоняться вперед, в сторону, приподниматься, опираясь на ручки кресла.
- Если пациент лежит, меняйте положение тела **не реже чем каждые 2 часа**. Например: спина — левый бок — опять спина — правый бок и т.д.

- Если человек сидит/полулежит, то менять положение надо **не реже чем один раз в час!**
- Используйте функциональную кровать и противопролежневый матрас (в крайнем случае — максимально плоский матрас), если больной лежащий. Эти приспособления помогут менять и равномерно распределять положение тела в постели.

ВАЖНО!

Противопролежневый матрас не заменяет необходимости смены положений тела больного в постели!

- Старайтесь, чтобы положение изголовья кровати было не выше 30°. Не допускайте, чтобы в положении на боку пациент лежал непосредственно на большом вертеле бедра (костном выступе).
- Используйте подушки и валики разного размера для изменения давления на участки кожи. Например, если больной лежит на боку, положите ему подушку между коленями и лодыжками, чтобы ноги не давили друг на друга. В положении на спине подушка под пятками поможет избежать появления пролежней на пятках. Не рекомендуется использовать резиновый круг, так как сам по себе он провоцирует пролежни и замедляет их лечение.

ВАЖНО!

Не реже 1 раза в день осматривайте тело больного на предмет покраснений и других кожных изменений. При появлении пролежней любой степени немедленно измените положение тела пациента, чтобы убрать давление с раны и обеспечить к ней доступ крови. Как можно скорее обратитесь к врачу!

Следите за состоянием постели и правильно выбирайте одежду

- Постельное белье должно быть из натуральных тканей. Не допускайте складок на простыне и на впитывающей пеленке (если используете ее) — складки повышают риск появления пролежней; желательно использовать простыни на резинках. Следите, чтобы в постели не было крошек.
- Белье, носки и одежда должны быть только из натуральных тканей, без грубых швов, тугих резинок, пуговиц и молний.
- Используйте легкое одеяло, чтобы больной не потел. Температура в комнате должна быть 21–23 °С.
- Постельное и нательное белье нужно менять ежедневно и по мере загрязнения.
- Если у больного стоит мочевого катетер/нефростома, следите, чтобы они не сдавливали кожу.

Следите за гигиеной.

Кожа должна всегда оставаться сухой и чистой

- Ежедневно протирайте тело больного влажной губкой. Раз в 5 дней необходимы душ или ванна. Используйте мягкие моющие средства без антибактериального эффекта (например, детское мыло) и мягкие губки-мочалки.
- После мочеиспускания и дефекации немедленно меняйте подгузники/впитывающую пеленку и проводите интимную гигиену. Если пациент ходит в туалет самостоятельно, интимная гигиена необходима не реже 2 раз в день! Если позволяют условия, после каждого подмывания

пациента на некоторое время оставлять его с разведенными в стороны чуть согнутыми ногами, чтобы проветрить кожные складочки.

- Для гигиенических процедур можно использовать специализированные очищающие пенки, лосьоны, салфетки. Главное — чередуйте их применение с протиранием водой, иначе кожа не будет дышать. После процедуры убедитесь, что моющее средство смыто, высушите кожу салфеткой или мягким полотенцем.
- После гигиенических процедур обрабатывайте кожу защитным кремом

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Пациента с пролежнями тоже можно мыть. Аккуратно обмывайте раны при ежедневных гигиенических процедурах. Следите, чтобы мыло смылось полностью. При принятии душа или ванны не держите раны в воде долгое время. После купания делайте перевязку.

Позаботьтесь о правильном питании и питьевом режиме

- Диета должна включать белковую пищу: творог, мясо, рыбу и витамины А, В, С.
- Также следите за тем, чтобы больной достаточно пил. Для предотвращения возникновения пролежней рекомендуется не менее полутора литров жидкости в сутки (если нет противопоказаний).

Чтобы вовремя совершать необходимые процедуры, мы рекомендуем вам вести **лист наблюдений** (рис. 10), отмечая проведенные манипуляции.

Лечение пролежней

Лечение пролежней — это медицинская процедура. Заниматься лечением пролежней самостоятельно опасно. Однако даже медики не всегда знают о современных и безопасных методах лечения. Внимательно ознакомьтесь с нижеследующей информацией, она поможет вам избежать наиболее распространенных ошибок.

- Пролежни — это не простые раны, они лечатся по-особому. **Нельзя использовать** зеленку, йод, фукорцин; нельзя обрабатывать пролежни камфорным спиртом, салициловой кислотой, перекисью водорода — все эти средства сушат, «умертвляют» кожу, а не способствуют ее восстановлению. Нельзя наносить на рану облепиховое, камфорное или эфирные масла. Народные средства: «болтушка», сода, репчатый лук категорически запрещены. Все они также сушат кожу.
- Если пролежень стал влажным, самостоятельно не наносите никаких мазей, не наклеивайте пластырей и не забинтовывайте: вы только ухудшите ситуацию. Пролежни должны дышать!

Дата					
Дата					
Дата					
Дата					
Дата					
Перечень действий	Визуальный осмотр кожи	Смена положения	Гигиенические процедуры	Смена белья	Смена подгузников
Рекомендованная периодичность	Не реже 1 раза в день	Каждые 2 часа	Не реже 1 раза в сутки	Не реже 1 раза в неделю	При загрязнении

Рис. 10. Пример листа наблюдений

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Специальные повязки для лечения пролежней воздухопроницаемы, но подобрать повязку должен специалист. Повязки с мазью Вишневского и мазью Левомеколь также можно использовать только после консультации с врачом.

- Проследите, чтобы врач назначил современные методы лечения: пенные, гелевые, наполненные водой или воздухом очищающие прокладки; абсорбирующие и гидроактивные повязки. Для пролежней разных степеней нужны разные повязки. Некоторые повязки должны оставаться на ране в течение нескольких дней, они содержат специальные вещества, которые создают вокруг раны защитную среду и лечат ее. При использовании повязок, накладываемых на несколько дней, рана может издавать неприятный запах. Сообщите о нем медикам, но не пугайтесь. Зачастую запах — это нормальное явление, сопутствующее процессу заживления. Обратите внимание, что при использовании долговременных повязок больному нельзя принимать ванну или душ.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

2.7. ЧТО ДЕЛАТЬ С БОЛЬЮ?

Боль не обязательный спутник болезни, но многие заболевания на разных стадиях сопровождаются болевым синдромом. Боль может захватывать всю территорию жизни, мешая есть и спать, думать и действовать, — организм лишается сил для борьбы с недугом.

Одна из важнейших задач и медиков, и близких — не позволять человеку страдать от боли. Обезболивающие препараты не лечат болезнь — причину боли, но они избавляют от мучений, давая силы жить. Врачи могут прописать правильную схему обезболивания, но без помощи ухаживающих их старания будут малоэффективны — поэтому в данном разделе мы хотим рассказать вам о видах боли и методах борьбы с ней.

Ваш близкий не должен терпеть боль!

По закону «пациент имеет право на облегчение боли, связанной с заболеванием, состоянием и (или) медицинским вмешательством, методами и лекарственными препаратами, в том числе наркотическими лекарственными препаратами и психотропными лекарственными препаратами»*. Это значит, что пациент имеет право на лечение любыми зарегистрированными в России обезболивающими препаратами, которые врач должен назначить в соответствии с принятыми Министерством здравоохранения РФ в 2017 году клиническими рекомендациями «Хронический болевой синдром

* См.: пп. 4, п. 5, ст. 19 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323 (в редакции от 29.05.2019).

(ХБС) у взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи по лечению хронического болевого синдрома» (опубликованными на сайте Министерства здравоохранения РФ).

Виды боли и причины ее возникновения

Существует два вида боли: острая и хроническая.

Острая боль возникает внезапно. Время ее действия, как правило, ограничено.

Хроническая боль продолжается в течение длительного времени. Человек, долгое время испытывающий боль, ведет себя не так, как тот, для которого боль — новое ощущение. Люди, долгое время терпящие боль, могут не стонать, не проявлять двигательного беспокойства, частота пульса и дыхания у них могут быть обычными, однако сдержанное поведение больного не означает, что он не испытывает боли.

Пути распространения и проявления боли имеют сложный характер. В формировании ощущения боли участвуют многие составляющие. Чувствуя боль, ожидая ее усиления, человек не только испытывает неприятные физические ощущения, но и страдает душевно. Страдание — психическая реакция на боль или психологическая составляющая боли, и эта составляющая часто может преобладать над истинной (физической) болью.

Когда человек испытывает хроническую боль, он вынужден постоянно себя в чем-то ограничивать. Некоторые привычные ему действия становятся затруднительными или недоступными.

От сильной боли не всегда получается избавиться полностью, но можно научиться уменьшать ее до терпимого уровня. При регулировании боли нужно стремиться ввести ее в разумные пределы и избегать чрезвычайных ситуаций, когда она становится невыносимой.

В большинстве случаев причиной хронических болей у тяжелобольных людей становятся объемные образования, которые изменяют структуру и функцию вовлеченных в болезненный процесс органов и тканей.

Но существуют и другие причины боли. Например, дискомфорт в животе может быть следствием длительной задержки стула, обострением хронического гастрита или язвенной болезни желудка; суставная боль может иметь причиной хронический артрит; боль за грудиной — быть проявлением заболеваний сердца и т.д.

Говоря иными словами, ваш близкий «имеет право» на обострение своих хронических и «приобретение» новых заболеваний, одним из симптомов которых может быть боль.

Часто боль становится следствием перенесенной лучевой терапии или хирургического лечения. Это связано с травматизацией нервных волокон, их вовлечением в воспалительный или рубцовый процесс, с давлением при развившемся лимфостазе (отеке) конечности и т.д.

Как видите, существуют разные виды боли с различной их локализацией. Выявить причину каждой — задача лечащего врача.

Оценка боли

Болевой порог у всех людей разный, поэтому только сам пациент может определить, насколько сильно у него болит.

Очень важно, чтобы ваш близкий откровенно говорил о своей боли. Некоторые больные склонны бодриться, преуменьшать силу боли, чтобы не тревожить близких. От правильной оценки болевого синдрома зависит эффективность дальнейшей терапии, поэтому рекомендуем вам воспользоваться принятыми в мире шкалами оценки боли: нумерологической оценочной (НОШ), визуально-аналоговой (ВАШ) или комплексной шкалой оценки боли (рис.11).

Боль нужно лечить, не дожидаясь, пока она из слабой станет умеренной и тем более — сильной. Если обезболивающие не помогают, вызывайте врача и просите скорректировать обезболивающую терапию.

Пациенты, сильно ослабленные болезнью, страдающие деменцией и другими психическими нарушениями или находящиеся в коме, не могут рассказать о своей боли и поэтому часто остаются необезболенными. Для оценки боли у невербальных больных также существует специальная шкала (рис. 12), она в первую очередь предназначена для дементных больных, но может быть использована и для тех, кто не может описать свою боль по другим причинам.

















ШКАЛА БОЛИ ДЛЯ ВЕРБАЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ		
Только пациент может оценить уровень боли, которую он испытывает. Максимально подробно опишите свои ощущения врачу, чтобы получить наиболее точные рекомендации по обезболиванию.		
1 	Едва ощутимая	
2 	Доставляет легкий дискомфорт	
3 	Терпимая	
4 	Беспокоит	
5 	Очень беспокоит	
6 	Сильная	
7 	Очень сильная	
8 	Ужасная	
9 	Мучительная	
10 	Невыносимая	
	Слабая боль боль почти не мешает заниматься обычными делами	 Ночной сон не нарушен из-за боли. Обычные анальгетики действуют не менее 4 часов.
	Умеренная боль боль мешает обычной жизни и не дает забыть о себе	 Ночной сон нарушен из-за боли. Обычные анальгетики действуют менее 4 часов.
	Сильная боль боль затмевает все и делает человека зависимым от помощи других	 Ночной сон нарушен из-за боли*. Слабые опиоидные анальгетики (трамадол) действуют менее 3–4 часов. * Часто сон длится не более 30 мин.

Рис. 11. Комплексная шкала оценки боли

БОЛЬ НУЖНО ЛЕЧИТЬ, НЕ ДОЖИДАЯСЬ, ПОКА ОНА ПЕРЕЙДЕТ ИЗ «ЖЕЛТОЙ ЗОНЫ» (НИЗКИЙ УРОВЕНЬ) В «ОРАНЖЕВУЮ» (СРЕДНИЙ УРОВЕНЬ) И ТЕМ БОЛЕЕ В «КРАСНУЮ» (ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ)








ШКАЛА БОЛИ ДЛЯ НЕВЕРБАЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ Невербальные больные (пациенты в коме, пациенты с деменцией и другими когнитивными нарушениями) чаще остаются необезболенными, потому что не могут рассказать о своей боли. Не позволяйте им страдать, обратите внимание на невербальные признаки болевого синдрома.				
 ПРИЗНАКИ	0	1	2	БАЛЛЫ (0-2)
 ДЫХАНИЕ	В НОРМЕ	ВРЕМЕНАМИ ЗАТРУДНЕНО КРАТКИЕ ПЕРИОДЫ ГИПЕРВЕНТИЛЯЦИИ	ШУМНОЕ ЗАТРУДНЕНОЕ ДЫХАНИЕ ДЛИТЕЛЬНЫЕ ПЕРИОДЫ ГИПЕРВЕНТИЛЯЦИИ ДЫХАНИЕ ЧЕХНА-СТОКСА	
 ИЗДАВАЕМЫЕ ЗВУКИ	НЕТ	ИНОГДА ЖАЛОВНЫЕ СТОНЫ НЕГРОМКИЕ ЗВУКИ НЕОДОБРЕНИЯ ИЛИ ПОРИЦАНИЯ	ПОВТОРЯЮЩИЕСЯ БЕСПОКОЙНЫЕ ВЫКРИКИ ГРОМКИЕ ЖАЛобы И СТОНЫ ПЛАЧ	
 ВЫРАЖЕНИЕ ЛИЦА	УЛЬКОЩЕСЯ ИЛИ НЕЙТРАЛЬНОЕ	ПЕЧАЛЬНОЕ ИСПУГАННОЕ НАСУЩЕНОЕ	ГРИМАСЫ	
 ПОЗА И ЖЕСТЫ	РАССЛАВЛЕННОСТЬ	НАПРЯЖЕННОСТЬ СТРАДАТЕЛЬСКИЙ ВИД БЕСПОКОЙНОСТЬ	СУВОРОСТЬ СТАСУЛЫЕ КУЛАКИ ПОДПЯТЫЕ ИЛИ ВЫТЯГИВАЕТ СЖАТЫЕ КОЛЕНИ ЭНЕРГИЧНО ДВИГАЕТ РУКАМИ И НОГАМИ	
 ВОЗМОЖНОСТЬ УТЕШИТЬ	НЕ НУЖДАЕТСЯ В УТЕШЕНИИ	МОЖНО ОТВЛЕЧЬ ИЛИ УТЕШИТЬ ГОЛОСОМ ИЛИ ПРИКОШНОВЕНИЕМ	НЕВОЗМОЖНО УТЕШИТЬ, ОТВЛЕЧЬ ИЛИ УСПОКОИТЬ	
 ОБЩИЙ БАЛЛ	Общее количество баллов составляет от 0 до 10. Чем выше балл – тем сильнее боль.			

Рис. 12. Шкала оценки боли у невербальных пациентов

Общие правила лечения боли

Лечение боли врач проводит в соответствии с трехступенчатой лестницей обезболивания, разработанной Всемирной организацией здравоохранения и российскими клиническими рекомендациями «Хронический болевой синдром (ХБС) у взрослых пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи». В зависимости от уровня болевого синдрома врач назначает в качестве основного препарат одной из трех ступеней, дополняя его в случае необходимости препаратами предыдущей ступени и (или) ко-анальгетиками — лекарственными средствами, усиливающими действие основных анальгетиков.

При выраженной боли, которая не поддается лечению обычными анальгетиками, врач может назначить сильнодействующие опиоидные препараты. Больные или их близкие иногда отказываются от них, опасаясь, зависимости или ухудшения состояния.

Клинический опыт и научные исследования подтверждают, что это не так. Пациенту, испытывающему боль, лекарство нужно для обезболивания, а не для получения новых ощущений. Организм использует анальгетики преимущественно в области болевых рецепторов, поэтому пациент даже при длительном приеме опиоидов не становится зависимым от них.

Попросите врача прописать вам схему приема препаратов в удобной для вас форме (рис. 13).

Пример	
Действие препарата	обезболивание
Название препарата	
Форма выпуска	капсула 50 мг
Путь введения	через рот
Кратность приема в сутки	2 раза в сутки
Часы приема	8:00 и 20:00

Рис. 13

Лечение хронической боли будет всегда успешным, если придерживаться нескольких обязательных правил:

- если при хронической боли врач назначает обезболивающие препараты, то они должны применяться по рекомендуемой схеме, **без отклонений от нее и под наблюдением специалистов;**
- доза обезболивающего лекарства и интервалы между приемами подбираются таким образом, чтобы поддерживать устойчивую концентрацию его в крови и избегать усиления болей в эти промежутки. Поэтому при хронической боли так важно употребление анальгетиков **по часам, регулярно, а не при появлении боли:** прием препаратов должен опережать усиление боли;

- если больной спит, возможно немного отсрочить прием обезболивающих. Особенно если он долго не мог уснуть или сильно истощен — в этом случае дать лекарство надо сразу после пробуждения. В целом нужно стараться максимально следовать принципу приема лекарств «по часам»;
- если больной без сознания, то часы приема лекарств не пропускаются;
- первоочередная задача — **ночное обезболивание**, потому что плохо проведенная ночь неизбежно влечет за собой «плохой» день. В течение 7–8-часового сна в ночной период надо стремиться поддержать в крови больного концентрацию анальгетика, достаточную для блокирования болевых рецепторов. При необходимости это достигается приемом непосредственно перед сном **несколько большей дозы** обезболивающего препарата и (или) комбинацией его с лекарством, обладающим успокаивающим эффектом, которое усилит и продлит действие анальгетика. Проконсультируйтесь с врачом, каким препаратом и в какой дозировке возможно купировать болевой синдром дополнительно в ночное время, если в этом будет необходимость;
- если появилась боль, а время очередного приема лекарственного препарата еще не наступило, **надо срочно принять внеочередную дозу обезболивающего**, а в положенное время принять лекарство по схеме и потом придерживаться ее. При повторении случаев прорыва боли схема обезболивания **корректируется врачом;**

- принимать **таблетированные обезболивающие препараты**, если врачом не указано иначе, надо **после еды**, чтобы свести к минимуму их раздражающее действие на слизистую оболочку желудка. Если ваш близкий привык завтракать поздно, не надо откладывать из-за этого прием анальгетиков. Предложите ему что-то перекусить и дайте лекарство. Так же надо поступать всегда, если назначенное время употребления обезболивающих не совпадает с основными приемами пищи. **Что-то положить в рот перед тем, как выпить лекарство, — должно стать правилом.** При лечении хронического болевого синдрома принимаемые натошак препараты можно перечесать по пальцам, и врач скажет вам о них особо;
- **инъекции лекарственных препаратов** применяются лишь в том случае, если прием через рот невозможен из-за тошноты, рвоты, нарушений глотания, а через прямую кишку — из-за обострения заболеваний прямой кишки или отказа больного от этого способа введения. В случае парентерального (в виде инъекций) введения анальгетиков принцип применения по часам, естественно, сохраняется;
- **в случае ректального приема** необходимо особенно тщательно **следить за регулярностью стула**, так как наличие кала в прямой кишке затрудняет всасывание лекарственных препаратов.

ВАЖНО!

Близкие пациента должны строго придерживаться назначений и рекомендаций врача и находиться в постоянном контакте с ним.

Побочные эффекты анальгетиков

При приеме опиоидных анальгетиков возможны побочные эффекты, которые могут причинять больному не меньшие страдания, чем сама боль. **НО!** Все побочные эффекты можно или предупредить, или лечить; некоторые из них проходят сами через несколько дней после начала приема препарата. Важно это понимать и не отказываться от сильнодействующих обезболивающих препаратов.

Главное — сразу сообщайте о побочных эффектах врачу и просите назначить необходимую терапию.

Если побочные эффекты не исчезают, врач может заменить анальгетик на другой из той же группы, пересчитав эквивалентную дозу.

Сонливость, слабость, головокружение

Обычно проходят через несколько дней после начала приема обезболивающих.

Запоры

Опиоидные анальгетики подавляют работу кишечника, поэтому при их приеме необходимо назначение слабительных препаратов. Обязательно обратитесь за рекомендациями к врачу.

Тошнота и рвота

Обычно исчезают через несколько дней после начала приема опиоидных обезболивающих. Врач также может назначить вам противорвотные препараты.

Толерантность к препарату (снижение эффекта прежних доз)

Если назначенная врачом доза анальгетика перестала помогать, значит, боль усилилась или у вас развилась толерантность к препарату. Развитие толерантности не означает, что у вас появилась зависимость. Обязательно проинформируйте о своем состоянии врача, чтобы он скорректировал схему лечения.

Контроль эффективности обезболивающей терапии

Выводы об эффективности схемы обезболивания делаются не раньше, чем через 1–2 суток от начала ее применения. Не стоит отказываться от предложенной схемы обезболивания из-за побочных эффектов ранее чем через 2 суток. Для облегчения анализа эффективности обезболивания вашему близкому или вам желательно регулярно вести дневниковые записи по схеме: дата, время приема препарата, эффективность принятого средства. Такие записи помогают проводить коррекцию схемы обезболивания.

Адекватная схема обезболивания достигается применением анальгетика той или иной группы либо комбинацией препаратов разных групп.

Меры предосторожности при приеме обезболивающих

- **Нельзя принимать обезболивающие препараты без назначения врача.** Сообщайте врачу о любых изменениях интенсивности боли.

- **Нельзя самостоятельно повышать дозу** обезболивающего препарата, назначенного врачом. Прием большей дозировки без назначения врача может вызвать нарушение дыхания.
- **Нельзя резко прекращать прием опиоидных анальгетиков**, это может привести к ухудшению общего самочувствия. Врач поможет вам постепенно снизить дозу препарата, чтобы избежать неприятных симптомов.
- **Употребление алкоголя** на фоне приема обезболивающих может вызвать осложнения.
- **Проконсультируйтесь с врачом**, прежде чем дать больному принять вместе с опиоидными анальгетиками транквилизаторы, антигистаминные и другие препараты, обладающие снотворным действием.
- Обезболивающие препараты **необходимо хранить в местах, недоступных для детей.** Нельзя передавать лекарство другим людям.

ЕСЛИ ВОЗНИКЛИ ТРУДНОСТИ С ПОЛУЧЕНИЕМ ОБЕЗБОЛИВАЮЩИХ

Письменно изложите свою жалобу руководителю медицинской организации и получите письменный ответ.

Если проблема не решилась

- **Горячая линия помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).**

- Горячая линия Росздравнадзора 8 (800) 550-99-03 (работает в режиме записи сообщений).
- Главный внештатный специалист по паллиативной помощи вашего региона.
- Департамент/министерство здравоохранения вашего региона.
- Главный внештатный специалист по паллиативной помощи РФ Невзорова Диана Владимировна nevzorovadv@zdrav.mos.ru

Нелекарственная терапия боли

Существуют и другие способы облегчения боли, которые можно и нужно применять наряду с медикаментозным обезболиванием.

К ним относятся:

- **массаж** рук и ног, всего тела, нежное поглаживание над эпицентром боли — к этому могут быть подключены «малосильные» члены семьи и желающие помочь посетители, которым массаж может быть доверен;
- **холод или сухое тепло** к болезненной области, что наряду с массажем способствует гашению болевой пульсации в спинном мозге;
- максимальная физическая активность, обеспеченная приспособлениями для ухода за собой и **удобно оборудованным домашним местом** для интересных занятий и работы. Она препятствует одеревенению мышц, вызывающему

боль, и подключает головной мозг к занятиям, отвлекающим его от анализа боли;

- общение с **домашними животными**, которые дают нам примеры безмятежности и одаривают безусловной любовью;
- регулярное выполнение упражнений, направленных на **расслабление мышц**.

Упражнения на расслабление мышц

Реакцией практически на любую боль становятся мышечные спазмы — как поперечнополосатой мускулатуры, работу которой мы можем в значительной степени регулировать сознательно, так как она составляет мышцы нашего тела, так и гладкой мускулатуры, которая содержится в структуре всех внутренних органов, а также кровеносных и лимфатических сосудов.

Мышечные спазмы усугубляют боль. Все методы, способствующие мышечной релаксации, таким образом, уменьшают боль или даже могут полностью убирать некоторые виды боли, делая ее доступной воздействию собственных систем обезболивания организма.

К числу наиболее простых методов релаксации, которые можно использовать без помощи психотерапевта, относятся **поступательная релаксация и дыхательные упражнения**.

Поступательная релаксация доктора Питера Лендорффа

При проведении поступательной релаксации человек сначала напрягает определенные группы мышц, а потом их расслабляет. Такая последовательность позволяет делать расслабление более глубоко.

В книге американского врача Питера Лендорффа «Хроническая боль»* об этом написано следующее:

«Расположитесь удобно в тихой комнате в кресле или в постели и начинайте медленно и глубоко дышать. Сосредоточьтесь на своем дыхании и начинайте работать по очереди с различными группами мышц. Начните с рук. Сожмите кулаки как можно крепче, задержитесь в этом положении на 10 секунд. Если это окажется утомительным, начните с меньшего, постепенно наращивая время. По истечении 10 секунд расслабьте кисти и руки, повторяя мысленно слова: **“расслабление и освобождение”**.

Почувствуйте, как напряжение вытекает из кончиков пальцев. Теперь переключите внимание на предплечья и плечи. Напрягите их мышцы как можно сильнее на 10 секунд, затем расслабьте, повторяя мысленно: **“расслабление и освобождение”**.

Затем пройдите таким образом пальцы ног, икры, бедра, ягодицы, живот, спину, грудь, шею, лицо и лоб. Просто **расслабьтесь и освободитесь**.

* См.: Лендорфф П. Хроническая боль / пер. с англ. — СПб.: ИК Комплект, 1998.

Прочувствуйте, как из вашего тела вытекает напряжение и разливается тепло».

Вполне возможно проведение этих упражнений без предварительного напряжения мышц, если это по каким-либо причинам затруднительно.

Дыхательные упражнения

Дыхательные упражнения при работе с болью заключаются в следующем. Совершив мышечное расслабление так, как это было рассказано, надо с закрытыми глазами представить, что выдыхаемый вами воздух может проходить через боль. Через несколько попыток больная легко начинает «выдыхать» через боль — она при этом как бы рассеивается в пространстве.

Этот метод может использоваться как скорая помощь в случае любых неприятных ощущений: устроившись удобно, с закрытыми глазами, необходимо сосредоточить свое внутреннее внимание на области неприятных ощущений и начинать «выдыхать» через них.

Подойдите к проблеме контроля над болью **максимально ответственно**, получите у лечащего врача все необходимые сведения о принципах лечения хронической боли и тщательно следуйте рекомендациям и предписаниям. И конечно, постоянно контактируйте с врачом.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

2.8. УХОД ПРИ РАСПАДЕ ОПУХОЛИ

Особого внимания при уходе требуют распадающиеся опухоли.

Врач или квалифицированная медсестра обязаны обучить вас правильным действиям. Внимательно следуйте их указаниям.

- При наружной локализации опухоли следует **2–3 раза в день** очищать раковые язвы от покрывающих их гнойных масс. Обязательно делать это в перчатках. Лучше всего промывать язвы физиологическим раствором (0,9%-й раствор хлорида натрия) либо раствором фурацилина или хлоргексидина — любой из них можно приобрести в аптеке.
- Можно вымывать гной **под небольшим давлением**, аккуратно направляя струю раствора на рану из шприца (без иглки!). Затем просушить рану салфеткой. Кожу вокруг раны обработать хлоргексидином или раствором повидона-йода (водный, а не спиртовой раствор). Затем необходимо наложить повязку с лекарством, которое назначит врач.

- Если наложенная на рану повязка **сильно мокнет**, перевязывайте как можно чаще, по мере необходимости.
- Если от раны исходит **неприятный резкий запах**, используйте таблетки трихопола или метронидазола, мелко истолченные или измельченные при помощи кофемолки. До нанесения препаратов рану необходимо обработать (промыть физиологическим раствором или раствором фурацилина, как описано выше, и просушить салфетками), после чего слегка припудрить полученным из таблеток порошком. Можно также растворить порошок в небольшом количестве физиологического раствора и обработать рану.

Распад опухоли всегда сопровождается опасностью кровотечения. При появлении малейших признаков кровотечения (при капиллярном кровотечении на поверхности раны появляются капельки крови) нужны покой и кровоостанавливающие средства.

При наружном расположении опухолей к месту кровотечения следует приложить гемостатическую губку, наложить давящую повязку и холод. Если кровотечение обильное, то нужно прикладывать тампоны (сложенные из нескольких слоев марли) с аминокапроновой кислотой.

ВАЖНО!

Если кровотечение не прекращается или не уменьшается, незамедлительно вызывайте скорую помощь (103 или общий номер экстренных служб 112). При распадающихся опухолях внутренних

органов может потребоваться срочная госпитализация больного.

2.9. ИЗМЕНЕНИЕ ВЫДЕЛИТЕЛЬНЫХ ФУНКЦИЙ

Тяжелобольные люди нередко страдают от недержания мочи и кала, запора или диареи. Эти симптомы можно и нужно лечить, так как они существенно снижают качество жизни человека, заставляют его страдать от стыда и смущения. Постарайтесь содержать вашего близкого в чистоте, сухости и комфорте, сохраняя его достоинство.

Больной не должен ограничивать потребление жидкости. Он может спокойно пить любимые напитки. При недостаточном количестве потребляемой жидкости высок риск воспаления мочевыводящих путей и образования осадка в моче.

Недержание мочи происходит в результате расслабления мышц малого таза, в результате чего больной перестает контролировать процесс опорожнения мочевого пузыря.

Также в конце жизни количество мочи уменьшается, а цвет становится темнее (моча более концентрированная), она может быть мутной и иметь сильный запах. Это происходит потому, что человек получает меньше жидкости и скорость фильтрации в почках снижается.

Как помочь?

- Использовать одноразовые подгузники для взрослых или пеленки.

- Использовать специальные средства для ухода за кожей в целях предотвращения опрелостей.
- Чтобы сохранить чувство собственного достоинства у вашего близкого, меняйте подгузники и пеленки, когда в комнате больше никого нет. Часто проверяйте пеленки, чтобы пациенту было сухо и комфортно.
- В ряде случаев врач или медсестра предложат установить пациенту постоянный мочевой катетер, чтобы предотвратить опрелости и пролежни, возникающие при недержании. В момент постановки катетера может быть немного неприятно, но затем больной забудет о нем.

ВАЖНО!

Людам, страдающим недержанием мочи и кала, нельзя пользоваться электрической грелкой. Вместо нее подойдет пластиковая бутылка, наполненная теплой водой.

Использование мочевого катетера

Мочевой катетер — это специальная трубка, которая вводится в мочевой пузырь через уретру и соединяется с мочеприемником (резервуаром для сбора мочи). Предпочтительны прозрачные мочеприемники, они позволяют вовремя заметить изменение цвета мочи у больного или появление выделений и вовремя обратиться к врачу.

Мочевой катетер устанавливают врач или квалифицированная медсестра. Врач подскажет, как

часто надо менять катетер, а медсестра объяснит, как ухаживать за ним.

Пациент с мочевым катетером может во многом вести привычный образ жизни, однако важно соблюдать определенные правила, чтобы избежать инфекций мочевыводящих путей.

Фиксация катетера

- Мочеприемник крепится на кровати или на ноге. Главное, чтобы он находился ниже уровня мочевого пузыря, иначе моча из резервуара может попасть обратно в мочевой пузырь и привести к инфицированию мочевыводящей системы.
- Для крепления на ноге используйте специальные ремешки или пояс. Выбирайте свободную одежду для больного, чтобы мочеприемник не перегибался. При креплении к кровати важно, чтобы трубка катетера не перегибалась. Нельзя допускать, чтобы мочеприемник свободно свисал с кровати, при наполнении он будет тянуть трубку вниз и травмировать больного.
- Следите, чтобы катетер не прилегал долго к коже в одном положении. Иначе в месте прилегания может образоваться пролежень.
- Никогда не тяните за катетер!

Гигиенические процедуры

Принимать ванну пациенту с мочевым катетером нельзя.

Однако душевые процедуры возможны с первого дня ношения катетера, главное — не допустить попадания воды в катетер.

Вариант 1

1. Отсоединить мочеприемник, зажав катетер специальной клипсой (продается в аптеке).
2. После душа тщательно просушить наружную часть катетера и наружные половые органы пациента чистым полотенцем или салфетками.

Вариант 2

1. Опорожнить мочеприемник (или заменить на новый) и закрепить его на ноге ремешками.
2. После душа тщательно просушить наружную часть катетера, наружные половые органы пациента и мочеприемник чистым полотенцем или салфетками (или сменить мочеприемник).

Перед принятием душа необходимо опорожнить мочеприемник.

Во время принятия душа необходимо промывать кожу вокруг катетера теплой водой с детским или pH-нейтральным мылом.

Больной с катетером может плавать в пресной воде: соленая или хлорированная вода может вызвать раздражение в наружном отверстии уретры.

Интимная гигиена

Для снижения риска инфицирования при использовании катетера очень важна регулярная интимная гигиена.

- Необходимо мыть зону промежности теплой водой 2 раза в день и по необходимости.
- После каждого опорожнения кишечника необходимо подмывание для предотвращения инфицирования:

- ✓ у женщин моющие движения должны быть от лобка вниз и только в одном направлении, чтобы не занести инфекцию в мочевые пути;
- ✓ у мужчин при проведении гигиенических процедур необходимо обнажать головку полового члена, после обработки закрывать ее обратно крайней плотью.
- Во время менструации женщины могут использовать привычные средства гигиены.

Профилактика инфекции

При длительной катетеризации (свыше 3 недель) для предупреждения риска инфекции мочевых путей врач должен назначить курс уросептиков (1 неделя) каждые 4–5 недель.

Также для профилактики инфекции рекомендуется пить клюквенный морс (ежедневно) и урологический травяной сбор (курсами).

Уход за катетером

Когда у пациента стоит катетер, инфекцию мочевого пузыря не всегда удается предотвратить, но можно уменьшить вероятность ее появления. Для этого необходимо правильно ухаживать за мочевым катетером.

- Перед любыми манипуляциями тщательно вымойте руки с мылом. Желательно использовать перчатки.
- Два раза в день обмывайте участок кожи вокруг катетера водой с мылом, чтобы избежать раздражения и развития инфекции. Не используйте вату или ватные диски для протирания,

они оставляют волокно и могут спровоцировать воспаление.

- Если моча непрозрачная, с примесями и хлопьями, то трубку катетера надо заменить, а не промывать. При промывании можно занести инфекцию в мочевыводящую систему, поэтому специалисты советуют менять катетер. Если заменить трубку нет возможности, при острой необходимости промывать катетер можно стерильным раствором фурацилина или 2%-м раствором борной кислоты (растворы продаются в аптеке). Пригодны также 3%-й раствор борной кислоты, мирамистин, 2%-й раствор хлоргексидина.

Уход за мочеприемником

- Опорожняйте мочеприемник каждые 3–4 часа (или по необходимости), а также перед принятием душа. Не допускайте переполнения мочеприемника!
- Меняйте мочеприемник каждые 2–3 дня. Проконсультируйтесь с врачом.
- Перед сменой мочеприемника обработайте место присоединения мочеприемника к трубке любым антисептическим раствором.
- Можно добавить в мочеприемник специальные нейтрализаторы запаха (3–4 капли).
- После замены мочеприемника убедитесь, что моча в него поступает.
- Использованный мочеприемник можно промыть водой, высушить и применить вновь при следующей замене.

- На ночь можно присоединять специальные ночные мочеприемники. Они имеют большой объем, что позволит не вставать для сливания мочи.

ВАЖНО!

Всегда предупреждайте больного о всех действиях и получайте его согласие на процедуру.

Договоритесь с больным, как в случае неприятных ощущений он может подать вам сигнал тревоги.

Помните, что человек, вынужденный жить с катетером, испытывает психологический дискомфорт. Будьте деликатны!

Возможные проблемы

Возможно уменьшение или прекращение оттока мочи по катетеру, инфицирование мочевыводящих путей, подтекание мочи из уретры. Некоторые проблемы можно решить самостоятельно, в других случаях надо обратиться к врачу. Уменьшение или прекращение оттока мочи может произойти по следующим причинам:

- произошел перегиб трубки;
- просвет катетера засорился — тогда трубку необходимо заменить (манипуляция проводится квалифицированной медсестрой);
- пациент потребляет недостаточно жидкости;
- мочеприемник зафиксирован слишком высоко — опустите его ниже уровня мочевого пузыря.

В каком случае обращаться за помощью специалистов

Обязательно обратитесь к врачу или медсестре в следующих ситуациях:

- зуд и жжение не проходят через сутки после установки катетера;
- состояние больного ухудшилось: возможны проблемы с почками;
- больной испытывает боль внизу живота или чувство распирания;
- повышается температура;
- наблюдается изменение цвета мочи или появление резкого неприятного запаха;
- в моче заметны примеси крови, осадок или хлопья;
- вокруг места установки катетера появились отек и краснота;
- наблюдается подтекание мочи из уретры (это возможно в случае, если катетер оказался слишком тонким, забилась или перегнулась трубка мочеприемника).

ВАЖНО!

Если больной без сознания, страдает деменцией или чрезмерно тревожится, следите, чтобы он не пытался выдернуть трубку катетера. Предотвращайте ситуации, при которых возможно случайное принудительное удаление катетера (например, когда больной наступает на трубку мочеприемника). Это причинит острую боль и приведет к осложнениям.

Уход за кишечной стомой. Калоприемник

Человек с кишечной стомой теряет контроль над процессом испражнения. Помимо неудобств это

вызывает у него смущение, стыд и, как следствие, проблемы с окружающими. Поэтому при уходе за стомой и кожей вокруг нее важно не дать человеку почувствовать, что это вам неприятно.

Калоприемник — это резервуар для приема каловых масс у людей, у которых по разным причинам временно или постоянно невозможен нормальный акт дефекации. Представляет собой емкость из запахонепроницаемой пленки, снабженную липким фланцем для крепления на теле пациента, кольцом из специального гидроактивного и ранозаживляющего материала, обеспечивающим герметичность и запахонепроницаемость в месте крепления к телу и комфортные условия для кожи вокруг стомы.

Емкость снабжена запорным устройством, позволяющим удалять содержимое и промывать калоприемник.

Современные калоприемники способны минимизировать неприятности, которые приносит стома.

Подобрать калоприемник в соответствии с конкретной ситуацией поможет врач. Медсестра должна обучить вас прикреплять калоприемники.

Кожу вокруг стомы необходимо обрабатывать стерильным раствором фурацилина, затем аккуратно промокнуть марлевой салфеткой. При раздражении кожи — обработать цинковой мазью или специальной мазью для обработки кожи вокруг стомы (продается в аптеке). Если раздражение не проходит, необходима консультация врача.

На сайте **региональной общественной организации «Астом»** www.astom.ru вы найдете рекомендации по уходу за стомами,

информацию о государственных гарантиях и льготах для людей со стомами.

Рекомендации по питанию пациентов со стомой

Больной может есть практически все, что употреблял до операции, за исключением жирного, острого и жареного.

Основная рекомендация — не смешивать продукты. Принимать пищу регулярно, 5–6 раз в день небольшими порциями, хорошо пережевывать или предварительно измельчать блендером.

Продукты, увеличивающие газообразование, необходимо свести к минимуму или исключить:

- пиво;
- газированные напитки;
- молочные продукты;
- свежий хлеб;
- бобовые;
- свежие овощи (особенно капусту, огурцы, лук).

Если у вас остались вопросы, не пренебрегайте обращением к врачу, поставившему стому.

Проблемы с кишечником

Нельзя недооценивать влияние работы кишечника на общее состояние пациента. Стул необходимо регулировать.

Если пациент страдает **диареей** (жидкий стул 3 раза в день и чаще), пожалуйста, проконсультируйтесь с врачом, он подскажет вам, какие действия лучше предпринять.

Давать больному закрепляющие средства можно только после консультации с врачом. При диарее важно давать больному больше пить, чтобы восполнить потерю жидкости.

При приеме некоторых обезболивающих препаратов появляются или усугубляются **запоры** — отсутствие стула 2 дня и более. Это, к сожалению, не кратковременная проблема.

Для предотвращения и лечения запоров рекомендуется следующее:

- употреблять жидкость в количестве не менее 1,5–2 л в день, предпочтительно минеральную воду (предварительно выпустив из нее газ), чай, соки, последние лучше в виде нектаров;
- употребление кофе и спиртных напитков по возможности следует сократить;
- принимать пищу, богатую растительными волокнами (зерновой хлеб, сырые и вареные овощи, фрукты, из последних особенно хорош чернослив);
- двигаться как можно больше, стараться по возможности выходить на прогулки;
- при необходимости принимать слабительные, рекомендованные врачом.

Осуществляя уход за пациентом, страдающим запором, важно немедленно реагировать на его просьбы о помощи при дефекации. Необходимо (если это возможно для больного) помочь ему сесть на стульчак, чтобы поза была наиболее удобной. Лучше поставить ноги на специальную подставку — это поможет напрячь мышцы живота. Следует обеспечить полное уединение.

Если регулярный прием слабительных средств в виде капель, таблеток, свечей или настоев не дает эффекта и стула не было 3 дня и более, обязательно проконсультируйтесь с врачом.

Часто в таких случаях врач рекомендует гипертоническую микроклизму (если к этому нет противопоказаний).

Как сделать клизму

Навыкам постановки клизмы вас должна обучить квалифицированная медсестра.

- Вода для клизмы готовится так: растворите 1 столовую ложку соли в 1 стакане холодной некипяченой воды (теплая вода может всосаться в кишечник, и, таким образом, нужного эффекта не будет; вода может также всосаться, если организм сильно обезвожен). Больной во время манипуляции должен лежать на левом боку. Не стремитесь к большому объему, 200–500 мл для однократного введения будет достаточно.
- Если гипертоническая клизма не помогает, используйте бисакодиловые или глицериновые свечи, а потом повторите клизму еще раз.
- Если не помогает и повторная клизма или же если есть каловые камни, рекомендуем сделать так называемую пушистую клизму. Для ее приготовления смешайте 50 мл 3%-го раствора перекиси водорода, 50–100 мл отвара ромашки, 1 столовую ложку соли и 50 мл вазелинового масла.

В каком случае обращаться за помощью специалистов

Если запор длительный (больше 5–6 дней) и не помогает даже клизма, обращайтесь к врачу, равно как и в ситуации, если больной не мочится больше суток.

Если вы заметили, что кал пациента черного цвета (при этом больной не принимает железосодержащие препараты), то необходимо срочно вызывать скорую помощь (**103 или общий номер экстренных служб 112**): это может быть признаком желудочно-кишечного кровотечения.

2.10. ПРОФИЛАКТИКА ПНЕВМОНИИ

У тяжелых лежачих больных пневмония — это частое осложнение, возникающее из-за длительного пребывания в одном положении и нарушения нормального дыхания и вентиляции легких. Чаще сажайте вашего близкого, поворачивайте его с боку на бок.

Проводите **массаж грудной клетки**, включающий в себя переворачивание больного на живот и легкое постукивание снизу вверх по всей поверхности спины.

Если повернуть больного на живот затруднительно или не удастся, можно довольствоваться поворотом на бок.

Проводите **дыхательную гимнастику**. Приобретите надувную игрушку или воздушные шарик — их надувание хорошая тренировка легких.

Гимнастикой будет и выдувание в стакане с водой пузырей с помощью соломинки. Техника упражнения такова:

- обычный вдох через соломинку;
- максимально долгий выдох.

Не допускайте учащенного дыхания: у больного может закружиться голова, поэтому пусть он делает не более 8–10 дыхательных движений в минуту, с перерывами между ними. Делается такая гимнастика 3 раза в день по 5 минут.

Свежий воздух в комнате — тоже важная мера по профилактике пневмонии. Проветривайте комнату как можно чаще, однако следите, чтобы ваш близкий не переохладился.

2.11. ОДЫШКА И КАШЕЛЬ

Одышка — это неприятное чувство затруднения дыхания, которое нередко сопровождается тревогой. Следует иметь в виду, что одышка — явление субъективное, поэтому она (как и боль) должна оцениваться на основании описания больным своего самочувствия.

Причин возникновения одышки достаточно много: она может быть спровоцирована непосредственно самой опухолью, последствиями онкологического заболевания, осложнениями в результате лечения, сопутствующими заболеваниями, а также комбинацией вышеперечисленных причин. Одышка может быть вызвана как поражением легких, лимфоузлов, так и поражением верхних дыхательных путей.

У некоторых больных с одышкой при физической нагрузке случаются приступы дыхательной паники. Во время таких приступов у них возникает чувство, будто они умирают.

При этом страх, вызванный одышкой, а также недостаточная осведомленность об этом состоянии вызывают усиление тревоги, что, в свою очередь, увеличивает частоту дыхания и, как следствие, усиливает одышку.

Что делать при одышке

- Объясните больному его состояние и ободрите его, чтобы уменьшить чувство страха и тревоги, а также попытайтесь изменить его образ жизни: составьте режим дня так, чтобы после нагрузки всегда следовал отдых.
- Кислород (если врач рекомендовал оксигенатор) также может быть полезным, если больной будет вдыхать его за несколько минут до и через несколько минут после физической нагрузки.
- При уходе за пациентом с одышкой сохраняйте спокойствие и уверенность в себе, не оставляйте больного человека одного. Ему необходимо создать максимально комфортную среду — открыть окна или поставить рядом вентилятор, а также предоставить возможность легко подать сигнал тревоги.
- Поощряйте желание пациента делать дыхательные упражнения и обучите его технике релаксации (подробнее см. в разделе 2.7. «Что делать с болью?»).

- Очень важен также правильный уход за полостью рта, особенно если больной дышит через рот, — это вызывает сухость во рту. Следует периодически протирать полость рта больного влажным тампоном и наносить на губы тонкий слой вазелина. Если больной может глотать, следует давать ему понемногу пить или сосать лед из сока фруктов.
- Лечение будет зависеть от причин, вызвавших одышку. **Вопрос о приеме лекарственных препаратов, использовании ИВЛ или НИВЛ должен решаться в индивидуальном порядке и только врачом, поскольку диапазон препаратов, снимающих или уменьшающих одышку, достаточно широк (от бронхорасширяющих препаратов до морфина).**
- Если причины возникновения одышки обратимы, то помогут присутствие близких, успокаивающая беседа, прохладный сухой воздух, релаксационная терапия, массаж, а также такие виды лечения, как акупунктура (точечный массаж). Необходимым манипуляциям вас обучит квалифицированная медсестра.

Кашель — один из самых распространенных симптомов. Его лечение зависит от причины. Возможно, понадобится назначение антибиотиков. Эти вопросы решает врач.

2.12. УХОД ЗА ТРАХЕОСТОМОЙ

При опухолях в верхних отделах дыхательных путей, нарушающих дыхание, производят трахеостомию — вскрытие трахеи и введение в ее просвет специальной трубки — трахеостомы — для восстановления дыхания.

Уход за трахеостомой зависит от вида трахеостомической трубки и от индивидуальных особенностей человека, поэтому все вопросы, касающиеся ухода за трахеостомой, необходимо обсуждать с врачом и квалифицированной медсестрой.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Если больному сложно разговаривать, пусть у него всегда под рукой будут блокнот и ручка. Также дайте ему колокольчик, чтобы он мог вас позвать.

Фиксация трахеостомической трубки

- Используйте специальные фиксирующие ленты. Если вы используете для фиксации бинт, то сложите его вдвое по длине, затем еще вдвое так, чтобы края были внутри. Если ленты загрязнились, замените их. Специальные завязки можно постирать.
- Не затягивайте ленты сильно. Это может привести к сдавливанию вен и возникновению пролежней. Чтобы проверить, не давит ли повязка, вставьте 1–2 пальца в пространство между лентой и шей: если остается свободное пространство — значит, повязка затянута правильно; если вы не можете вставить палец — значит, повязка затянута слишком туго.

Смена повязки

- Повязки нужно менять каждый день или несколько раз в день, по мере загрязнения.
- До и после смены повязки обязательно тщательно мойте руки с мылом не менее 30 секунд.
- Повязку на трахеостомическое отверстие (прокладка между трубкой и кожей) делают следующим образом. Три-четыре стерильные марлевые салфетки размером 5×10 см складывают вместе и делают V-образный поперечный разрез посередине с ее широкой стороны. Глубина разреза — приблизительно половина салфетки. При накладывании повязки трубку проводят через разрез, а повязку располагают под фланцем («крылышками»). На повязку можно положить немного бетадина, чтобы не было входных ворот для инфекции.
- При смене повязки **не используйте**:
 - ✓ бинт вместо стерильных салфеток: бинт оставляет волокна, которые могут прилипнуть к коже и вызывать раздражение;
 - ✓ тальк или другие присыпки: при попадании в дыхательные пути они могут вызвать пневмонию;
 - ✓ гормональные мази без рекомендации врача.

Санация дыхательных путей

В процессе использования трахеостомы во рту, носу, трахее и трубке скапливается слизь. Ее необходимо регулярно удалять — проводить процедуру санации.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

До и после процедуры обязательно мойте руки проточной водой с мылом не менее 30 секунд! Можно также обрабатывать руки антисептическими средствами.

Признаки того, что необходима санация: скопление слизи в полости рта и носа; шумное Kloкoтание внутри трубки; беспокойное поведение больного, попытки откашляться; мокрота, вытекающая из отверстия трахеостомической трубки.

Частота санации: ротовую полость и нос санитруйте по необходимости; трахеостомическую трубку санитруйте ежедневно, минимум 2 раза в день; не реже 1 раза в день тщательно мойте емкость и шланг аспиратора дезинфицирующими средствами; при обработке отсоса используйте перчатки.

ВАЖНО!

Если внутренняя трубка засорена слизью или засохшими корками, трубку извлекают и тщательно промывают. Смена трубки требует серьезных навыков и проводится медицинским работником.

Гигиенические процедуры

- Пациент с трахеостомой может принимать душ, но важно следить за тем, чтобы вода не попадала в трубку. Для этого существуют тепловлагообменники, защищающие трубку.
- Следите за гигиеной полости рта. Не допускайте сухости во рту больного.
- Ежедневно делайте влажную уборку в комнате больного. Не менее 2 раз в день проветривайте

помещение. Уберите ковры, шкафы с книгами, чтобы создать гипоаллергенную среду.

УБЕДИТЕСЬ, ЧТО У ВАС ДОМА ВСЕГДА ЕСТЬ:

- вакуумный аспиратор для отсасывания мокроты из трахеостомической трубки (1 шт.);
- аспирационные катетеры для отсоса мокроты из трахеостомической трубки (150–300 шт./мес.);
- фиксирующие ленты для крепления трубки (1 шт./мес.) или специально сложенный бинт;
- сменные трахеостомические трубки (1 шт./мес.);
- стерильные салфетки для подкладывания под трубку (30–50 шт./мес.);
- марлевые тампоны или стерильные салфетки для обработки кожи вокруг трахеостомы (30 уп./мес.);
- раствор натрия хлорида 0,9%-й стерильный для санирования;
- водный антисептик для обработки кожи вокруг трахеостомы (500 мл/мес.);
- увлажнитель воздуха (по рекомендации врача);
- тепловлагообменник как защита от влаги (30–50 шт./мес.);
- колпачок для трахеостомы;
- антисептическое средство для обработки рук.

Обязательно берите аварийный комплект на прогулку. В него должны входить:

- спиртовой кожный антисептик для рук;
- две трубки: нужного размера и на размер меньше;
- катетеры;
- механический или ручной отсос;
- фиксаторы для закрепления трубки, салфетки под трубку;
- ножницы, шприцы;
- раствор натрия хлорида 0,9%-й;
- список телефонов экстренного вызова.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

2.13. ИКОТА, ТОШНОТА И РВОТА

Икота

Несмотря на кажущуюся безобидность, это довольно мучительный симптом. Для купирования икоты предложите вашему близкому один из способов:

- медленно, глубоко подышать в бумажный пакет 10–15 раз;

- медленно, маленькими глотками пить воду с мятой (1 стакан);
- приложить холод к задней поверхности шеи;
- максимально задержать дыхание (несколько раз подряд).

Из лекарственных препаратов можно попробовать церукал (метоклопромид) в дозе 5–10 мг. Если эффект не наступает, проконсультируйтесь с лечащим врачом.

Тошнота и рвота

Причины этих неприятных симптомов разнообразны. Часто это задержка стула — поэтому, если у больного появилась тошнота, прежде всего проверьте, когда был стул. Для больного, испытывающего тошноту и рвоту, большое значение имеет гигиена полости рта.

- Ежедневно наблюдайте за состоянием рта, языка, спрашивайте вашего близкого, нет ли у него во рту неприятных ощущений.
- Если поверхность языка сухая, нужна ежедневная чистка (2–3 раза) мягкой зубной щеткой с раствором соды.
- Попробуйте дать больному кусочек свежего ананаса или яблока, это способствует очищению ротовой полости.
- Если у вашего близкого сухость рта, ему следует часто и понемногу пить. Давайте маленькие кусочки льда, чистую кипяченую воду, разбавленный сок, газированную воду, квас, мороженое.

- При сухости губ используйте вазелин для губ или гигиеническую помаду.

Как помочь?

Тошноту можно снимать следующими средствами:

- настой мяты перечной (2 чайные ложки сухой мяты заварите 1 стаканом кипятка (можно в термосе)); давать пить горячим, теплым или холодным, по желанию пациента — с медом и лимонным соком;
- настой шиповника (2 столовые ложки размолотого шиповника на 0,5 л кипятка, настоять в термосе ночь, пить процеженным с медом и лимонным соком);
- соки;
- растворимые фруктовые чаи (лимонный, брусничный, малиновый);
- различные растворимые травяные чаи;
- морсы и кисели из клюквы, брусники, облепихи, черной смородины.

Теплые и прохладные напитки можно давать пить больному через соломинку.

Ухаживая за пациентом, испытывающим тошноту и рвоту:

- позаботьтесь о том, чтобы запах приготовления пищи не доходил до пациента;
- постарайтесь убедить его пить и есть понемногу, но часто, однако не слишком усердствуйте и не давите на пациента;
- составьте особое меню, исключите из него все, что усиливает тошноту и рвоту;

- поставьте рядом с больным (или так, чтобы он сам беспрепятственно мог взять) специальную емкость — на случай позывов рвоты;
- будьте рядом с больным, если у него рвота, обеспечьте по возможности максимальный в его состоянии комфорт;
- предложите воды, чтобы он мог прополоскать рот;
- дайте противорвотные препараты, прописанные врачом, оцените эффективность их действия, расскажите обо всем врачу;
- наблюдайте за состоянием вашего близкого, нет ли признаков обезвоживания (сухая, неэластичная кожа, уреженное мочеиспускание, запоры, головная боль, темная концентрированная моча), расскажите о своих наблюдениях врачу;
- информируйте врача о типе, количестве и частоте рвотных позывов у больного;
- наблюдайте за состоянием ротовой полости больного, нет ли признаков стоматита или воспаления;
- помните, что вашему близкому лучше пить газированную воду, например содовую. Если у него стоматит, кислых напитков надо избегать;
- всегда выполняйте свои обязанности тихо и спокойно, не суетясь. Необходимо, чтобы больной находился в максимально комфортной обстановке.

ВАЖНО!

Если вы заметили, что рвотные массы имеют вид кофейной гущи (что свидетельствует о желудочно-кишечном кровотечении) или в них есть примесь кала (что свидетельствует о кишечной непроходимости),

необходимо срочно вызвать скорую помощь (103 или общий номер экстренных служб 112).

Если вы проживаете в Москве и состоите на учете выездной службы Центра паллиативной помощи, позвоните сначала в диспетчерскую службу Центра 8 (499) 940-19-50.

2.14. СЛАБОСТЬ

Сонливость, усталость, вялость, быстрая утомляемость и слабость переносятся каждым человеком по-разному. В некоторых случаях ситуация может быть неконтролируемой. Однако причины возникновения слабости могут поддаваться лечению.

Понаблюдайте за поведением вашего близкого и подробно опишите его лечащему врачу, чтобы обсудить возможные варианты действий.

Уход за слабым человеком направьте на то, чтобы помочь ему быть максимально активным в течение дня, это даст ему чувство независимости. Мягко убеждайте (но ни в коем случае не настаивайте) в необходимости есть и пить (пища должна быть по возможности высококалорийной), помогайте вашему близкому при приеме пищи, если он слишком ослаб. **Не оставляйте его без наблюдения при приеме горячей пищи или питья.** Необходимо также оказывать больному помощь при посещении туалета, обеспечивая при этом достаточное уединение.

Подумайте о том, как можно снизить нагрузку для вашего близкого: например, предложите ему умываться сидя, чтобы экономить силы.

Чувство слабости, неспособность совершать привычные действия могут вызвать у пациента стрессовое состояние. В этом случае может помочь спокойное обсуждение создавшейся ситуации. Например, вы можете сказать вашему близкому: «Да, ты сейчас не в состоянии делать многое из того, что мог делать раньше. Но если мы попробуем сделать это вместе или отложим до того момента, когда ты будешь чувствовать себя немного лучше, то у нас все получится».

2.15. ЛИМФЕДЕМА

При нарушении естественного оттока лимфы возникает лимфедема. Поражаются конечность (конечности) и часто смежная часть туловища: внешне конечность становится отеочной, кожа — ороговевшей, утолщенной, сухой. Иногда лимфа истекает на поверхность кожи (лимфорея).

При этом у человека возникают болезненные ощущения (которые усиливаются в случае присоединения инфекции), нарушение функции конечности, изъязвление кожи, психологический дискомфорт.

Главные задачи ухода при лимфедеме: предотвращение инфекции, снятие боли, лечение лимфореи, изъязвления кожи, уменьшение отека.

Предотвращение инфекции

Микротрещины в коже повышают риск инфицирования, поэтому соблюдение правил гигиены становится особенно важным.

Пораженную конечность необходимо ежедневно мыть, осторожно насухо промокая, два раза в день смазывать увлажняющим кремом на водной основе без запаха (для предупреждения трещин и язв). Даже мелкие раны следует тщательно промывать водой и антисептиком. Не забывайте защищать поврежденную кожу от солнечных ожогов.

ВАЖНО!

Покраснение кожи, жжение на распухшей конечности — повод немедленно обратиться к врачу.

Физические упражнения при лимфедеме

Сокращение мышц в ходе выполнения физических упражнений активизирует кровообращение и ток лимфы, так что, если у больного есть возможность двигать отекающей конечностью, его надо убедить это делать как можно чаще. Предупредив, однако, что слишком энергичные движения, передвижение тяжелых предметов и другие чрезмерные нагрузки могут повредить.

Если активные движения невозможны, то вашему близкому необходимо совершать пассивные движения (с помощью другого человека) не реже 2 раз в сутки.

Фиксация и бинтование конечности

Конечности надо придать удобное положение, слегка на возвышении. Если это рука, то при ходьбе

нужно фиксировать ее широкой косыночной повязкой (в покое косыночную повязку обязательно снимать).

Рекомендуется специальное бинтование конечности марлевыми или эластичными бинтами, использование специального компрессионного трикотажа, особый массаж. Однако их использование целесообразно согласовать с врачом, чтобы вместо пользы не причинить вред.

ВАЖНО!

Всем необходимым манипуляциям вас должны обучить специалисты либо медицинской организации, оказывающей паллиативную помощь, либо той, в которой наблюдается ваш близкий.

2.16. ИЗМЕНЕНИЕ ТЕМПЕРАТУРЫ ТЕЛА

Лихорадка (повышение температуры тела)

Когда организм слабеет, механизмы терморегуляции нарушаются. Температура может повышаться или понижаться, больной может сильно потеть с повышением температуры или без него.

Как помочь?

- Если вы заметили, что температура повысилась, сообщите об этом лечащему врачу.
- Для начала положите смоченное в холодной воде полотенце вашему близкому на лоб и уберите теплое одеяло. Этого может быть достаточно.
- Если температура сохраняется, врач назначит лекарственные препараты. После них больной

может сильно пропотеть. Необходимо будет сменить пижаму и постельное белье.

- Откройте окно, принесите в комнату вентилятор.
- Если ваш близкий пытается убрать одеяло, не удивляйтесь, ему может быть тепло, даже если вам в комнате холодно.

Снижение температуры тела

Когда больной ослабевает, снижается скорость циркуляции крови в организме. Конечности становятся прохладными на ощупь, ступни и кисти могут приобретать багряный цвет, а на локтях, коленях и лодыжках могут появиться синюшные пятна. Человек бледнеет, носогубный треугольник и ногти становятся бледно-синюшными. Но это не приносит больному страданий.

Как помочь?

- Накройте больного теплым одеялом, переложите ноги и руки поудобнее.
- Сделайте легкий массаж.

2.17. ПРОБЛЕМЫ СО СНОМ

Многие онкологические больные страдают нарушением сна. Причины этого многообразны, чаще всего это хронический болевой синдром и депрессия.

Наличие хронического болевого синдрома и усиление его интенсивности в вечернее и ночное время

обессиливают больного, в связи с чем врач может увеличить вечернюю дозу обезболивающего препарата в 2 раза.

Назначение и прием пациентом обезболивающих препаратов проходят только под контролем врача. Депрессия и психоэмоциональные расстройства встречаются у подавляющего большинства онкологических больных. Считается, что хронический болевой синдром и депрессия развиваются независимо друг от друга и существуют параллельно. Вероятно, депрессия является важнейшим предрасполагающим фактором для развития хронической боли. Длительно существующий болевой синдром способствует усилению эмоциональных расстройств (подробнее о боли см. в разделе 2.7. «Что делать с болью?»).

ВАЖНО!

Если у вас возникли проблемы с получением обезболивающих препаратов, позвоните на Горячую линию помощи неизлечимо больным людям 8-800-700-84-36.

В качестве средств, улучшающих сон, обычно назначают:

- антидепрессант с седативным действием, например amitriptilin;
- нейролептики с выраженным седативным действием (аминазин, галоперидол). Галоперидол обладает меньшей токсичностью и меньшим нежелательным седативным действием. Однако галоперидол имеет побочный эффект при длительном использовании. У многих пациентов на фоне приема этого препарата повышается

мышечный тонус, дрожание конечностей, появляется выраженное слюноотделение. Коррекция этих расстройств производится, например, с помощью циклодола;

- бензодиазепины — класс психоактивных веществ со снотворным, седативным, уменьшающим тревожность и противосудорожным эффектом. Большинство из них — транквилизаторы, некоторые используются как снотворные средства. Препараты этой группы выписывает врач, пациент принимает их под обязательным медицинским контролем, так как средства могут вызвать:

✓ парадоксальный эффект, эпизоды беспокойства;

✓ сонливость, подавленность и в дневное время. Применение таких препаратов чаще всего сокращает время бодрствования больных, что может быть активно использовано в терминальной стадии заболевания;

✓ несколько угнетенное дыхание — если применять в сочетании с опиоидными препаратами;

✓ лекарственную зависимость при длительном приеме.

Как помочь?

- Важно активизировать больного за несколько часов до сна, улучшить его настроение вниманием, спокойной доброжелательной атмосферой.
- Большую роль играют свежий воздух в помещении, проветривание (3–4 раза в день).

- Обеспечьте вашему близкому комфортное спальное место (по возможности отдельная комната, мягкое освещение, удобная постель).
- При первых проявлениях бессонницы необходим прием слабых седативных препаратов растительного происхождения (например, корвалол, валидол, персен, новопассит).
- Постарайтесь исключить прием больным человеком кофе и крепкого чая на ночь.

Нередко причиной бессонницы становятся такие явления, как задержка мочи, запоры, стоматит, неудобное положение тела. Находясь в тяжелом состоянии, человек часто и сам не может понять, с чем связано нарушение его сна. Для достижения положительного результата необходимо внимательно наблюдать за больным, обращая внимание на вышеописанные признаки.

2.18. АЖИТАЦИЯ И БЕСПОКОЙСТВО

Иногда неизлечимо больные впадают в агитацию, не могут успокоиться и совершают повторяющиеся движения. Этому есть физиологические и психологические причины.

Беспокойство связано со снижением циркуляции крови, что приводит к меньшему поступлению кислорода в мозг. Это также может быть симптомом физического дискомфорта или боли. Незавершенное дело или неоконченный спор могут тревожить больного и вызывать беспокойство.

Как помочь?

- Сообщите лечащему врачу, если появились беспокойство или агитация: врач обязан выяснить, нет ли у вашего близкого болей.
- Давайте все лекарства по плану.
- Обратитесь к социальному работнику или священнику, чтобы обсудить происходящее.
- Говорите с больным медленно, ровно, пусть ваши слова успокаивают.
- Если возможно, помогите вашему близкому закончить все его дела и решить давние проблемы.
- Почитайте ему что-то воодушевляющее, поставьте музыку, держите его за руку.
- Постарайтесь, чтобы кто-то все время находился с больным в комнате.
- Используйте видеоняню, когда вас в комнате нет.
- Любые ограничители будут только усиливать агитацию.
- Уменьшите количество посетителей; устраните внешние раздражители: громкие звуки, радио, ТВ, телефонные звонки.
- Вспоминайте вместе с больным радостные моменты, семейные события, случаи из жизни, поговорите о любимых местах.

2.19. СПУТАННОСТЬ СОЗНАНИЯ И ДЕЗОРИЕНТАЦИЯ

Больной может путаться во времени, в месте и в тех, кто его окружает. Он может видеть людей и вещи, которых нет, разговаривать с ними.

Люди на пороге смерти часто говорят о планировании путешествия, могут говорить, например: «Я хочу домой», «Дайте мои ключи», «Мне нужен мой чемодан», «Где здесь останавливается автобус?». Таким образом больной дает нам понять, что он готовится к своему путешествию — к смерти, и прощается с нами. Когда появляются такие симптомы, мы задаемся вопросом: может быть, больной принимает слишком много или, наоборот, недостаточно лекарств?

Врач обязан проверить все назначения и при необходимости скорректировать терапию. Однако подобные симптомы типичны в такой ситуации.

Как помочь?

- Расскажите о появившихся симптомах лечащему врачу.
- Если возможно, попробуйте спокойно объяснить вашему близкому, где он и кто вокруг него.
- Постоянно говорите, что вы рядом с ним и всегда можете.
- Иногда уменьшение количества навещающих людей помогает избежать дезориентации.
- Не спорьте с больным: для него то, что он видит, — реальность.
- Внимательно слушайте, что он говорит, в его словах может скрываться что-то важное, что он пытается таким образом выразить.
- Записывайте, что говорит ваш близкий. Другие члены семьи, возможно, захотят узнать, о чем он говорил.

2.20. ПОСЛЕДНИЕ ДНИ И ЧАСЫ ЖИЗНИ

Мы понимаем, как тяжело думать о том, что ваш близкий уходит. Однако важно уметь распознать признаки приближающейся смерти и знать, что делать и как поддержать человека в конце жизни. Важно успеть завершить дела. Важно сказать правильные слова. Чаще всего болеющий человек в последние дни жизни сам осознаёт, что с ним происходит, и нуждается в присутствии и понимании близких. В этом разделе вы найдете несколько советов, которые помогут вам сохранить атмосферу спокойствия и любви в доме.

Чтобы лучше понять своего близкого и его потребности в этот период, задайте себе вопросы:

- Что было бы для вас самым важным в конце жизни? Например, получать хороший медицинский уход, иметь возможность попрощаться со своими близкими, привести в порядок свои дела?
- Понимаете ли вы последнюю волю вашего близкого? Кого, по его мнению, надо пригласить на похороны, хочет ли он быть кремирован или похоронен, хочет ли он совершения религиозных обрядов?
- Есть ли в вашей семье какие-либо разногласия, которые могут беспокоить вашего близкого? Может быть, стоит заранее побеспокоиться о завещании? Или дать ему возможность помириться с кем-то из членов семьи?
- Есть ли кто-то, кого болеющий человек хотел бы увидеть перед смертью? Возможно, стоит пригласить родственников и друзей, чтобы они успели попрощаться?

Физические признаки приближения смерти

Время смерти невозможно предсказать точно. Некоторые люди ставят себе целью дожить до важного события (дня рождения, семейного праздника) и умирают вскоре после него. Мы не знаем, когда произойдет смерть, но понимаем, если она уже рядом.

Усталость, слабость

Человек практически перестает самостоятельно двигаться. Обеспечьте ему удобное положение в кровати, чуть приподняв изголовье. Оберегайте от излишнего беспокойства, не поворачивайте без необходимости; если врач позволит, можно вообще прекратить повороты. Следите, чтобы голова больного не запрокидывалась. Можно делать легкий массаж стоп и рук.

Уменьшение потребности в пище и воде, нарушение глотания

Большинство людей в конце жизни не испытывают голода и жажды. Это естественный процесс угасания: тело словно засыпает. Потребности в пище и сил на ее переваривание у организма уже нет.

Кроме того, из-за мышечной слабости тяжело больному иногда становится трудно глотать. Постарайтесь понять, что из-за отсутствия питания переживаете и страдаете именно вы, а не больной. Желание накормить — проявление заботы и любви, но сейчас, возможно, вашему близкому этого не нужно. Если он сжимает зубы, значит, не хочет есть. Не кормите человека насильно, не настаивайте

на установке назогастрального зонда для питания — больному это принесет больше страданий, чем пользы. Также прекратите давать таблетки, если глотание затруднено.

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ!

Если ваш близкий перестал есть и пить, у него могут опухать конечности, возникать сухость слизистых полости рта и глаз. Не надо этого бояться, увлажняйте губы, ротовую полость и глаза.

Дыхательная недостаточность

Незадолго до смерти человек дышит лишь верхней частью грудной клетки. Дыхание может стать поверхностным, частым, аритмичным или, наоборот, редким, с протяжным свистящим звуком на выдохе (последним у человека будет выдох, а не вдох). Периоды отсутствия дыхания могут длиться от 5 до 30 секунд, а иногда продолжаться до 1 минуты. Обычно это не беспокоит самого пациента и является реакцией на общее ослабление организма. Однако обязательно проконсультируйтесь с врачом, он оценит ситуацию и подскажет, стоит ли использовать оксигенатор (прибор, подающий увлажненный и обогащенный кислородом воздух).

Кроме того, когда человек настолько слаб, что не может глотать, слюна скапливается в глотке и при дыхании слышатся хрипы.

Отсасывание слюны из полости рта и трахеи обычно только стимулирует выработку еще большего ее количества и может привести к ненужному возбуждению больного. Хрипы, может быть, неприятно слышать, но самому пациенту они неудобств

не доставляют. Поверните больного на бок, чтобы отекла слюна.

Человек, испытывающий дыхательную недостаточность, обычно дышит открытым ртом и, как следствие, испытывает сильную сухость во рту. Не забывайте обрабатывать и увлажнять ротовую полость. **Будьте рядом с вашим близким, держите его за руку, разговаривайте, успокаивайте.**

Если дыхание затруднено, то вам нужно обратиться к врачу паллиативной помощи, который пропишет препараты для облегчения дыхания.

Больной не моргает, глаза приоткрыты

Регулярно увлажняйте глаза офтальмологическим гелем или искусственной слезой.

Недержание мочи и кала

Из-за расслабления мышц, больные в конце жизни нередко страдают от недержания. Главное, своевременно меняйте подгузники, пеленки и постельное белье, следите за интимной гигиеной. Человек должен оставаться в чистоте и комфорте до конца. После смерти также может наступить самопроизвольная дефекация или мочеиспускание — близким нужно быть к этому психологически готовым.

Боль

Боль не всегда сопровождает умирание. Однако, если врач рекомендует прием сильнодействующих обезболивающих (опиоидных анальгетиков), следуйте его назначениям. Обезболивание можно и нужно проводить до последнего вздоха больного. Опиоидные анальгетики не вызовут привыкания

и не будут способствовать приближению смерти. Наоборот — сохранят силы, которые иначе ушли бы на борьбу с болью.

В конце жизни нередко люди находятся в сопоре (не говорят, не реагируют внешне на окружающих) — это не значит, что они не чувствуют боль. Поэтому важно обращать внимание на невербальные признаки боли: гримаса, стон, нахмуренные брови, напряжение в мышцах шеи и плечевого пояса, беспокойство.

Не позволяйте человеку терпеть боль, он имеет право уйти без страданий!

Ментальные признаки приближения смерти

Ухудшение речевой функции

Иногда больной перестает говорить или его ответы становятся заторможенными, неадекватными. Проявите терпение, придумайте систему знаков, с помощью которой вы будете понимать друг друга. Задавайте вопросы, требующие односложного ответа: да или нет.

Снижение уровня сознания

В последние часы жизни тяжелобольной человек, как уже отмечалось, часто пребывает в сопоре — состоянии полусна, забытья. Внешне он никак не реагирует на ваши слова или прикосновения. Однако мы не знаем, что чувствует человек без сознания или в состоянии сопора/комы. Исходите из того, что он слышит вас. Не говорите о больном в третьем лице, не обсуждайте при нем похороны и вопросы

наследства, не ссорьтесь в его присутствии. Общайтесь, шепчите на ухо, ставьте любимую музыку. Даже если больной не понимает вас, он может чувствовать тепло прикосновений: держите близкого за руку, поглаживайте, дайте почувствовать, что вы рядом.

Терминальный делирий (бред)

Некоторые люди в конце жизни находятся в виде беспоконном состоянии. Стоны, вздохи, повторяющиеся движения могут быть признаками терминального делирия, а не боли или других физических страданий.

Повышение активности

Ваш близкий может внезапно становиться очень активным и энергичным на короткое время, прийти в себя и общаться как обычно, попросить поесть, когда до этого он не ел несколько дней, или может захотеть встать, когда не вставал несколько недель. Это не обязательно проявляется так выражено. Он может просто бодрствовать дольше обычного. В такие моменты легко поверить в улучшение состояния и обрести ложную надежду. Насладитесь этим моментом. Используйте это время, чтобы попрощаться. Побудьте вместе.

Признаки, которые можно наблюдать в последние минуты

- Изменение цвета ногтей: они становятся белыми или синеватыми.
- Изменение температуры кистей и стоп (они становятся холоднее).

- Обострение черт лица.
- Проявление на лице светлого, белого носогубного треугольника.
- Кратковременный всплеск энергии.
- Резкие вдохи, удушье, внезапное ухудшение состояния.

Уход за тяжелобольным в последние дни и часы жизни

В это время количество процедур обычно сокращается, чтобы как можно меньше тревожить больного. Не надо проводить сложных манипуляций: мытье головы, ванна, душ. Однако следить за чистотой тела, интимных зон по-прежнему важно. Это вопрос не только гигиены, но и достоинства человека:

- протирайте глаза;
- не вставляйте зубные протезы. Увлажняйте рот искусственной слюной, кусочками льда или влажными ватными тампонами;
- смазывайте губы гигиенической помадой, но не используйте ароматизированные бальзамы для губ — они могут вызывать раздражение.

Главное, пусть телу больного будет максимально удобно. Одевайте его в легкую и просторную одежду из натуральных тканей.

Создайте комфортную обстановку дома:

- проветривайте несколько раз в день (но не допускайте сквозняков) и поддерживайте оптимальную для больного температуру воздуха (люди в конце жизни могут либо сильно потеть, либо мерзнуть);

- при необходимости используйте увлажнитель воздуха;
- включайте любимую музыку, имитацию звуков природы;
- избегайте резких и громких звуков (закрывание дверей, звонок телефона и дверной звонок), яркого освещения, суеты в доме или, напротив, искусственной тишины — она может быть давящей.

ВАЖНО!

Не забывайте заботиться и о себе в этот непростой период. Если вам необходима психологическая помощь, обратитесь на Горячую линию помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

Общение с уходящим человеком

Последние дни и часы жизни — это время тишины, искренности и самых важных слов. Обязательно общайтесь, если ваш близкий в состоянии говорить или хотя бы понимать вас.

- Спросите, чего бы ему хотелось. Исполняйте любые пожелания — вам потом будут важны такие воспоминания.
- Узнайте, хочет ли он пообщаться с духовным представителем своей веры.
- Если у вас уже был откровенный разговор о смерти, узнайте его пожелания по поводу похорон. Возможно, он захочет оставить распоряжения насчет своих вещей.

- Дайте возможность проявить свои чувства.
- Не обвиняйте его ни в чем, наоборот: простите и попросите прощения.
- Не настаивайте ни на чем, не навязывайте своих убеждений.
- Не препятствуйте общению с маленькими детьми или внуками: это важно и детям, и уходящему.
- Избегайте неуместного оптимизма, слов «держись», «ты поправишься» и т.д.
- Не бойтесь пауз и тишины. В молчании ваш близкий сам начнет говорить и скажет самое главное.
- Не оставляйте умирающего человека одного.
- Прислушайтесь к своим чувствам, поделитесь ими, пока у вас есть время.
- Скажите важные слова:
«Прости меня».
«Я прощаю тебя».
«Я люблю тебя».
«Благодарю тебя».
«Прощай».

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ

3.1. ХОСПИС ИЛИ ОТДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Хосписы необходимы нашему обществу, в котором уровень боли превзошел все мыслимые пределы. Хоспис — это путь избавления от страха перед страданием, сопутствующим смерти, путь к восприятию ее как естественного продолжения жизни; это дом, в котором соединяются высочайший гуманизм и профессионализм... Помощь другим важна и для самого помогающего. Только активная помощь другим может как-то успокоить нашу совесть, которая все же должна быть беспокойной.

Академик Д.С. Лихачев

Если состояние вашего близкого стремительно ухудшается, он страдает от сильной боли или других тягостных симптомов, которые невозможно облегчить на дому, необходима госпитализация в учреждение, оказывающее паллиативную помощь: Центр паллиативной помощи, хоспис, отделение паллиативной помощи в многопрофильной больнице. В некоторых случаях (и при наличии мест в стационаре) основанием для получения помощи в стационаре также может

стать «социальная передышка» для родственников, дающая близким возможность немного отдохнуть и решить отложенные на потом насущные вопросы.

Пациенты и их родственники нередко считают хосписы «домами смерти», боясь даже самого этого слова. Это не так. Хоспис — это дом, где берегут жизнь, сколько бы ее ни осталось, где стремятся избавить человека от физических и моральных страданий и поддержать его близких. В хосписе пациент может провести несколько недель, а потом продолжить получать помощь на дому: такие случаи тоже нередки. Это место, где делается все для того, чтобы последние месяцы, недели и часы жизни пациента прошли без боли, грязи и унижения.

Хоспис — это государственное бесплатное медико-социальное учреждение, имеющее лицензию на медицинскую деятельность и работу с наркотическими средствами. В хосписе обеспечивают уход и обезболивание, оказывают медицинскую, социальную, психологическую, духовную и юридическую помощь неизлечимо больным пациентам в конце жизни. Хоспис сотрудничает с органами социального обеспечения, общественными и религиозными организациями, может привлекать к помощи добровольцев, а также благотворительные фонды и организации.

Хоспис — это:

- обезболивание и облегчение других симптомов болезни, профессиональный сестринский уход;
- помощь в преодолении страха боли и одиночества;
- психологическая и духовная поддержка пациента и семьи;
- профессиональный уход.

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 живет свою жизнь. Время ее 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 дает нам больше, чем мы можем дать ему.
9. Принимай от пациента все, 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.
11. Незапланированный визит не менее ценен, чем визит «по графику». Чаще заходи к пациенту.

Не можешь зайти – позвони, не можешь позвонить — вспомни и все-таки... позвони.

12. Не спеши, находясь у пациента. Не стой над пациентом — посиди рядом. Как бы мало времени ни было, его достаточно, чтобы сделать все возможное. Если думаешь, что не все успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя.
13. Хоспис — дом для пациентов. Мы — хозяйева 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.

*Дополнения и комментарии В.В. Миллиончиковой
к «Десяти заповедям хосписа» А.В. Гнездилова*

Что нужно знать о паллиативной помощи в условиях стационара

- Сроки пребывания в стационаре определяет врач паллиативной помощи.
- В учреждениях, оказывающих паллиативную помощь, семья и друзья пациента могут находиться со своим близким круглосуточно (если иной график не предусмотрен внутренними приказами учреждения).
- После подбора или коррекции схемы лечения и при улучшении состояния пациент может вернуться домой под наблюдение выездной паллиативной службы.
- Количество повторных госпитализаций не ограничено и определяется врачебной комиссией учреждения.

В Москве, в Центре паллиативной помощи и его филиалах-хосписах, близкие могут находиться рядом с пациентом круглосуточно, каждый день.

Вся помощь в государственных учреждениях паллиативной помощи в стационарах БЕСПЛАТНА!

ВАЖНО!

Какие медицинские услуги НЕ ОКАЗЫВАЮТ в стационарах паллиативной помощи:

- не проводят дополнительную диагностику;
- не проводят специализированное лечение;
- не оказывают экстренную помощь при острых состояниях и заболеваниях: возможен перевод в скорпомощные стационары;
- не проводят реабилитационные мероприятия;
- не проводят хирургические операции;
- не проводят химиотерапию и лучевую терапию, то есть не продолжают лечение;
- не устанавливают окончательный диагноз: паллиативная помощь предполагает, что диагноз уже установлен;
- не лечат психические заболевания, однако принимают пациентов с психиатрическими диагнозами ВНЕ стадии обострения.

Волонтеры в хосписах

В стационары с согласия руководства медицинского учреждения допускаются волонтеры, прошедшие предварительный отбор.

Волонтеры оказывают пациентам немедицинскую помощь: гуляют, читают книги, устраивают концерты. Паллиативная помощь — это забота о качестве жизни человека, а не только о его физическом состоянии.

У пациента должна быть возможность жить настолько полноценной и активной жизнью, насколько это возможно при его болезни. Достойное качество жизни невозможно обеспечить только силами медицинского персонала, поэтому во всем мире большую роль в паллиативной помощи играют волонтеры.

Как госпитализировать пациента в учреждение паллиативной помощи

Пошаговая инструкция по госпитализации находится в разделе 1.1 «Как устроена паллиативная помощь». Тем не менее здесь упомянем о первом шаге в этом направлении:

В Москве

Обратитесь в Координационный центр паллиативной помощи по телефону **8 (499) 940-19-48**.

Если больной уже стоит на учете выездной службы, свяжитесь с диспетчерской Центра паллиативной помощи по круглосуточному телефону **8 (499) 940-19-50**.

В других регионах

В регионах паллиативную помощь оказывают разные учреждения: где-то есть хосписы, где-то — паллиативные отделения или просто «паллиативные койки» в многопрофильных больницах. Узнайте

у своего лечащего врача, где оказывают паллиативную помощь в вашем регионе или позвоните по телефону Горячей линии неизлечимо больным людям **8 (800) 700-84-36** (круглосуточно, бесплатно).

На портале **pro-palliative.ru** вы найдете карту медицинских учреждений, оказывающих паллиативную помощь в России (список учреждений регулярно обновляется).

РЕКОМЕНДАЦИИ БЛИЗКИМ ПАЦИЕНТА ПО ПОСЕЩЕНИЮ В СТАЦИОНАРЕ

- Очень хорошо, если пациента навещают все члены семьи, но только не все сразу. Предпочтительно, если эти посещения будут происходить регулярно и в определенные часы. Пациент будет иметь возможность подготовиться к ним, и от этого визиты станут приятнее и менее утомительны для него.
- При посещении помните, что от частых и продолжительных по времени визитов ваш близкий может устать; старайтесь не засиживаться слишком долго. Если во время общения больной испытывает сильную слабость или чувствует себя очень плохо, лучше не разговаривать. Помните, что простое присутствие может сыграть положительную роль. Прикосновение рук, поглаживание — эти действия уже сами по себе являются поддержкой для человека. Не бойтесь просто молчать рядом.
- Так как люди не любят приходить к больному с пустыми руками, вам необходимо продумать, что лучше принести.

- ✓ Журналы легче держать в руках и на них легче сконцентрировать внимание, чем на книгах. Кроме того, их легче передавать другим пациентам.
- ✓ Небольшой фотоальбом с семейными фотографиями — особенно с изображением счастливых семейных событий — может стать темой для разговора и поднять настроение больному. Вашему близкому будет приятно, если вы оставите одну из понравившихся ему фотографий в рамке на тумбочке.
- ✓ Диски и небольшой магнитофон (или плеер) с наушниками способны доставить человеку приятные минуты.
- ✓ Любимые цветы всегда порадуют вашего близкого. Можно принести комнатный цветок.
- ✓ Гигиеническая помада и леденцы могут помочь больному справиться с часто появляющейся сухостью во рту.
- Не приносите слишком много еды, спрашивайте о предпочтениях у вашего близкого.

3.2. РЕАНИМАЦИЯ. МОЖЕТ ЛИ ОНА ПОМОЧЬ?

Перед тяжелобольным человеком и его близкими снова и снова будет вставать вопрос о реанимации. Трудно дышать, все болит, падает давление — может быть, в отделении реанимации будет легче? Мы

считаем, что решение о реанимации лучше принять заранее, до наступления критического состояния. В момент кризиса страх перед ситуацией мешает действовать взвешенно и обдуманно.

Реанимация необходима, когда у пациента с относительно благоприятным прогнозом жизни возникло резкое ухудшение состояния, не связанное с его основным заболеванием. Но когда человек долго болеет (онкологическим заболеванием или другой тяжелой болезнью), все его органы истощены — состояние ухудшается системно и неотвратимо. Нельзя повернуть эти перемены вспять путем проведения реанимационных действий. Часто мы слышим, что умирающего человека отказались госпитализировать в отделение интенсивной терапии, потому что врачи жестокие, не захотели связываться, потому что это невыгодно...

На самом деле отказы в реанимации для паллиативных больных связаны с тем, что не существует таких медицинских мероприятий, которые могли бы восстановить здоровье такого пациента, привести его в чувство. В терминальной фазе (последние дни и часы жизни) реанимационные мероприятия становятся уже невозможными или ненужными. В отделении реанимации больному могут дать большую дозу седативных (снотворных) препаратов. Седация не является обезболиванием, она не может снять боль или облегчить состояние, она может только притупить реакции, то есть лишить человека возможности сигнализировать о своей боли. Сама боль никуда не уходит. В отделении интенсивной терапии больного могут подключить к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Но в последние дни

и часы жизни это не будет облегчением, потому что больной бесконечно истощен, его организм бессилён, другие органы работают с большим трудом. Искусственное дыхание становится мукой для всего организма. ИВЛ — это прикованность к койке и аппарату, это трубка в горле и привязанные руки, невозможность нормально принимать пищу и пить. На ИВЛ человек страдает уже не от одышки, а от многих других факторов. Такие же проблемы возникают и при попытке улучшить работу сердечной деятельности. Когда сердце и организм истощены, «завести» сердечную деятельность механически можно лишь на несколько часов или дней. И это время больной проведет в очень тяжелом общем состоянии.

В какой-то момент болезнь так сильно овладевает организмом человека, что справиться с этим даже в отделении реанимации врачи не в силах. Изменить количество дней, оставшихся человеку, медицина на этом этапе не в состоянии. Для пациента становится гораздо важнее не лечение, а покой и поддержка близких. В отделении реанимации у пациентов такой возможности часто нет. По закону* в отделение реанимации должны допускать родственников, но порядок таких посещений (в том числе график) устанавливается органом исполнительной власти региона. В Москве принят Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 29.06.2018 № 451 «Об организации посещений пациентов, находящихся в отделении реанимации и интенсивной терапии»,

* См.: ст. 14 и 79 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (с изменениями от 29.05.2019, согласно Федеральному закону от 29.05.2019 № 119-ФЗ «О внесении изменений в статьи 14 и 79»).

устанавливающий круглосуточный допуск родственников пациентов в отделения реанимации, но подобные приказы есть не во всех субъектах РФ, и нередки случаи, когда близким отказывают в посещении.

В хосписе в последние часы жизни у близких есть возможность просто побыть рядом, поддержать уходящего человека за руку. Эти последние часы жизни, проведенные вместе, для пациента и его семьи важнее, чем несколько одиноких дней жизни в отделении реанимации.

ВАЖНО!

Согласно законодательству РФ врач имеет право не проводить реанимационные действия «при состоянии клинической смерти человека (остановке жизненно важных функций организма [кровотока и дыхания] потенциально обратимого характера на фоне отсутствия признаков смерти мозга) на фоне прогрессирования достоверно установленных неизлечимых заболеваний или неизлечимых последствий острой травмы, несовместимых с жизнью» («достоверно установленных» значит — подтвержденных заключением консилиума врачей и врачебной комиссии).

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

КАК ПОНЯТЬ И ПОДДЕРЖАТЬ БЛИЗКОГО

Общение с тяжелобольным человеком требует особой чуткости и внимания. Нередко болезнь меняет людей: они становятся более замкнутыми, раздражительными, злятся на болезнь и собственное бессилие, испытывают депрессии. Болеющие люди слабы и быстрее устают. Их мир ограничен пределами постели или комнаты. Все это надо помнить и понимать, стараться не обижаться на больного, быть максимально деликатным, не позволять ему страдать от одиночества и в то же время не нарушать его личное пространство. Мы надеемся, что эта глава поможет вам лучше понять своего близкого.

4.1. ОБЩИЕ СОВЕТЫ

О чем люди думают в конце жизни?

- Закончены ли все мирские дела.
- Не осталось ли неразрешенных проблем в отношениях с людьми.
- О значимости собственной жизни.
- О способности любить себя.

- О способности любить других.
- О разрешении недомолвок с родственниками и друзьями.
- О принятии факта, что жизнь конечна.
- О принятии нового себя, несмотря на грядущую потерю.
- О смысле жизни.

Очень часто тяжелобольные люди начинают отдаляться от друзей, семьи и всего окружающего их мира — уходят в себя. Особенно часто это происходит в последние недели жизни. Больной больше спит, чем бодрствует. Уменьшается потребность в общении. В этот период порой и делать много не нужно, просто быть рядом, дать почувствовать человеку, которого вы любите, что он не один.

Как помочь?

- Планируйте любые виды активности или посещения друзей и родственников на те часы, когда болеющий человек бодрствует. Спрашивайте его, кого бы он хотел видеть, и зовите к нему именно этих людей, но не утомляйте его длительными визитами друзей и знакомых. По опыту продолжительность встречи не должна превышать 40 минут. Более часа общаться даже с самыми дорогими людьми обычно трудно человеку, который тяжело болеет, поэтому лучше делать перерыв или просто побыть с ним рядом, позволяя вздремнуть. Молчать и наслаждаться тишиной вместе

с близким человеком — очень естественно. Не стоит думать, что необходимо заполнять действием или словом любую паузу.

- Если пациенту становится хуже, не оставляйте его одного, особенно ночью. Соорудите себе постель рядом с ним. Включите ночник, чтобы в комнате не было темно.
- Всегда предупреждайте его обо всех своих действиях. Даже если пациент без сознания, по нашему опыту он может все слышать и чувствовать, поэтому важно быть максимально деликатными в осуществлении всех необходимых процедур. Не говорите при больном ничего такого, чего бы вы не сказали ему в лицо, даже если кажется, что он спит и ничего не слышит.
- Если вам или вашему близкому нужна психологическая поддержка, не пренебрегайте возможностью получить профессиональную помощь.

4.2. ЧТО ПЕРЕЖИВАЕТ ВАШ БЛИЗКИЙ

По книге Элизабет Кюблер-Росс «О смерти и умирании»*

Элизабет Кюблер-Росс, психолог и создатель концепции психологической помощи умирающим больным, описала пять этапов (или стадий), через которые проходит человек, переживая и осознавая известие о своей болезни:

- отрицание, или изоляция;
- гнев;

* М.: София, 2001.

- торг;
- депрессия;
- принятие, или смирение.

Вышеперечисленные стадии не всегда идут в установленном порядке. Больной может остановиться на какой-то стадии или даже вернуться на предыдущую. Однако знание этих стадий необходимо для правильного понимания того, что происходит в душе человека, столкнувшегося с тяжелой болезнью.

Фаза отрицания заболевания («нет, только не я, этого не может быть») проявляется в двух формах. Человек или отказывается верить, что у него обнаружили тяжелую болезнь, от которой он может умереть: начинает ходить от специалиста к специалисту, перепроверяя полученные данные, по несколько раз делает анализы и исследования в различных клиниках. Или испытывает шок, уходит в себя и вообще больше не обращается в больницу.

В такой ситуации нужно позволить человеку отрицать свою болезнь, не пытаться его переубедить, а сосредоточить силы на том, чтобы быть рядом и эмоционально его поддерживать. Дружеское присутствие в этом случае гораздо важнее правдивых фактов.

Гнев («почему это случилось именно со мной?»). Когда пациент уже не в силах отрицать очевидное, его начинают переполнять ярость, раздражение, негодование. Он обращает свою агрессию и гнев на общество, врачей, родственников, возмущение

распространяется во всех направлениях и может выплескиваться совершенно неожиданно. Попробуйте поставить себя на его место — очевидно, что любой из нас почувствовал бы то же самое, если наш привычный образ жизни прервался бы так преждевременно.

Пожалуйста, не принимайте раздражение вашего близкого на свой счет, скорее всего, к вам оно не имеет никакого отношения. Постарайтесь относиться к больному с уважением, уделять ему время и внимание, спокойно выслушивать — и тогда тон голоса пациента снова нормализуется и раздраженные требования прекратятся.

Торг («если я сделаю то-то, это продлит мою жизнь?»). На этом этапе пациент пытается заключать «сделки», «торговаться» с Богом или судьбой, чтобы отсрочить неизбежное.

Депрессия. На этой стадии больной понимает всю тяжесть своего положения. Он оплакивает то, что уже потерял (привычный образ жизни, внешнюю привлекательность, силы, работоспособность и т.д. — такой тип депрессии Элизабет Кюблер-Росс называет «реактивной»), и переживает из-за неминуемых потерь в будущем (это «подготовительная депрессия» — скорбь человека, который готовится окончательно проститься с этим миром).

Чтобы помочь вашему близкому при «реактивной» депрессии, важно понять, что его тревожит, и поговорить об этом (касается ли это решения бытовых вопросов или хлопот о домашних любимцах), предложить обратить внимание на светлые стороны

жизни и яркие, внушающие оптимизм события (например, день рождения внука).

Второй тип депрессии требует другой реакции. Когда депрессия становится средством подготовки к неминуемой потере всего любимого и ценного, инструментом перехода к состоянию смирения, наши ободрения не принесут больному особой пользы. Не стоит предлагать ему видеть во всем светлую сторону, ведь это, по существу, означает, что он не должен размышлять о предстоящей смерти.

Совершенно противопоказано твердить ему, чтобы он не печалился. Мы все испытываем горе, когда теряем любимого человека, а этому пациенту вскоре предстоит расстаться со всем вокруг, со всеми, кого он любит. Если позволить ему выразить свою скорбь, он с меньшим трудом обретет окончательное смирение. Больной будет признателен тем, кто сможет *просто побыть рядом*, не предпринимая постоянных попыток его утешить.

В противоположность первой форме депрессии, когда пациент хочет поделиться своими тревогами, склонен к многословному общению и нередко требует деятельного участия самых разных людей, второй тип депрессии обычно протекает в молчании. Подготовительная скорбь почти не требует слов, это скорее чувство, которое лучше всего разделить другими средствами: коснуться руки, погладить по голове или просто молча посидеть рядом. В этот период вмешательство посетителей, которые пытаются ободрить пациента, не способствует его эмоциональной подготовке, но, напротив, мешает ей.

Принятие, или смирение. Смирение не следует считать этапом радости. Оно почти лишено чувств, как будто боль ушла, борьба закончена и наступает время «последней передышки перед дальней дорогой», как выразился один из наших пациентов. Кроме того, в это время помощь, понимание и поддержка больше нужны семье больного, чем самому пациенту.

Когда умирающий отчасти обретает покой и покорность, круг его интересов резко сужается. Он хочет оставаться в одиночестве — во всяком случае, уже не желает вторжения новостей и проблем внешнего мира.

Посетителей часто встречает без радушия и вообще становится менее разговорчивым; нередко просит ограничить число посетителей и предпочитает короткие встречи.

Именно на этом этапе он перестает включать телевизор. Наше общение все меньше нуждается в словах: пациент может просто жестом предложить нам немного посидеть рядом. Чаще всего он только протягивает нам руку и просит посидеть молча. Для тех, кто чувствует себя неловко в присутствии умирающего, такие минуты тишины могут стать самым значительным переживанием.

Иногда достаточно вместе молча послушать пение птиц за окном. Для пациента наш приход служит свидетельством того, что мы будем рядом с ним до самого конца. Мы даем ему понять, что ничуть не против того, чтобы посидеть без слов, когда все важные вопросы уже решены и остается только ждать того мгновения, когда он навсегда сомкнет веки.

Больного очень утешает, что его не забывают, хотя он почти все время молчит.

Пожатие руки, взгляд, поправленная подушка — все это может сказать больше, чем множество «громких» слов.

4.3. КАК РАЗГОВАРИВАТЬ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ЧЕЛОВЕКОМ

Глен Р. Хорст*

Приведенные ниже рекомендации касаются общения с человеком на любом этапе тяжелого заболевания, но особенно если речь идет о последних днях или неделях жизни.

1. Не берите на себя ведущую роль в разговоре.

Вполне естественно испытывать волнение при разговоре о смерти с умирающим человеком, особенно если это ваш близкий. Некоторые борются со своим волнением, стараясь говорить прямо, без утайки, другие, наоборот, практически не обсуждают сложившуюся ситуацию из-за страха лишить больного надежды. Так или иначе, в этой трудной ситуации мы все стремимся защитить друг друга.

* Glen R. Horst. Tips for Talking with Someone Who is Dying // Canadian Virtual Hospice (http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Communication/Tips+for+Talking+with+Someone+Who+is+Dying.aspx). Перевод статьи публикуется с разрешения Canadian Virtual Hospice.

Если вы чувствуете острую необходимость поговорить с умирающим человеком о его уходе из жизни, беседы о повседневных вещах могут раздражать вас, а шутки и смех будут казаться неуместными. С другой стороны, если вам неловко говорить о смерти, если вас это смущает, то вы будете рады, что эта тема не всплывает. Однако в обоих случаях важнее всего то, что нужно самому больному. В конечном счете именно он выбирает, при каких условиях, когда и с кем говорить о смерти.

Постарайтесь заметить признаки того, что он готов к этому разговору, например: брошенное между прочим замечание о новых симптомах, потеря интереса к предстоящим событиям, усталость от болезни, желание оказаться дома. Если вам покажется, что вы заметили нечто подобное, спросите, не хочет ли он поговорить об этих проблемах, скажите, что не уверены, понимаете ли вы, что именно он хочет сказать. Затем просто слушайте, задавая уточняющие вопросы.

2. По возможности дайте понять, что вы осознаете приближение конца жизни.

Некоторые люди, которые знают, что они умирают, предпочитают не говорить о смерти почти до самого конца. Важно принимать такой выбор и уважать его. Однако чаще всего честный и открытый разговор позволяет умирающему человеку почувствовать поддержку и уважение. Он может рассказывать о болях, затрудненном дыхании, приступах тошноты, может задаваться вопросом о том, как это будет, когда смерть подойдет совсем близко.

Нужно понять, что все это беспокоит больного, и не уходить от этих тем. Вы можете попросить его рассказать о своих ощущениях и переживаниях, предложить составить список волнующих его вопросов, которые важно обсудить с лечащим врачом.

Предложение рассказать о том, что говорят медицинские специалисты, может способствовать открытому разговору о развитии заболевания, вы можете спросить, что больному сейчас нужнее всего, узнать, чем можете помочь вы, другие друзья и члены семьи, медперсонал. Если человек затрудняется с ответом, предложите варианты помощи: быть рядом и быть готовым выслушать его, сходить куда-то по поручению семьи, помочь по дому.

Близкие друзья и члены семьи обычно хотят быть рядом с умирающим человеком. В это непростое время нужно прийти к какому-то компромиссу между потребностями семьи и желанием самого больного. Спросите, кого сам человек хотел бы видеть и какое количество людей может навестить его в одно и то же время. Если исходить в первую очередь из пожеланий умирающего человека, это поможет ему в то время, когда он особенно уязвим, ощутить, что он контролирует ситуацию.

Когда члены семьи и близкие друзья собираются вместе, по умолчанию все понимают, что скоро может наступить смерть. На вопрос умирающего человека, почему вы или кто-то другой пришли к нему, стоит объяснить, что сейчас вам хочется быть рядом с ним. Дайте ему возможность рассказать о том, что происходит по мере приближения смерти. На прямые вопросы отвечайте так же

прямо и просто. Своими словами выразите мысль о том, что, как вам кажется, его «путь на земле подходит к концу».

Узнайте, есть ли кто-то, с кем бы умирающий хотел бы пообщаться по телефону, через интернет или встретиться лично. Это может быть духовный наставник из его общины или сотрудник больницы или хосписа, отвечающий за духовную поддержку.

3. Чтобы ни о чем не сожалеть, скажите:

«Прости меня, пожалуйста».

Не стоит беспокоиться из-за мелких обид и размолвок.

Вместе с тем, когда вы знаете о скором уходе близкого человека, вас могут терзать сожаления о том, что вы могли ранить его словом или делом или чем-нибудь еще огорчали его.

Чтобы вас не терзали угрызения совести, попросите у близкого человека прощения, выразите сожаление о том, что произошло между вами, признайтесь, что вы тоже были не правы. Опишите проблему или ситуацию в простых словах, а затем скажите: «Прости меня, пожалуйста».

Независимо от ответа вы будете знать, что постарались исправить то, что причиняет боль в ваших отношениях.

4. Чтобы на сердце не было тяжело, скажите:

«Я прощаю тебя».

Попросив у близкого человека прощения, вы можете быть удивлены, что он обратится к вам с той же просьбой. После того как вы простите человека,

вы сможете более глубоко вместе с ним переживать оставшиеся дни и сохраните мир в душе после его ухода из жизни.

Вследствие защитной реакции, недопонимания или по другим причинам человек может быть не готов признать, что он глубоко ранил вас. Тем не менее вы все равно можете умом и сердцем простить его. Это значит отпустить свою злость и перестать желать наказания тому, кто обидел вас.

Одна женщина поступила таким образом со своим пожилым родственником, который домогался ее, когда она была ребенком. Когда он находился при смерти, она наклонилась к нему и прошептала «Я прощаю тебя». Он уже не мог ей ответить, и она не могла узнать, как это подействовало на него, но для самой женщины это было важным шагом к освобождению от тяжелой боли и злости.

5. Чтобы показать, что вы цените человека, скажите ему: «Спасибо тебе».

Поблагодарив человека за то хорошее, что он привнес в вашу жизнь, вы тем самым подчеркиваете его значимость для вас, это вызывает в нем чувство самоуважения. Вы можете помочь вашему близкому, выразив ему особую благодарность. Так он сможет почувствовать, что прожил свою жизнь не зря.

6. Часто и открыто признавайтесь в любви.

Никогда не поздно сказать «я люблю тебя». Если вы обычно не говорите открыто близким людям о своей любви, рискните сделать это и удивить их — это поднимет ваши отношения на новый уровень.

7. Не оставляйте прощальные слова на последний момент.

Когда ваш близкий человек приближается к уходу из жизни, каждый разговор с ним должен заканчиваться так, будто это ваша последняя встреча. Если вы будете прощаться как обычно, например, уходить со словами «увидимся» или «мне надо бежать, до скорой встречи», потом вы можете жалеть о том, как вы расстались. Прощание не должно быть сентиментальным, просто покажите человеку, что он важен для вас.

Если вы расстаетесь на долгий срок и вряд ли увидите его снова, ваше прощание может быть более эмоциональным. Вы можете открыто сказать ему о том, что не знаете, увидите ли когда-нибудь еще. Скажите все, что должно прозвучать. Еще раз напомните своему близкому, что он значит для вас. Хорошее прощание поможет вам избежать сожалений, когда вашего близкого человека не станет.

8. Прикосновения тоже могут сказать о чем-то.

Когда вы говорите с человеком, который скоро умрет, вы «прикасаетесь» к нему при помощи слов. Когда речь больше не нужна или невозможна, вы все равно можете продолжать общение. Осторожно дотрагиваясь рукой до его руки, плеча или головы, вы проявляете нежность, как бы говоря ему: «Я здесь, ты не один».

Продолжайте разговаривать с человеком, даже если он больше не может отвечать вам. Он будет чувствовать ваше присутствие и слышать ваш голос.

Узнайте больше о паллиативной помощи и уходе за тяжелобольными на сайте pro-palliativ.ru или позвонив по телефону Горячей линии помощи неизлечимо больным людям 8 (800) 700-84-36 (круглосуточно, бесплатно).

ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА

НЕСКОЛЬКО СЛОВ ДЛЯ ДОБРОВОЛЬЦЕВ И СОТРУДНИКОВ ПЕРВОГО МОСКОВСКОГО ХОСПИСА*

Митрополит Антоний Сурожский

Мне думается, что болезнь и страдание нам даются от Бога для того, чтобы мы могли освободиться от такой привязанности к жизни, которая нам не дает возможности глядеть в будущее с открытостью, с надеждой.

Если бы все было совершенно, то у нас не хватило бы духа отойти от этого совершенства. Но ведь то совершенство, которое у нас есть на земле, так далеко от той полноты, которую мы можем получить в Боге!

И мне кажется, что людям, которые болеют долго, надо помочь в двух вещах.

Во-первых, в том, о чем я только что сказал, — помочь осознать: меня Бог сейчас освобождает от плена, дает мне возможность не привязываться

* Текст с аудиозаписи, сделанной в Лондоне 8 июня 2000 г. Права на текст принадлежат Фонду «Духовное наследие митрополита Антония Сурожского».

к жизни, которая так мучительна, болезненна, дает мне возможность глядеть в другую сторону — в сторону, где больше не будет ни боли, ни страдания, ни страха, где распахнется дверь и я окажусь перед лицом Самого Спасителя Христа, Который Сам через все это прошел. Ведь Христос Своей доброй волей вошел в жизнь, где царствуют смерть, страдание и потеря Бога, и путем нашей смерти, как бы взяв на Себя всю нашу человеческую природу и смертность, вернулся в область Божественной вечности. Это единственный путь, который нас высвобождает от всего того, что нас делает пленниками.

А второе (и это, мне кажется, очень важно): когда мы тяжело бодем или идем к смерти, окружающие о нас заботятся, и часто болеющий человек болеет душой о том, что стал обузой для других. Вот в этом болеющего надо разубедить. Он не стал обузой. Он дал каким-то людям счастье возможностью проявить свою любовь, свою человечность, быть им спутником через счастье, последний период жизни — в вечность. Болящих надо убедить, что, пока они были здоровы, крепки, они заботились о других, помогали им, не обязательно в болезни, теперь они могут от этих людей получить ту любовь, которую сами посеяли в их душах, дать возможность показать свою любовь и свою благодарность.

Когда мы отказываемся во время болезни от помощи других, мы их лишаем величайшего счастья — нас долюбить до конца. Это не обязательно наши родные; это всякий человек, который отзывается на нас.

Я думаю, что если тот, кто заботится об умирающем, мог бы воспринимать происходящее с ним, просто сидеть рядом с ним и не вносить ничего самому, а только быть самому прозрачным, безмолвным, как можно более глубоким, то, вероятно, он увидел бы, как этот человек сначала слеп к вечности, как бы закрыт от вечности своей плотью, своей телесностью, своей человечностью. Постепенно все это делается более прозрачно, и умирающий начинает видеть другой мир. Сначала, думаю, темный мир, а затем вдруг свет вечности. Я это однажды пережил: меня просили сидеть с одной старушкой, пока она умирает. Было так явственно, что сначала она отчалила от временной, телесной, общественной жизни (она очень была погружена в земную жизнь; ей было 98 лет, и она из глубин своей постели занималась своими коммерческими предприятиями). А потом постепенно это отошло, и вдруг она увидела темный мир, бесовский мир... И в этот мир вошел свет Божий — и весь этот бесовский мир разлетелся, и она вошла в вечность. Я этого не могу забыть; я тогда был молод, был студентом медицинского факультета первого или второго курса, и это у меня осталось.

Поэтому те молодые люди, которые ухаживают за больными, кроме того, что они дают больному возможность с благодарностью и открытостью принимать любовь, которая им дается, — это очень важно, — могут с ними сидеть в тот момент, когда больной уже не может никаким образом им сказать о том, что он сейчас видит или чувствует, но знает, что сейчас совершается переход, и быть с ним все это время, время перехода.

ЕСТЬ ЛИ СМЫСЛ В БОЛЕЗНЯХ?

Фредерика де Грааф, психолог, рефлексотерапевт,
волонтер Первого московского хосписа

Каждому, на кого обрушилась тяжелая, а порой неизлечимая болезнь, это событие кажется чем-то несправедливым и недобрым. Является ли на самом деле болезнь безусловным злом или в ней есть какой-то смысл?

Мне кажется, такие пациенты в какой-то степени правы, потому что, если смотреть на жизнь, смерти и болезни не должно было бы быть. Но они есть. Когда произошло грехопадение, это было отпадение человека от общения с Богом. С этого момента болезнь и смерть вошли в жизнь человека. Человек отвернулся от Бога и теперь старается пойти своим путем, обойтись без Бога в своей жизни. И с тех пор смерть — есть факт жизни. Но нам не надо забывать, что смерть ждет каждого из нас, каждый человек знает точно, что он рано или поздно умрет, как говорит Владыка Антоний Сурожский: «Это наша общая болезнь». Но православная церковь верит, что это не конец, мы перейдем в вечность. Это не смерть, это рождение в вечности. Итак, подготовка к смерти — это на самом деле подготовка к Жизни. Хотя болезнь трагична, но считать ее злом было бы неправильно. Зачастую она является следствием нашей разлуки с Богом, внутренней разлуки с собой и разлуки с окружающими людьми. Обычно мы слишком поверхностно живем. Наша жизнь, особенно жизнь в крупных городах, такая суетливая, почти всегда занята чем-то второстепенным. Мы не

даем себе время, чтобы остановиться, задуматься, побыть наедине с собой и быть с Богом.

Болезнь можно рассматривать как дар Божий, данный нам для того, чтобы вернуться к общению с Богом и к своей глубине со своим настоящим «я». Когда человек серьезно заболевает, многое в его жизни уходит на второй план, происходит переоценка ценностей — больные часто сами об этом говорят. Человек выключается из работы и социума, но именно эта новая обстановка может позволить ему, если хватает мужества, углубиться внутрь и, возможно, впервые найти тишину в себе, быть самим собой и встретиться с Богом.

Болезнь — это не несправедливость, это не кара от Бога. Святые отцы говорят, что в жизни человека действуют три воли: воля Божия, воля человека и воля лукавого. И очень много в жизни человека зависит от него самого. Часто больной говорит: «Как же это так? Я всегда был здоровым и вдруг заболел? Ну почему, я же был хорошим человеком!» Мне кажется, за этими словами стоит: «Бог наказывает меня, а я ни в чем не виноват». Что меня всегда поражает, это то, что человек мало, очень мало обращается к Богу, но стоит ему заболеть, как Бог сразу виновен в этом.

В случае болезни часто можно наблюдать, что тело человека просто не выдержало его образа жизни. Например, человек очень много ест сладкого и заболевает диабетом. Это не кара Бога, это наше сладостолбие, и тело его просто не выдержало. То же самое можно сказать про стрессы. Человек, конечно, не виноват, что в жизни много стрессов, это факт жизни. Но как он относится к этому, зависит уже

от него самого. Когда человек все время принимает все стрессы близко к себе, «впускает их в себя», в молчании, без молитвы, совсем не расслабляется, не находит способов облегчить то, что происходит с ним, тело в какой-то момент говорит: «Хватит, пожалей меня, не могу больше!» — и заболевает. И это не кара Божия, а просто закон природы. В этом состоит наша ответственность перед своим телом, ответственность за то, как мы живем и обращаемся с ним.

Конечно, для меня есть случаи, когда, например, болеют дети или очень тяжело страдают раковые больные, тогда из души вырывается вопль: «Господи, как же Ты допускаешь все это?» Но часто на этот вопрос нет прямого ответа. Владыка Антоний Сурожский сам до конца жизни задавался этим вопросом и нашел для себя как-то ответ, ссылаясь на Откровение Иоанна Богослова: «В конце времен мученики будут стоять перед Богом и говорить: “Господи, Ты был прав во всем”». Наверное, единственное, что можно в этом случае сделать, — сказать человеку: «Я сам не знаю, почему ты болеешь или болеет твой близкий, но я верю, что в этом есть какой-то глубокий смысл». И что важнее — научиться пребывать с человеком и молча разделить его горе.

Если найден смысл в страдании, тогда можно намного легче все, что связано с ним, терпеть. Мне вспоминается больной Петр, он был еще молодым, немногим более 40 лет, много месяцев он находился у нас в хосписе. У него была опухоль позвоночника, и он совсем не мог ходить. Однажды он мне объявил: «Фредерика, я хочу покончить с собой». Я ему ответила: «Но, Петр, это тебе не поможет» — и, не

стараясь переубедить его, тихо ушла. Через день он мне сказал: «Фредерика, я уже не хочу покончить с собой». Я спросила: «А что случилось?» И он мне объяснил (он не был особо верующим человеком): «Бог мне показал, что у меня есть задача, что я должен быть проводником для моей жены, когда она, в свою очередь, будет переходить к Богу». Замечательно, что эта задача дала ему мужество все спокойно перетерпеть и умереть своей смертью.

Для человека крайне важно понять, что в болезни кроется какой-то смысл и его задача — найти этот смысл. Иначе человек впадает в состояние депрессии и становится жертвой судьбы. И поэтому, когда мы встречаемся с больными или когда сами болеем, важно найти смысл болезни, но каждый должен пройти этот путь сам. Мы не имеем права сказать другому: «Смысл твоей болезни вот такой». Это просто невысказано и очень, мне кажется, дерзновенно.

Как себя вести, как настраиваться, чтобы переносить болезнь без отчаяния?

Отчаяние, гнев — это часто неприятие факта болезни. Это крик души, который выражает боль: «Я хочу жить, я не готов умереть!» Например, у нас лежали молодые люди с опухолью позвоночника, у них отнимались ноги, и, естественно, единственное, о чем они могли думать, — о том, чтобы вновь ходить. То есть они хотели только одного — вернуться к прошлому, к своей привычной жизни, тем самым отказываясь жить в настоящем, принять свой диагноз и чему-то научиться от своей болезни.

При серьезной болезни почти всегда присутствуют гнев и отчаяние. Эти чувства неизбежны, это

один из этапов осмысления болезни, когда человек осознает, что вернуться к прошлому не дано. Это нормальная, здоровая реакция, и надо помогать человеку выражать свои эмоции. Я бы даже сказала, стоит помочь человеку их выплеснуть.

Каковы бы ни были эмоции, все их надо мужественно пережить, встретиться лицом к лицу, потому что «сбросить» с себя можно только то, что мы знаем по опыту и пережили до конца. И не надо ободрять человека, когда он находится в горе: он имеет на это право. Если его чувства подавлены, тогда, естественно, его физическое, душевное и духовное состояние только ухудшается. В таких случаях, бывает, никакими средствами не получается снять физическую боль у человека.

Как молиться, когда тяжело?

Когда человек страдает, ему тяжело и телесно, и душевно, и духовно. Часто человеку бывает страшно, не хватает веры и может возникнуть протест. Я думаю, что первое, что нужно, — это быть честным, то есть правдивым перед собой и перед Богом. Не надо бояться показать Богу все, всего себя, особенно свои отрицательные, темные эмоции. Например, человек может сказать даже так: «Я Тебя ненавижу, я ненавижу, что болею, но помоги мне найти мир!» Некоторые благочестиво говорят: «Ну да будет воля Твоя». Но не стоит ли за этим поверхностное, то есть ложное, смирение, словно покров, за которым человек прячется: лишь бы не смотреть на то, что происходит на самом деле в глубине души. Я считаю, что надо дать возможность переживать горе во всех своих аспектах:

гневаться, бунтовать и отчаиваться — только таким образом больной может найти в себе мир, отпустить всю борьбу. И я уверена, что Бог с радостью принимает такую честность по отношению к Нему, потому что, как говорил Владыка Антоний Сурожский, Господь может работать только с настоящим человеком, таким, каков он есть на самом деле, — плохим или хорошим, но без маски, без всякой фальши.

Правдивость — это первое. Суть молитвы — это открытость Богу для того, чтобы была возможность встречи с Ним. Когда больным тяжело, душевно и телесно, можно лежать не говоря ничего, просто стоять или сидеть перед лицом Христа и раскрыть Ему свою душу, свое сердце. И сказать Ему все, что происходит, и постепенно сбросить с Его помощью обиду, гнев, чтобы освободить место для встречи с Ним. Потому что, когда мы находимся в ненависти, в злобе, встреча не может произойти. Это так явно, когда смотришь со стороны. Я недавно наблюдала, когда ехала в трамвае, как два человека ссорятся, обличают друг друга. И так стало видно, что настоящая встреча вовсе не состоялась, и я подумала: «Как жаль!» Ведь земная жизнь такая короткая! Явно, когда человек в аффекте, например в гневе, тогда он ничего не видит и места в его душе нет ни для кого и ни для Бога. А если это происходит, стоит возопить к Богу: «Помоги мне это сбросить!» Ведь избавиться от своих отрицательных, часто сильных эмоций без Его помощи очень трудно. Но не просто бороться с целью избавиться от них, а делать это ради встречи с Богом, чтобы Он был внутри. В этом для меня цель молитвы.

Владыка Антоний Сурожский советует, когда нет сил, когда тяжело и пусто на душе и тело тяжелеет, тогда можно обратиться к Богу, как ребенок обращается к матери: «Обнимай меня, будь со мной!» И в этом вся его молитва. Или можно сказать: «Господи, помилуй! Прости и помилуй, будь со мной!» Это каждый может сказать, даже если нет сил. Или «Богородице, Дево, радуйся», особенно когда ночью не спится. Бывает, что я об этом говорю больным. Или просто так: «Господи, помилуй». Если человек знает «Отче наш», можно так молиться, если хватает сил.

Важно, чтобы человек не просто бормотал молитву, «молитвословил», но чтобы он действительно стоял перед лицом Божиим, перед лицом Божией Матери и, даже не видя их, верил, что они, невидимые, стоят здесь, и слушают, и принимают. Это крайне важно. Повторять молитвы как попугай — это ничего не даст человеку, и это не доходит ни до его собственного сердца, ни до Бога, это лишь глубокая небрежность по отношению к Богу.

Можно от всей души воскликнуть: «Господи, помилуй!» — и молчать. Например, десять минут молчать перед Его лицом и еще раз сказать: «Господи, помилуй!», но от всей души, от всего сердца. Есть такой пример, который приводил Владыка Антоний Сурожский. На юге Франции был священник, который часто ходил в свой храм и все время видел одного старика, сидящего в храме. Старик сидел так каждый день, и не шевелил губами, не читал молитв, и четок не было у него в руках. Священник спросил его: «Почему ты здесь сидишь так каждый день?» И этот старик взглянул на него сияющими глазами

и ответил: «О, я смотрю на Него, и Он на меня, и нам так хорошо!» Я думаю, что вот это — суть молитвы. Когда, например, человек не в силах читать утренние и вечерние молитвы (мало кто их знает, и, когда человек болеет, вряд ли он будет исполнять эти правила), суть молитвы в том, чтобы человек опытом узнал, что Господь есть, узнал это своим сердцем. Этот опыт и осознание того, что Вечность реальна (другими словами, что Христос жив), могут снять страх смерти, и человек будет в состоянии смотреть на то, что происходит с ним, в свете Вечной жизни.

Можете привести примеры людей, которых болезнь сделала лучше?

Наблюдая за пациентами нашего хосписа, я могу сказать, что часто они меняются, меняются, но не всегда это ярко выражено. Я удивляюсь иногда величию духа людей, которые стоят перед лицом смерти. Они дают мне понять, что смерть — это таинство. Помню, подросток 16 лет, Иван, с раком крови. Два раза он лежал у нас, в первый раз я к нему заходила и спросила: «Ваня, а как ты смотришь на свою болезнь?» И он говорит: «Очень просто, я скоро умру». Я говорю: «Ты не боишься?» — «Нет, не боюсь». — «А почему ты не боишься? Как ты относишься к болезни?» — «Ну, это дает мне возможность жить глубже, потому что мало времени». Это обычный подросток 16 лет!.. А через минуту он говорит: «Но я не умру». — «Почему ты не умрешь?» — «Я же не могу оставить свою маму». И это было так удивительно, что он полностью принимал то, что происходило, он видел, что болезнь давала ему глубину жизни, мужественно принимал все, как

есть, а вместе с этим, как у многих подростков, на первом месте у него присутствовала забота о своей маме. И когда он второй раз поступил в хоспис, он умирал спокойно, потому что сумел принять реальность, какова она была. И в этом, мне кажется, заключалось величие его духа...

Была женщина, Анна, которая умирала дома, недалеко от хосписа, и родственники попросили меня приехать, чтобы посмотреть ее. Она сама была врачом. Она с трудом глотала. Я приезжаю, мне открывают дверь, и я вижу, что вся семья ходит на цыпочках, включая большую собаку, которая встретила меня. В кровати лежала очень красивая женщина лет 50, которая говорила только шепотом. Я спросила ее: «Почему вы говорите шепотом?» Она ответила: «Я хочу умереть».

Так как у меня есть способ ставить диагноз по пульсу, я ее посмотрела и поняла, что у нее впереди еще достаточно времени, чтобы жить. Я сказала ей: «Анна, вы пока не умрете». Она не очень радостно приняла это, но мы тем не менее очень душевно поговорили. Я пришла к ней во второй раз, и снова мы говорили о том, что пока не время ей умирать, а наоборот — жить. И я сказала родственникам, что не надо ходить на цыпочках, надо относиться к ней, как к живому человеку, какой она была до болезни. Я не знаю, получилось ли это или нет, но месяца через два эта же Анна поступила к нам в хоспис на три недели, чтобы дать родственникам отдых от ухода за тяжелобольной.

Итак, мы снова встретились. В целом с ней было нелегко: она манипулировала всеми. Она продолжала говорить шепотом, привлекая этим к себе

жалость и внимание. Ей было трудно угодить: все ей было не так, что бы ей ни приносили и что бы для нее ни сделали. Родственники приходили в отчаяние, потому что ничего из того, что они делали, не могло ее обрадовать. Встреча для них с ней не состоялась.

В один день я пришла к ней и, так как у нас уже сложились доверительные отношения, стала говорить довольно открыто. Я сказала: «Знаете, Анна, вы очень красивая, вы как белая лебедь. Но у лебеда есть выбор: можно лететь или можно сложить крылья и ничего не делать». Она смотрела на меня и поняла, о чем идет речь. И почти незаметно она начала работать над собой. Ее выписали домой, а через некоторое время она снова поступила к нам. Я посмотрела на нее и увидела, что она явно стоит близко к смерти.

«Помните, о чем мы говорили при первой встрече?» — задала я ей вопрос. Она ответила: «Да». — «Вы знаете, то, к чему вы так стремились при первой встрече, то есть ваше желание умереть, скоро исполнится?» В ответ она тонко улыбнулась, закрыла глаза и через два часа умерла. Она умирала очень достойно, на высоте. Она вышла из состояния жертвы, она приняла состояние ответственности за свою жизнь и внутренне выросла до такой степени, что ее отношения с родственниками изменились. (Она начала улыбаться, голос стал более звонким, и появилась какая-то благодарность по отношению к родным.) Даже наши медсестры, которые были не в курсе происходящего, говорили: «Такого мы еще не видели, как она умирала». Это было очень достойно и очень красиво.

А есть другой пример. Тоже врач, педиатр. Она лежала у нас месяца два, и плакала о том, что заболела. Мы все старались вывести ее из этого состояния, как умели, — и психологи, и врачи, и медсестры, но она ничего не принимала. Это было ее решение, это была позиция жертвы. Она плакала до самого конца. И это было так трагично, но осуждать нельзя, это был ее выбор. Но с этим «примером», к сожалению, должна была жить ее сестра до конца своей жизни. И вполне возможно, что от такого поведения у самой сестры только увеличился страх умирания.

У человека есть свобода выбора, как болеть и даже как умереть. Мы ответственны за отношение к своей болезни, к своим родственникам, за тот пример, который мы показываем им. И надо помнить, что родственники остаются с этим примером на всю жизнь. Если есть благородство, то есть благодарность за то, что родственники делают для пациента, ухаживают за ним, пациент может дать им понять, как их любовь важна для него. Ведь часто больные чувствуют себя обузой, но у них есть, по словам Владыки Антония Сурожского, божественный дар: они могут своей болезнью дать родственникам возможность научиться жертвенной любви. А со стороны пациента важно научиться именно с благодарностью принимать эту любовь, отбросив всякие мысли о том, что он им в тягость.

Есть еще пример. У нас недавно лежала молодая женщина, Ирина, ей было 30 с лишним лет, у нее осталось двое детей. Она мне сказала: «Я ничего из себя не представляю, я ноль». Я спросила ее: «А почему?» — «Потому что я уже не могу помочь своим

детям, кроме того, очень много денег уходит на мое лечение, я уже не мама, мои функции выполняет няня». И мы говорили с ней о том, что она не ноль, что в ней образ Божий, что нельзя так говорить, что на самом деле у нее есть задача. Это крайне важно — осмыслить, что есть задача, даже когда человек прикован к постели, и он не может делать, а может быть. И каким он будет, тяжелым или благодарным, радостным, — это его выбор.

Часто тяжелобольной чувствует себя обузой, особенно переживают это мужчины. Они чувствуют себя обузой, потому что не умеют оставаться бездеятельными: не могут обеспечивать семью, строить дачу и т.д. Но стоит говорить с ними о том, что выход есть. Кроме благодарности и выражения радости за их любовь, они могут молиться за всех. Ведь мало кто молится за своих близких, потому что на это обычно нет ни времени, ни привычки. Но когда человек болеет, он может впустить своих близких в свое сердце и говорить: «Господи, смотри на них, смотри на детей, смотри на жену, смотри на всех моих друзей и на души всех моих усопших родных». Можно научиться молиться, глубоко молиться, пока есть силы. Владыка Антоний Сурожский говорил, что человек не должен считать себя обузой, потому что то, чего не хватает нашему обществу, — это жертвенная любовь, чему родственники могут научиться благодаря больному. И молитва — это один из способов, в которых она может проявляться. Со стороны больного сама болезнь дает пациенту возможность научиться такой любви, что в этот период жизни несравнимо важнее всякой деятельности в его прежней жизни.

В итоге больной от этого становится сам богаче душой. Ведь любовь, и тем более жертвенная любовь, — это единственное, что имеет ценность в вечности.

ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

ОЦЕНКА УРОВНЯ ТРЕВОГИ И ДЕПРЕССИИ

Существует множество тестов уровня тревоги и депрессии. Ниже приводятся два из них — они несложны, но очень точны. С их помощью можно оценить состояние как пациента, так и ухаживающего родственника и вовремя обратиться к врачу за помощью.

А. ШКАЛА ДЕПРЕССИИ БЕКА*

Шкала депрессии Бека используется для диагностики уровня депрессии. Тест-опросник депрессии (Beck Depression Inventory) был предложен Аароном Т. Беком в 1961 году на основе клинических наблюдений, позволивших выявить перечень симптомов депрессии. После сравнения этого списка с клиническими описаниями депрессии был создан тест-опросник депрессии, включающий в себя

* Впервые опубликовано: Beck A.T., Ward C.H., Mendelson M. et al. An Inventory for Measuring Depression. Archives of General Psychiatry, Vol. 4, June. 1961.

21 пункт наиболее часто встречаемых симптомов и жалоб. Каждый пункт опросника состоит из нескольких утверждений, соответствующих специфическим проявлениям (симптомам) депрессии. Эти утверждения ранжированы по мере увеличения удельного веса симптома в общей степени тяжести депрессии.

Пожалуйста, после тщательного прочтения выберите в каждом пункте одно высказывание, которое лучше всего описывает ваше самочувствие в течение последних двух недель, включая сегодняшний день. Обведите кружком номер выбранного вами высказывания.

Если в одном пункте вам в равной степени подходят несколько высказываний, поместите в кружок высказывание с наибольшим номером. Убедитесь, что вы выбрали не более одного высказывания для каждого пункта, включая пункты «Изменения сна» и «Изменения аппетита».

Тоска

0. Я не испытываю тоски.
1. Я испытываю тоску значительную часть времени.
2. Я все время испытываю тоску.
3. Я настолько несчастлив и испытываю такую тоску, что боюсь не выдержать этого.

Чувство наказанности

0. Я не чувствую, что заслужил наказание.
1. Я чувствую, что могу быть наказан.
2. Я заслуживаю наказания.
3. Я чувствую, что меня заслуженно наказывают.

Пессимизм

0. Я не ожидаю плохого от будущего.
1. Я ожидаю от будущего больше неприятностей, чем обычно.
2. Я не жду, что в будущем у меня все сложится хорошо.
3. Я чувствую, что мое будущее безнадежно, и изменения могут быть только в худшую сторону.

Прошлые неудачи

0. Я не чувствую себя неудачником.
1. Я мог бы допустить меньше неудач.
2. Оглядываясь назад, я вижу множество неудач.
3. Я чувствую себя полным неудачником.

Отвращение к себе

0. Я отношусь к себе так же, как всегда.
1. Я утратил уверенность в себе.
2. Я разочарован в себе.
3. Я себя терпеть не могу.

Утрата удовольствия

0. Я получаю максимум удовольствия от вещей, которые всегда меня радовали.
1. Меня не радует то, что обычно радовало.
2. Я получаю очень мало удовольствия от вещей, которые обычно меня радовали.
3. Я не могу получить удовольствие от того, что обычно меня радовало.

Самообвинение

0. Я критикую или обвиняю себя не более, чем обычно.
1. Я более критичен к себе, чем обычно.
2. Я критикую себя за все свои ошибки.
3. Я обвиняю себя во всем плохом, что происходит.

Чувство вины

0. Я не чувствую себя особенно виноватым.
1. Я испытываю чувство вины за многое, сделанное мною.
2. Я испытываю чувство вины большую часть времени.
3. Я испытываю чувство вины постоянно.

Чувство никчемности

0. Я не чувствую себя никчемным.
1. Я не чувствую себя таким же ценным и полезным, как всегда.
2. Я чувствую себя менее ценным, чем другие.
3. Я чувствую себя полностью никчемным.

Трудности сосредоточения

1. Я так же хорошо могу сосредоточиться, как всегда.
2. Я не могу так же хорошо сосредоточиться, как обычно.
3. Мне трудно долго удерживать внимание на чем-либо.
4. Я не могу сосредоточиться ни на чем.

Потеря энергии

0. Я так же энергичен, как обычно.
1. У меня меньше энергии, чем обычно.
2. У меня недостаточно энергии, чтобы сделать много.
3. У меня нет сил ни на что.

Суицидальные мысли или желания

0. У меня нет мыслей о самоубийстве.
1. У меня есть мысли о самоубийстве, но я не приведу их в действие.
2. Я хотел бы покончить с собой.
3. Я бы покончил с собой при подходящей возможности.

Беспокойство

0. Я не более беспокоен или возбужден, чем обычно.
1. Я испытываю большее беспокойство и возбуждение, чем обычно.
2. Я испытываю такое беспокойство и возбуждение, что тяжело сидеть спокойно.
3. Я испытываю такое беспокойство и возбуждение, что вынужден двигаться или что-то делать.

Плач

0. Я плачу не больше, чем обычно.
1. Я плачу больше, чем обычно.
2. Я плачу по каждому незначительному поводу.
3. Я хочу плакать, но не могу.

Утрата интересов

0. Я не утратил интереса к другим людям и занятиям.
1. Я испытываю меньший интерес к другим людям и занятиям, чем обычно.
2. Я в значительной степени утратил интерес к другим людям и занятиям.
3. Меня трудно чем-либо заинтересовать.

Раздражительность

0. Я не более раздражителен, чем обычно.
1. Я более раздражителен, чем обычно.
2. Я значительно более раздражителен, чем обычно.
3. Я испытываю раздражение постоянно.

Нерешительность

0. Я принимаю решения так же легко, как всегда.
1. Мне значительно труднее, чем обычно, принимать решения.
2. Принятие любого решения — проблема для меня.

Изменения аппетита

0. Мой аппетит не изменился.
- 1а. Мой аппетит несколько снижен по сравнению с обычным.
- 1б. Мой аппетит несколько повышен по сравнению с обычным.
- 2а. Мой аппетит значительно снижен по сравнению с прежним.

2б. Мой аппетит значительно повышен по сравнению с прежним.

3а. У меня совсем нет аппетита.

3б. Я постоянно хочу есть.

Усталость

1. Я устаю не больше, чем обычно.

2. Я устаю скорее, чем обычно.

3. Из-за усталости я не могу выполнять многие привычные для меня дела.

4. Из-за усталости я не могу выполнить большинство привычных дел.

Изменения сна

0. Я сплю так же, как всегда.

1а. Я сплю несколько больше, чем обычно.

1б. Я сплю несколько меньше, чем обычно.

2а. Я сплю значительно больше, чем обычно.

2б. Я сплю значительно меньше, чем обычно.

3а. Я сплю большую часть дня.

3б. Я просыпаюсь на 1–2 часа раньше и потом не могу заснуть.

Утрата интереса к сексу

0. Я не замечаю никаких изменений в моем интересе к сексу.

1. Я испытываю меньший интерес к сексу, чем обычно.

2. Мой интерес к сексу значительно снизился сейчас.

3. Я полностью утратил интерес к сексу.

Расшифровка результатов:

0–9 — отсутствие депрессивных симптомов;

10–15 — легкая депрессия (субдепрессия);

16–19 — умеренная депрессия;

20–29 — выраженная депрессия (средней тяжести);

30–63 — тяжелая депрессия.

Б. ГОСПИТАЛЬНАЯ ШКАЛА ТРЕВОГИ И ДЕПРЕССИИ (HADS)*

Госпитальная шкала тревоги и депрессии HADS (The Hospital Anxiety and Depression Scale) разработана для первичного выявления депрессии и тревоги в условиях общемедицинской практики.

Каждому утверждению шкалы HADS соответствует четыре варианта ответа. Выберите тот из ответов, который соответствует вашему состоянию в течение последних 7 дней, а затем просуммируйте баллы отдельно для каждой части.

Часть I (оценка уровня ТРЕВОГИ)

1. Я испытываю напряжение, мне не по себе:

3 — все время

2 — часто

* Впервые опубликовано: Zigmond A.S., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression Scale // Acta Psychiatr. Scand. 1983. Vol. 67. P. 361–370.

- 1 — время от времени, иногда
- 0 — совсем не испытываю

2. Я испытываю страх — кажется, будто что-то ужасное может вот-вот случиться:

- 3 — определенно, это так, и страх очень велик
- 2 — да, это так, но страх не очень велик
- 1 — иногда, но это меня не беспокоит
- 0 — совсем не испытываю

3. Беспокойные мысли крутятся у меня в голове:

- 3 — постоянно
- 2 — бóльшую часть времени
- 1 — время от времени и не так часто
- 0 — только иногда

4. Я легко могу сесть и расслабиться:

- 0 — определенно, это так
- 1 — наверное, это так
- 2 — лишь изредка это так
- 3 — совсем не могу

5. Я испытываю внутреннее напряжение или дрожь:

- 0 — совсем не испытываю
- 1 — иногда
- 2 — часто
- 3 — очень часто

6. Я испытываю неусидчивость, мне постоянно нужно двигаться:

- 3 — определенно, это так
- 2 — наверное, это так

- 1 — лишь в некоторой степени это так
- 0 — совсем не испытываю

7. У меня бывает внезапное чувство паники:

- 3 — очень часто
- 2 — довольно часто
- 1 — не так уж часто
- 0 — совсем не бывает

Количество баллов _____

Расшифровка результатов:

- 0–7 баллов — отсутствие достоверно выраженных симптомов;
- 8–10 баллов — субклинически выраженная тревога или депрессия;
- 11 баллов и более — клинически выраженная тревога или депрессия.

**Часть II
(оценка уровня ДЕПРЕССИИ)**

1. То, что приносило мне большое удовольствие, и сейчас вызывает у меня такое же чувство:

- 0 — определенно, это так
- 1 — наверное, это так
- 2 — лишь в очень малой степени это так
- 3 — это совсем не так

2. Я способен рассмеяться и увидеть в том или ином событии смешное:

- 0 — определенно, это так
- 1 — наверное, это так
- 2 — лишь в очень малой степени это так
- 3 — совсем не способен

3. Я испытываю бодрость:

- 3 — совсем не испытываю
- 2 — очень редко
- 1 — иногда
- 0 — практически все время

4. Мне кажется, что я стал все делать очень медленно:

- 3 — практически все время
- 2 — часто
- 1 — иногда
- 0 — совсем нет

5. Я не слежу за своей внешностью:

- 3 — определенно, это так
- 2 — я не уделяю этому столько времени, сколько нужно
- 1 — может быть, я стал меньше уделять этому времени
- 0 — я слежу за собой так же, как и раньше

6. Я считаю, что мои дела (занятия, увлечения) могут принести мне чувство удовлетворения:

- 0 — точно так же, как и обычно
- 1 — да, но не в той степени, как раньше
- 2 — значительно меньше, чем обычно
- 3 — совсем так не считаю

7. Я могу получить удовольствие от хорошей книги, радио- или телепрограммы:

- 0 — часто
- 1 — иногда
- 2 — редко
- 3 — очень редко

Количество баллов _____

Расшифровка результатов:

0–7 баллов — отсутствие достоверно выраженных симптомов;

8–10 баллов — субклинически выраженная тревога или депрессия;

11 баллов и более — клинически выраженная тревога или депрессия.

КНИГИ В ПОМОЩЬ

В этом разделе мы собрали полезные книги, которые поддержат вас, когда будет тяжело, помогут лучше понять тяжелобольного человека; расскажут об особенностях ухода и общения при таких заболеваниях, как деменция, болезнь Паркинсона.

В помощь ухаживающим

- «Поговорим о деменции». Лора Уэйман
- «Поговорим об уходе за тяжелобольным». Лена Андрев
- «Поговорим о болезни Паркинсона». Джон М. Вайн
- «Тяжелобольной дома: лечение, уход, реабилитация». Под ред. Краковяк П., Кшижановски Д., Модлинська А.

Духовная поддержка

- «Жизнь. Болезнь. Смерть». Митрополит Сурожский Антоний
- «Научитесь быть. Духовные вопросы пожилого возраста». Митрополит Сурожский Антоний
- «Жизнь и вечность. 15 бесед о страдании и смерти». Митрополит Сурожский Антоний
- «Разлуки не будет». Фредерика де Грааф

Классика

- «О смерти и умирании». Элизабет Кюблер-Росс
- «Оскар и Розовая Дама». Эрик-Эмманюэль Шмитт

Личный опыт

- «Путь к смерти. Жить до конца». Виктор и Розмари Зорза
- «Последняя лекция». Рэнди Пауш
- «Когда я умру». Филип Гоулд
- «От смерти к жизни». Составитель Анна Данилова
- «Испытание болезнью». Летти К. Погребин
- «Главное — жить любя» (сборник интервью Веры Васильевны Миллионщиковой). Составитель Марина Желнова

РЯДОМ С ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НА ДОМУ
Материалы для близких пациента

Составители: *Кайибханова Э., Посашко Ю.*
Макет обложки *Коврижных Е.*

Благодарим волонтеров Благотворительного фонда «Вера»
Ниверт Е. и Кудряшову Е.
за помощь в работе над книгой

**Издание распространяется на некоммерческой основе
и не предназначено для продажи**

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
121099, Москва, 2-й Николощеповский пер., д. 4
+7 (495) 640 99 55
www.hospicefund.ru
fund@hospicefund.ru