

Основатель и главный врач Первого Московского хосписа
Вера Васильевна Миллионщикова

Главное – жить любя



Москва, 2016

Составитель Марина Желнова

Использованы фотографии из архива Первого Московского хосписа
и архива семьи В.В. Миллионщиковой

Героиня этой книги Вера Васильевна Миллионщикова (1942—2010) — великая женщина, прекрасный человек и удивительный врач.

Много лет проработав, по ее словам, «в радостном мире акушерства», в 1983 году она перешла в Институт рентгенорадиологии и в совершенно иную область медицины — онкологию.

Врач Миллионщикова увидела, как неизлечимо больных онкологических пациентов выписывают домой умирать, и поняла, что должна служить им до конца.

В 1993 году ее усилиями был создан Первый Московский хоспис — оазис бескорыстия и милосердия в центре Москвы, а Вера Миллионщикова стала его главным врачом.

Предлагаемая читателю книга создана спустя пять лет после ее ухода из жизни на материале многочисленных интервью.

Читатель узнает, как и с чьей помощью создавался первый в Москве хоспис, какие люди работают в нем, каковы главные принципы и заповеди хосписной помощи.

ДАННОЕ ИЗДАНИЕ НЕ ПРЕДНАЗНАЧЕНО ДЛЯ ПРОДАЖИ

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016

© Желнова М., составление, 2016

ОТ СОСТАВИТЕЛЯ

Многочисленные статьи и интервью Веры Васильевны в журналах и газетах, теле- и радиоэфире...

Все эти материалы бережно сохраняются в Первом Московском хосписе имени В.В. Миллионщиковой.

Благодаря им появилась предлагаемая вниманию читателя книга.

Книга о самом главном — о том, что жить надо любя.

Вера Васильевна говорила: «По-моему, все люди милосердны. Нужно просто говорить с ними об этом, суметь разбудить в них чувство сострадания, заложенное от рождения. И тогда люди обретут способность откликаться на чужую боль» [47]*.

В наше непростое время разговор о милосердии и сострадании актуален как никогда.

Выражаю глубокую благодарность за помощь в подготовке книги Константину Матвеевичу и Нюте Федермессер.

Марина Желнова,
*доброволец Первого Московского хосписа
им. В.В. Миллионщиковой, волонтер
Благотворительного фонда помощи
хосписам «Вера»*

* Цифра в квадратных скобках — порядковый номер в Списке источников в конце книги. — *Примеч. сост.*

ОТЗЫВЫ ОБ ЭТОЙ КНИГЕ

Туганова Людмила Викторовна,
старшая медсестра стационара Первого Московского хосписа им. В.В. Миллионщиковой

Работать в хоспис я пришла в 1998 году медицинской сестрой.

Я счастлива и горжусь тем, что мне довелось поработать с Верой Васильевной Миллионщиковой — прекрасным организатором и руководителем и просто хорошим человеком.

Вера Васильевна — один из тех медиков, которые проходят сложный путь от младшего персонала до главного врача. Но не это главное: она «болела» и переживала за каждого сотрудника, за каждого пациента, как за своего родного, старалась быть в курсе всех событий, участвовать во всем и именно поэтому была так высоко ценима и любима как сотрудниками, так и пациентами.

Вера Васильевна заложила фундамент этого большого движения под названием «Хоспис».

Она научила нас многому: терпению, состраданию, пониманию, требовательности к себе.

Прочитав эту книгу, понимаешь, что дело всей ее жизни живет и сейчас.

И мы должны использовать в своей работе и приумножать те знания и опыт, которые получили от Веры Васильевны. Я считаю, что эта книга — не только пособие для новых сотрудников, но и настольная книга для тех, кто продолжает дело всей ее жизни.

Спасибо создателям сборника!

Мария Дьякова,
в прошлом — медсестра Первого Московского хосписа.
В настоящее время — эрготерапевт Детского
хосписа «Дом с маяком»

Для меня эта книга — тихая долгожданная встреча с Верой Васильевной. Книга воспоминаний, любви и честности.

Вера Васильевна научила меня прежде всего честности, научила честно делиться своим сердцем и не стесняться быть собой, если это можно так назвать: жить во Имя Любви. Конечно, это не всегда получается, но я почти всегда вспоминаю Веру Васильевну и думаю, что бы она сказала. В книге я нахожу ответы на некоторые вопросы и незримо разговариваю с нашей дорогой Верой.

Я пришла в хоспис в 18 лет и ничего про смерть не знала. Я не знала, как к ней относиться, как ее уважать. Но, узнав Веру Васильевну, я почувствовала, что пришла куда нужно и не случайно. Теперь я работаю в системе хосписов вот уже 15 лет. Все, что я знаю о страдании человека и возможной ему помощи, я знаю от Веры Васильевны и еще нескольких людей и книг.

Вера для меня — основной носитель хосписной философии, которая теперь живет и внутри меня. Хоспис живет внутри меня и управляет мной, и я уже не в силах этому сопротивляться.

Хоспис — это про жизнь, про улыбки, про любовь. Я стараюсь нести это знание через свою жизнь.

Разлуки не будет, будет только встреча НАВСЕГДА.
«Сказать кому-нибудь: “Я тебя люблю” — то же самое, что сказать: “Ты никогда не умрешь...”».

И я хочу признаться в любви Вере и хоспису.

Юлия Милютина,
*специалист по социальной работе Первого
Московского хосписа им. В.В. Миллионщиковой*

«Главное — жить любя». Простая фраза. Что здесь нового? Все, казалось бы, понятно.

Но так, как о простых вещах говорила Вера Васильевна, могут говорить не многие.

Вдумайтесь: «Главное — жить любя»... Это же обо всем! Это о нашей с вами жизни! О том, какими нам быть, чтобы оставаться людьми.

Любить — это значит быть внимательным к близким, быть чутким ко всем людям, уметь заботиться, откликаться на чужую боль, делать добрые дела, радоваться вместе простым вещам, при этом не ждать благодарности. Когда ты любишь, ты много отдаешь, но тебе и многое возвращается.

Таков закон любви.

Фраза Веры Васильевны, взятая составителем книги для ее названия, — это, по моему мнению, основная заповедь Веры Васильевны Миллионщиковой.

А вот как эту заповедь воплощать в жизнь — рассказано Верой Васильевной на страницах этой книги.

И на какой бы странице ты ее ни открыл, везде найдешь ответ на какой-то свой вопрос. Книга — диалог с умным, мудрым, знающим, чутким человеком, каким была В. В. Миллионщикова.

Развивается паллиативная помощь в России, есть уже специальные учебники по уходу за тяжело больными людьми, открываются новые отделения. Паллиативная помощь признана на государственном уровне. Но сама суть паллиативного подхода через рассказы, примеры из

жизни, разъяснения изложена именно в этом сборнике. Эту книгу надо читать и корифеям паллиативной помощи, и тем, кто только приобщается к этому делу.

Однако, по моему глубокому убеждению, книга важна для всех людей, независимо от сферы их деятельности.

Спасибо всем, кто причастен к созданию этого сборника!

Арфения Бабаян,
*медсестра стационара Первого Московского
хосписа им. В.В. Миллиончиковой*

В хоспис я пришла уже тогда, когда не стало Веры Васильевны.

И для меня всегда был важен вопрос: «А понравилась бы я Вере Васильевне?»

Конечно, я понимаю, что многие, кто здесь работает, — это «дети», воспитанники Веры. С ними у меня замечательные отношения — им я нравлюсь. (Ибо, если бы не нравилась, то не оставили работать в хосписе.)

В принципе, на этом можно было бы и успокоиться. Но нет! Всегда хотелось знать и было важным мнение Веры! Мамы!

Даже делая что-то, я всегда задаю вопросы: «А понравилось бы это Вере Васильевне? Что она сказала бы на это?»

Эта книга позволяет понять: что ты делаешь верно, что еще нужно сделать? Ведь все, что Вера Васильевна говорила, все еще живет в хосписе!

Я считаю, что эта книга — хорошее пособие для новых сотрудников.

Ведь порой так неудобно и стесняешься что-то спросить у девочек... Но сейчас, благодаря книге, все можно узнать непосредственно у человека, который все это создал! И это замечательно!

И теперь я понимаю, что могла бы понравиться Вере Васильевне.

Спасибо большое тем, кто работал над созданием этой книги.

Сложилось впечатление, что пообщалась с Верой Васильевной. Хотя раньше считала, что это уже невозможно. Спасибо!

ОГЛАВЛЕНИЕ

ОТ СОСТАВИТЕЛЯ	3
ОТЗЫВЫ ОБ ЭТОЙ КНИГЕ.....	4
ГЛАВА 1. Я НЕ СВЯТАЯ. ПРОСТО ДЕЛАЮ ТО, ЧТО МНЕ НРАВИТСЯ.....	11
Через призму своей боли начинаешь видеть боль чужую	13
Онкологом я стала совершенно случайно	15
...не подозревала, что занимаюсь хосписной деятельностью.....	17
Первый Московский хоспис — любимое детище Виктора Зорзы	19
Живи каждый день как последний... ..	24
Надо делать то, от чего покой выльется на твою душу.	29
Рак — интересная болезнь	31
Я счастливой считаю себя... ..	34
Фонд молодой, но делает много	39
ГЛАВА 2. ОАЗИС В ЦЕНТРЕ МОСКВЫ.....	45
Хоспис — очень нравственное учреждение	47
Хоспис состоит из двух служб. Выездная служба — это сердце хосписа	54
К такому обращению наш человек не привык	58
Хоспис — культурное решение проблемы неизлечимо больных людей.....	64
Человека нужно уметь слушать, чтобы ему стало легче	71
Мы решаем вопросы жизни, а не веры.....	73
Надежда должна быть всегда... ..	77
Продление биологических часов	82
Об эвтаназии	84
ГЛАВА 3. ЖИЗНЬ — ЭТО ПУТЬ К СМЕРТИ. СМЕРТЬ — ЭТО ВСЕГДА СТРАШНО	89
Люди смерти боятся до смерти.....	91
Нельзя «оглушать» диагнозом. Такое поведение возмутительно.....	94

Главное — чтобы человек чувствовал, что он не один	101
Смерть обнажает. Как жил человек, так и умер	102
ГЛАВА 4. ЗДЕСЬ ДОЛЖНЫ РАБОТАТЬ ЧИСТЫЕ ЛЮДИ, ИНАЧЕ ДИСКРЕДИТИРУЕТСЯ САМА ИДЕЯ	105
Мы как одна семья	107
Все мы выбираем работу, которую любим.	114
Я никогда не возьму на работу хирурга, анестезиолога или реаниматолога	117
Удовлетворение от работы в хосписе неслыханно по ощущению нужности.	122
Для нас актуальна проблема «усталого человека»	124
Профессионализм не означает, что мы не соперживаем.	127
Лечение собой	131
Свою религиозность... никто из сотрудников не афиширует...	132
За смерть деньги брать нельзя...	135
Английские хосписы по сравнению с моим мне нравятся меньше.	140
Рыба тухнет с головы.	144
ГЛАВА 5. О РОДСТВЕННИКАХ	147
Наши страдания часто — это жалость к себе.	149
«Святая ложь» или правда?	153
Надо ли оберегать ребенка от вида болезни и умирания, страдания любимого человека?	156
Мужчины прячутся за женщин от страха	159
...мы выступаем еще и как психологи	161
ГЛАВА 6. О ДОБРОВОЛЬЦАХ	167
Вопрос о добровольчестве очень серьезный	169
Добровольцам у нас не сладко.	172
Такого человека в хоспис пускать нельзя.	174
Добро — это очень ответственно.	177
Зерна уже посеяны	179
...рядом с тобой люди. Что ты для них сделал?	180
ДУХОВНОЕ ЗАВЕЩАНИЕ	183
ЭПИЛОГ	189
СПИСОК ИСТОЧНИКОВ	190

ГЛАВА 1

Я не святая. Просто делаю то,
что мне нравится

Через призму своей боли начинаешь видеть боль чужую

Я много видела страданий и смертей. Это наложило огромный отпечаток на меня. Детская болезнь всегда располагает к очень раннему взрослению. Я с детства говорила, что меня зовут Вера Васильевна. «Девочка, как тебя зовут?» — я отвечала: «Вера Васильевна». И всегда была очень серьезной [21].

В детстве я переболела всеми болезнями, до 4 класса жила в санатории для туберкулезников. Была очень серьезным и набожным ребенком — в Вильнюсе, где прошло мое детство и молодость, меня называли «богомолочка». Маму спрашивали: «Марусь, как там твоя богомолочка? Жива?» [41].

Это 48-й год. Мама все продала в доме, что можно, и в синагоге достала мне пенициллин. Это было в Вильнюсе. И меня спасли. А других деток нет. И я их всех помню [36].

День Победы застал нас в Вильнюсе, где мы жили с 1944 года. Но я его совершенно не помню. Зато помню, как мама кормила пленных немцев. Папа мой, Василий Семенович, был начальником на железной дороге и имел право брать немцев в качестве рабочей силы. Я помню, как в 1947 году они ремонтировали у нас на станции потолок. Мама варила им домашнюю лапшу, а они целовали ей руки. Для меня это был явный знак того, что мама — хорошая.

А еще немцы сажали на нашей станции деревья — преимущественно ясени. Какие-то из них выросли с кривыми стволами, и до 1966 года, пока я не переехала в Москву, я ходила мимо этих деревьев и думала: «Вот немцы! Не могли ровно деревья посадить!» [42].



Боже, какая я была дура в школе — активная, противная и омерзительная. Со стыдом вспоминаю, как хотела выгнать из комсомола двух девок — самых красивых. Рая Должникова и Людка Гражданская были рано созревшие девочки — подкрашивались, ходили на танцы, носили челки. А мне челку носить не разрешали. Помню, я устроила собрание, требуя исключить Раю и Ляуду из комсомола. Меня тогда никто не понял.

Со мной случилась истерика, и я потеряла сознание. Но я не завидовала им. Просто я была — эталон, а они, как мне казалось, нет. Райка Должникова вообще форму с вырезом носила: чуть-чуть наклонится вперед и сиськи видны [42].

Отслеживаю судьбу детей НКВДэшников, с которыми училась. Боже, какие страшные судьбы! Кто-то спился, кто-то умер, а кто-то родил лилипута. Грех родителей просто так не отмолить, без платы нельзя, и если старшим платить не пришлось, то по счетам заплатят потомки.

Я считаю, что нашему поколению повезло: мы, наконец, можем покаяться за грехи своих родителей. Я — родственница генерала Краснова по маминой линии. Мама и ее родные жили очень трудно. Деда забрали в 1922-м, но не расстреляли. Он умер в Луганской тюрьме, потому что от него отказалась его старшая дочь Лиза. Когда дед узнал об этом, он объявил голодовку и умер. Мама рассказала мне об этом только в 1976 году. Всю жизнь она прожила с ужасом в душе. Да, от отца отреклась не она, но разве это не наш семейный грех? А тетя Лиза, кстати, была чудесная женщина и в то время она не могла поступить иначе [42].

Онкологом я стала совершенно случайно

Я всегда хотела быть нянечкой. Когда я заканчивала медицинский институт, я думала, зачем мне высшее образование, если я хочу быть нянечкой? [36]



Сначала была акушером-гинекологом, работала то там, то здесь, встретила свою последнюю любовь, моего Константина Матвеевича. Когда мы поженились, то стали работать вместе, переходя из роддома в роддом. У нас с мужем довольно большая разница в возрасте, он старше меня на 12 лет, и когда встал вопрос о его выходе на пенсию, мы решили, что мне нужно перейти в специальность «с повышенной вредностью», выйти на пенсию одновременно и вместе стариться. Я бросила акушерство (в 1983 году пришла в онкологию^[8]) — перешла в Институт рентгенорадиологии и столкнулась со смертью. До этого весь наш дом был пронизан радостью рождения. Все разговоры касались пола, веса и роста новорожденного, а еще кесарева сечения и родов — с осложнениями и без. Дочери, Маша и Нюта, подходили к телефону и говорили: «Мамы и папы дома нет, а что у вас — роды или кесарево? Вы скажите нам, мы родителям всё передадим». А когда я пошла в онкологию, то разговоры стали совершенно

другими. Было такое впечатление, что все люди только и делают, что умирают. Я поняла, что всю жизнь порхала в радостном мире акушерства. А теперь, когда я шла на обход, то чувствовала себя на погосте. Увидела, как неизлечимо больных пациентов выписывают домой умирать, и поняла, что должна им служить до конца [41].

*...не подозревала, что занимаюсь
хосписной деятельностью*

У меня не было обезболивания, я приходила к своим больным домой с психологической поддержкой и врачебным советом [41].

В Центре мне сказали: «Вы же занимаетесь хосписным делом». А я в те годы даже слова такого не знала! [5]

«Хоспис» в переводе с английского — странноприимный дом, дом для странников. В Средние века при монастырях строились эти дома для заболевших пилигримов, держащих путь в Святую землю. Все мы в этом мире странники и идем в свою землю. Но длинен путь, и нужен дом, где можно передохнуть [27].



Хоспис — это дом для неизлечимо больных.

Бывают больные, которых нельзя вылечить. Операцию делать невозможно, или она уже была, «химия» была. Всё. А болезнь прогрессирует... И что с такими больными делать? Им выписывают бумагу: «На симптоматическое лечение по месту жительства». Что в переводе значит: «До свидания, Иван Иванович, умирайте теперь себе тихо дома». Ну, выпишет наркотик участковый врач, если родственники добьются, и всё [6].

В принципе эти больные не интересны врачам. Врачи настроены на победу. По их представлениям, лечить человека стоит только ради выздоровления. О смерти даже думать неприлично [8].

А болезнь прогрессирует и не день, и не два... Когда я пришла в онкологию, то поняла, что не могу бросить своих больных у порога неизлечимости. Что не имею права их оставить. Так и вышло. Просто я за всеми своими больными шла до конца... [6]

Сначала ходила к ним, провожала в последний путь и не подозревала, что занимаюсь хосписной деятельностью [43].

Безнадежные больные у нас брошены медициной. Вы не поверите, но даже в онкологических институтах при запущенных формах рака смертность составляет всего 1—2 процента! Потому что умирать им приходится где угодно — лишь бы не портили медицинскому учреждению статистику. Как только становится ясно, что

больной обречен, его мгновенно выписывают. Иногда насильно. Невзирая на плач родственников и боли, которые трудно снять в домашних условиях [23].

Смерть всегда замалчивали. Ради ложной статистики и «выкидывали» безнадежных больных домой. Помочь этим людям могут только хосписы.

Но еще ничего не зная о хосписах, я сама ездила к своим бывшим пациентам, старалась помогать им до последнего вздоха. Делала это, естественно, в свободное от основной работы время, очень уставала. В 1991 году собралась на пенсию, но промыслительно познакомилась с Виктором [8].

Когда мы познакомились с Виктором Зорзой, я даже слова «хоспис» не знала! Он так и подписал мне свою книжку: «Вере, которая делала хосписное дело, не зная, что это такое» [40].

Первый Московский хоспис — любимое детище Виктора Зорзы

В том виде, в каком они существуют сейчас, хосписы появились в середине XX века для онкологических больных, которые были брошены медиками. Врачи были бесильны сделать для этих пациентов что-либо еще кроме обезболивания. Первый современный хоспис был создан в Лондоне в 1967 году баронессой Сесилией Сондерс. Ее друг умирал от неоперабельного рака, она навещала его до последних дней, и они много беседовали о том, что

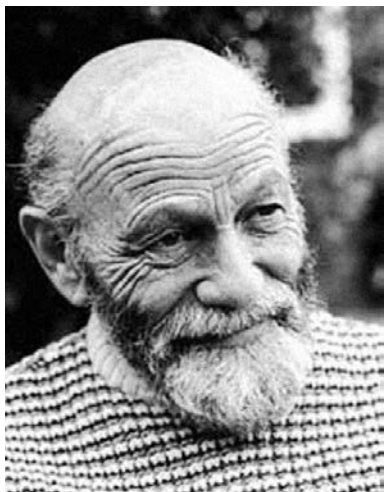
могло бы помочь ему прожить остаток жизни достойно. Эти беседы и положили начало философии хосписного движения [24].

Появление хосписов в России связано только с одним именем — Виктор Зорза. Выходец из Западной Украины, польский еврей, подростком переживший ссылку, войну, ставший гражданином Великобритании. Известнейший политолог, журналист с мировым именем...[43]

В 1971 году его дочь Джейн заболела меланомой и через год, в 26 лет, умерла в английском хосписе [8].

Он всю жизнь скрывал, что в Советском Союзе он сбежал из лагеря. Но потом, когда дочь стала умирать, он рассказал ей, что он из России, а дочь ему сказала: «Папа, ты должен сделать там хосписы». Так он снова зажил этой своей любовью и ненавистью.

Он был ярким антисоветчиком и персоной нон грата в Советском Союзе. А после перестройки он приехал в Петербург. Он говорил о хосписах Собчаку, Чубайсу, который работал тогда у Собчака, Дмитрию Сергеевичу Лихачеву, Нарусовой. Он говорил, что хосписы необходимы России, потому что эти больные брошены. После того как хоспис был открыт в Петербурге,



Зорза пытался попасть на прием к Лужкову, но Лужкову было не до этого. И тогда Зорза привез Лужкову личное письмо от Маргарет Тэтчер. В письме Тэтчер просила, чтобы Лужков встретился с Виктором и выслушал его. В это время я и познакомилась с Виктором. Ходила за каждым больным, которого выписывали умирать домой. Совершенно бесплатно ездила по всей Москве. А Виктор кричал мне: «Вы должны помогать тысячам, а не единицам! Вы должны организовать службу хосписов, а не мотаться по визитам!» А я была совершенно уверена, что организовать службу хосписов в Москве невозможно, и говорила ему: «Вы организуйте, я потом подойду».

В 1992-м Лужков дал нам здание. Тогда было такое время. В Москве была куча бесхозных зданий. Можно было сделать запросто целую сеть хосписов. Мне не хватило ума получить тогда эти бесхозные здания. Сеть хосписов появилась только благодаря Андрису Лиепе. Он устроил





с женой Катей и сестрой Илзе гала-концерт «Большой театр — московскому хоспису». Там я познакомилась с Лужковым. Я привела свою больную, которой мы в общей сложности подарили восемь лет жизни. Она была кандидатом филологии, потрясающей

женщиной, говорила две минуты, но так, что завладела вниманием Лужкова. Лужков вышел на сцену и сказал: «Я даю всем москвичам слово, что в каждом округе будет по хоспису». Сегодня в Москве восемь хосписов. И строятся еще два. Это заслуга Лужкова и Лиепы [36].

Виктор Зорза стал инициатором хосписного движения в России. Семь хосписов в Санкт-Петербурге, хоспис в Москве, хосписы в Туле, Ярославле, Архангельске, Ульяновске и в других городах — итог его деятельности, его нечеловеческих усилий.

Он написал книгу «Путь к смерти — жизнь до конца» — о том, как ушла из жизни его дочь Джейн в одном из английских хосписов. Виктор Зорза сделал для развития хосписного движения во многих странах, включая Россию, очень много [45].

В 1992 году, когда Виктор приехал в Москву организовывать вторые курсы по паллиативной медицине, я уже уходила на пенсию из Центра рентгенорадиологии, где занималась лучевой терапией рака молочной железы и полости рта [5].

Оказавшись в кругу этих идей и увлеченных ими людей, невозможно было остаться в стороне. Для меня, наверное, уже навсегда. С благословения Анатолия Николаевича Соловьева, возглавлявшего тогда Департамент здравоохранения Москвы, оказалась в этом кресле, никогда раньше не руководившая чем-то [45].

Труднее всего было одолеть массу бюрократов. Иногда я чувствовала себя Дон-Кихотом, атакующим ветряные мельницы. Как только мы добрались до Лужкова, все сразу пошло очень легко. Небольшие трудности случались только при строительстве [11].

...Когда мы только строились, жители соседних домов протестовали против соседства с «Домом смерти» [41].



Они писали коллективные письма протеста мэру Лужкову, префекту Центрального округа Музыкантскому. Массовые заблуждения: рак, мол, заразен, будут, мол, ездить страшные машины в морг и так далее.

А сейчас так жизнь распорядилась, что мы дружим с жителями всех домов на улице Доватора. Некоторые из них приходят к нам работать. Потому что нет многоэтажки, где не было бы хотя бы 1—2 больных в 4-й стадии [23].

Сейчас, когда наша гардеробщица Лида идет домой с работы, то к ней подходят люди и говорят: «Лидочка! Спасибо вам огромное за вашу работу» [41].

Виктор Зорза умер 20 марта 1996 года, немного не дожив до открытия самого любимого своего детища — Первого Московского хосписа [26].

Живи каждый день как последний...

Разве это будет жизнь, если ты все время будешь помнить о том, что помрешь? Главное — не помнить о смерти, главное — помнить о жизни. О живых. Ведь из-за чего мы жутко переживаем, узнав о смерти близкого человека? Не позвонил, не сказал всех нужных слов, обидел чем-то. Чувство вины иногда гложет всю жизнь [43].

Я живу сегодняшним днем. Мне всегда хочется сказать: «Поживем — увидим». Когда говорят: «Вера Васильевна, приезжайте к нам в марте следующего года», то

я про себя думаю: «Елки-палки, мне бы ваши заботы! Кто знает, что будет с вами и со мной в марте следующего года». Но вслух всегда обещаю приехать. Отсутствие планов обостряет вкус к жизни — ты живешь здесь и сейчас и получаешь от этого удовольствие [41].

В моей биографии есть красивая вещь: я начинала с акушерства, а закончила хосписом. И мне это нравится. Я сама, когда этот факт осознала, подумала: «Ни хрена себе!» [42]

Это единый круг. Родился — умер. Заснул — проснулся. Жизнь — смерть. И кто скажет, что драгоценнее: услышать первый крик человека, пришедшего в мир, или избавить от крика уходящего в мир иной?..

Вот я только что с обхода — и в каждой палате слышала одно и то же: спасибо, спасибо, спасибо. Стыдно становится: за что спасибо-то? Это ведь норма — избавить человека от боли, утку подать, постель поменять. Но наши люди так не избалованы жизнью, что и избавление от предсмертных мук воспринимают как благоденствие. Эдакое наше зазеркалье [43].

Рождение—это такоесчастье, знаете?Первозданное...

А смерть взрослого человека — это опыт. Тут уж личность раскрытая, умеющая высказаться. И пусть вам это не покажется циничным, смерть — это очень величественный акт. Это такое таинство и такое очищение! Для близких — это сгусток любви, которую мы в обычной жизни не всегда можем проявить. Боимся. Откладываем. А смерть времени не оставляет [6].

Трудно, когда умирают дети. Но привыкаешь и к этому, потому что твоя профессия постоянно напоминает тебе: умирают все. Живи каждый день как последний: со своей красотой, полнотой, горем. Даже если хочется поспать, а у тебя много дел, не откладывай на завтра ничего — пусть даже это покупка сумочки или звонок соседке [42].

О любви. О самом банальном, о самом затасканном. Но я хочу сказать эти затасканные слова. Почему нужны хосписы? Вы можете бояться смерти и должны, наверное, ее бояться. Но смерть — это уход из жизни и процесс естественный. И таким же естественным процессом является любовь.



Нас любят очень мало. Только мамы, когда вытирают и целуют попки, до трех лет, до семи, — кому как повезет, у кого какая семья. И нас потом любят женщины и мужчины тоже очень недолго. Их может быть несколько в нашей жизни, но они любят по-настоящему. Дотронутся до нас, поцелуют, обнимут. Очень недолго из нашей шестидесятивосьми- или сколько там летней жизни. А хоспис — это учреждение, идеология которого состоит в том, что можно помнить о смерти, но нужно помнить и о любви. Эта память в том, что не рассердились, поцеловали уходящего или остающегося, подержались за него и сказали: «Пока, я тебе позвоню». Ну не умеешь ты сказать словами — сделай это как-то невербально. Если мы с этим не поругались, этому позвонили, тому не нахамили, про этого не забыли, то жизнь прожита не зря. Честное слово [48].

— За годы работы врачом у вас изменилось отношение к смерти?*

— Кардинально. Раньше я вообще не думала о смерти; то ли по молодости, то ли из-за суетности. А теперь... Прежде всего изменилось отношение к жизни. Когда на работе постоянно сталкиваешься со смертью, жизнь становится созерцательней. Утром просыпаешься — слава Богу, день прошел; ложишься спать, тоже слава Богу [8].

Вы знаете, мы все, кто здесь работает, ценим, что мы можем просто ходить, просто дышать, мы можем проглотить воду или кусок хлеба. По сравнению с этим, что

* Слова, не принадлежащие В.В. Миллиончиковой, в тексте книги выделены полужирным курсивом. — *Примеч. сост.*

за проблема, если твой сосед зарабатывает 1000 или 1500 долларов?

Что за проблема, какая у тебя машина? Надо ценить жизнь такой, какая она есть. Сегодня. Сейчас [35].

— **Что бы вы хотели пожелать молодым людям?**

— Я всегда спрашиваю студентов Ирины Васильевны Силуяновой¹: когда они последний раз целовали маму или обнимали бабушку? Это нужно всем. Уходя из дома, поцелуйте, обнимите всех родственников; «и каждый раз навек прощайтесь...». Не передавайте зло. Вас толкнули в метро — не сердитесь, простите этого человека, у него, видимо, большие неприятности. Поступайте с людьми так, как хотите, чтобы поступали с вами. Вы можете работать в хосписе, в детском учреждении, в банке, но, пожалуйста, оставайтесь людьми [8].

Думать об умирании не надо каждый день, но нужно любить. Обращаясь ко всем — к молодежи, к людям пожилого возраста, к которым мы более часто бываем снисходительны, а иногда и более требовательны, уходя из дома, ложась спать, расставаясь, на миг прощаясь, скажите спасибо, поцелуйте, погладьте бабушку, которая осталась. Вы сегодня идете на занятия в институт, а бабушка остается одна дома. Подойдите к ней, дотроньтесь до нее, посмотрите на нее ласково, пошлите ей воздушный поцелуй, не ссорьтесь, уходя. С каждым может

¹ Профессор Российского государственного университета, заведующая кафедрой биоэтики. — *Примеч. сост.*

что-то случиться, и остающийся себе не простит, что он обидел, что недосказал, недоговорил.

Если мы будем жить с тем, что мы правильно прощаемся даже на миг, когда уходим, то хосписы будут во всем мире, мы всегда найдем для уходящих людей персонал, который будет работать, не будет таких трудных поисков и не будет хоспис казаться чем-то таким необычным, как часто говорят про нас, что мы такие необычные. Мы обычные, мы такие же люди, просто мы работаем с умирающими. Но главное надо помнить: не обижайтесь, не обижайте, и на миг прощаясь, любите, скажите добрые слова. Помните, что это со всеми может случиться [3].

*Надо делать то, от чего покой
выльется на твою душу*

Не надо обижать тех, с кем ты соприкасаешься, как бы они ни были не правы. Делай добро — и жить будешь дольше, так я думаю. А добро заразительно. Возьмем самый простой пример. Нужно перевести старушку через дорогу. Один отказался, другой отмахнулся. А вы согласились. Вот вы ведете ее, на вас смотрят: «И я бы мог. И я бы мог». Разве вы не замечали такие взгляды? Люди изначально все добры, убеждена. Нужно только понуждать их свою доброту проявлять [43].

По-моему, все люди милосердны. Нужно просто говорить с ними об этом, суметь разбудить в них чувство сострадания, заложенное от рождения.

И тогда люди обретут способность откликаться на чужую боль. Ведь в каждом доме есть смерть. И в каждом доме пятом — смерть от рака [47].

Делай добро и никогда не жалуйся: «Какой неблагодарный». Иногда ведь дал добро — получил зло. От этого конкретного человека. Но оно к тебе все равно вернется, в жизни все уравновешено. Только ты не знаешь когда и не знаешь от кого. Как говорила моя мама: не знаешь, где найдешь; не знаешь, где потеряешь. Потому не радуйся, когда найдешь, и не плачь, когда потеряешь.

На адресную помощь часто приходит безадресный ответ [43].

Знаете, у нас очень много людей испорченных, которые в хорошее просто не верят. Странно это как-то: в плохое у нас верят с охотой, а в хорошее не верят совсем [28].

По каким заповедям жить — коммунистическим, евангелическим или каким хотите еще — не важно. Главное — жить любя. Однажды врач из женской колонии приехал к нам за вещами и лекарствами. А потом звонит мне с благодарностью: «Вера Васильевна, приезжайте к нам! У нас тут так хорошо!» — «Нет, — отвечаю, — лучше вы к нам, у нас тоже неплохо». Потрясающий, если вдуматься, разговор — главного врача хосписа и главного врача женской колонии [42].

Я не люблю обходы. Мне не нравится, когда больные благодарят нас за нашу работу — за то, что у них чистая постель, есть еда и лекарства. До какого унижения должен

дойти человек, чтобы благодарить за то, что его помыли и перестелили кровать! Никогда не ищите благодарности от того, кому что-то дали. Благодарность придет с другой стороны. Мое глубокое убеждение состоит в том, что добро должно идти куда-то, а придти отовсюду [42].



Я уже слишком стара, чтобы испытывать к кому-либо чувство ненависти. Неприятие — другое дело. Не принимаю в первую очередь хамство, грубость, склонность обвинять других: ах ты такой-сякой... Мы на такие обвинения скоры, увы.

— *Из всех правил жизни — какое самое ваше? Как кредо?*

— Поступай с другим так, как бы ты хотел, чтоб поступали с тобой.

Все на самом деле очень просто [43].

Рак — интересная болезнь

Пять лет назад я заболела саркоидозом, и только тогда я увидела, что болезнь близкого делает с его родственниками. Рак — интересная болезнь. Во время этой болезни вы можете сделать многое. Раньше я думала: хорошо бы уйти быстро, без боли. Но посудите сами: допустим, я поссорилась с дочкой, вышла на улицу и — авария. Как

будто бы легкий уход... Но что будет с моей дочкой? Как она будет жить? Когда есть такая болезнь, как онкология — многолетняя, многомесячная, и все родственники больного об этом знают, — жизнь человека сразу меняется. Появляются возможности: повиниться, попроситься, доцеловать. В такой болезни есть свое достоинство — время. А в мгновенной смерти времени нет, а значит, и нет возможности что-то исправить [42].

Обозреватель «Новой газеты» Зоя Ерошок рассказывает: «Как-то лет семь, кажется, назад Вера позволила мне и сказала, что она летит в Германию, у нее, судя по всему, плохи дела, может, не вернется, что должна рассказать мне что-то важное о хосписе, что знает только она, чтобы это не ушло вместе с нею... Мы все, ее родные, друзья, тогда дико переволновались, но обошлось, Вера вернулась живой и, казалось, здоровой.

И, смеясь, мне рассказывала:

«Представляешь, везут меня на каталке в этой немецкой клинике после того, как сказали, что ничего особо страшного у меня нет, жить буду, а я лежу и думаю: “Вот черт! А что же теперь делать? Все распоряжения отдала, со всеми попрощалась. Неловко как-то”».

Мы так смеялись над этой историей [15].

Многие думают, что скоропостижная смерть лучше: как поется, если смерти, то мгновенной, если раны — небольшой. Я лично так не считаю. Хорошо, наверное, тому, кто уйдет, но мы и этого не знаем наверняка. Но плохо всем тем, кто остался, это очевидно. Вы поссорились с мужем, вышли, а он домой не вернулся. И вы

эту ссору будете всю жизнь вспоминать, с этой виной вы будете жить всю жизнь. И исправить вы ничего не сможете. И вот это чувство вины от скоропостижной смерти — а мы всегда ведем себя не идеально, как бы мы ни любили, мы люди и мы подвержены эмоциям, — и это чувство вины очень сокращает жизнь остающимся.

Вот я уезжала в пионерский лагерь и подшутила над папой: он сажился, а я отодвинула стул. Через месяц папа умер от инфаркта, и вот мне уже 65 лет, и я все это время думаю о том, что я спровоцировала папин инфаркт. И когда кто-нибудь отодвигает стул, я лечу, в каком бы краю комнаты я не находилась: только не отодвигайте, только так не шутите! А умирание длительное, желательное без мучений, это совсем другое дело.

В онкологии всегда есть время. Даже две недели — это огромный срок, когда люди могут сказать друг другу последнее «прости», повиниться, покаяться, признаться в любви, выяснить часть ошибок, извиниться за что-то, то есть искупить, дать то, что недодал. Это вносит много гармонии в отношения уходящего и того, кто остается, и смягчает чувство вины перед тем, кто ушел [1].

— Принято считать, что рак не заразен. Однако периодически возникают публикации о возможности передачи онкологического заболевания тем или иным путем. Можете ли вы прокомментировать эти утверждения?

— Если бы рак был заразен, то все онкологи умирали бы от рака. Рак, я считаю, не заразен. Есть гипотеза, что если бы мы все доживали до глубокой старости, мы бы все умирали от рака [31].

Я счастливой считаю себя...

Когда начинался хоспис и семья стояла на тяжелом перекрестке, когда мама с папой работали в акушерстве, и говорили о радостях, и вдруг мама резко меняла свою профессиональную направленность, и семья не была к этому готова, оказалась на грани распада. Ничего не оставалось, кроме как объединиться.

Объединила нас мудрость папы. Вся семья оказалась в хосписе; мы встречаемся, общаемся именно там, потому что хоспис отнимал у меня много времени, и они все привыкли подтягиваться в хоспис, когда нужно пообщаться [48].

Мы встречаемся в хосписе, потому что я все время провожу здесь. Они в курсе всех наших дел, все наши концерты посещают. У меня золотой муж, тоже врач, профессор. И я горжусь поддержкой семьи [24].



...Я очень люблю хоспис и всегда жалею, что я не земский врач и не могу здесь поселиться вместе с семьей. Хотя понимаю: за что семье-то это? Дом мне тоже родной, но второй, семья моя вся приходит сюда, потому что пообщаться со мной, в сущности, можно только здесь, потому что, когда я прихожу домой, я способна только спать [41].

Что такое хоспис? Работа нянечки [42].

Я ведь тоже нянечка. И пошла туда не потому, что для меня эта работа трудна, а я так люблю преодолевать трудности. Нет, ни фига, мне нравится эта работа. Меньше ответственность — если уж до конца раздеваться, до гола. Лабораторий нет. С диагнозом уже к тебе больной пришел, не ты его ставишь. Есть масса таких вот, можно считать, циничных плюсов. Помимо того — склонности: сама много болела и знаю, что такое страдание, поэтому меня туда волоком приволокло к концу жизни — помирать-то надо. Может быть, сподоблюсь в хосписе своем. Хорошо бы [48].

Я не святая. Просто делаю то, что мне нравится. А святые тоже делали то, что им нравилось. Иначе невозможно [42].

У меня пожилые друзья, и мы часто говорим о болезнях: как пописал, как покакал. С этого начинается разговор. С возрастом говорить о смерти и болезнях становится нормой. Но с молодыми я не говорю на эту тему и ненавижу, когда во время застолья говорят о хосписе. У людей и так много негатива, хватит с них [42].



Я — человек интуиции [48].

Люблю собирать грибы и знаю, где гриб растет. У меня на них нюх, как у свиньи. Когда я иду за грибами, то точно знаю, что соберу 15—16 белых и пару подосиновиков. Другие грибы меня не интересуют. Я мужу своему говорю: «Видишь березку? Иди и без шести белых не приходи». Он приходит с пятью, и тогда я возвращаюсь туда и нахожу еще один [42].

Я все время руковожу. Я очень люблю властвовать и очень авторитарна. Девчонки говорят: «Маме помогать — хуже нет». Я сижу в комнате и командую: «Так, это — в шкаф, это — в мойку». Иногда мне, конечно, хочется прикусить язык, но дочки говорят, что если я замолчу, то буду драться.

С чужими всегда проще быть доброй. Меня на всех не хватает.

Я очень плохой человек: злая и достаточно циничная. И я не кокетничаю.

У меня было три собаки, и все — дворняги. Мы — плохие хозяева: наши собаки были очень умными, но, старея, попадали под машины. Все три собаки так и погибли. Они были очень свободолюбивыми: с поводком ходить не хотели, а мы никогда не настаивали [42].

У меня нет завещания — зачем? Если я умру первая, мой муж все получит. Если он умрет первым, то я все получу — и вот тогда уже напишу завещание. Кто первым умрет, того и тапки.

Классический джаз — это очень много для меня. Я даже сказала своим: «Когда умру, пусть на похоронах звучат Дюк Эллингтон и Элла Фицджеральд». А никаких других музык и речей мне не надо [42].





Я счастливой считаю себя, потому что никогда не ожидала, что вся моя семья примет участие в моем деле, в том, чему я отдала большую часть своей жизни. Не осознанно, но так получилось, что повернула всю семью, правильней сказать — они повернулись к этой проблеме [21].

Моя младшая дочь Нюта работает в хосписе с открытия, с начала нашей деятельности — с 1994 года. Она пришла в хоспис и быстро там влюбилась в одного молодого человека. Это ее здорово стимулировало. Она прониклась идеей, работала добровольцем и даже вышла замуж за этого молодого человека против моей воли, получила по мозгам. Нюта отошла от работы в хосписе на время декретного отпуска, но потом туда вернулась [48].

Нюта первая — она более экзальтированная, но Маша более сдержанная, и когда Маша к этому пришла,

я почувствовала счастье, я почувствовала, что я счастливая. Я знаю, что мое дело останется. Меня не будет, а дело останется. Дело-то — хрупкое [21].

Фонд молодой, но делает много

Дочь Веры Васильевны Нюта рассказывает, что когда маме поставили онкологический диагноз, первым делом вся семья стала думать, что будет с хосписом, когда Веры Васильевны не станет. И решили, что надо сделать благотворительный фонд, который возглавит Нюта, с юных лет работающая в хосписе. Но когда стало понятно, что в сроки, отпущенные Вере Васильевне онкологами, фонд она создать не успеет, диагноз не подтвердился [36].

Конечно, для обеспечения жизнедеятельности хосписа нужны средства, и немалые. Для их поиска создан Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера». Моя дочь Нюта занимается им вот уже три года, но только сейчас он понемножку раскошегаривается. Я-то жила раньше как за каменной стеной, за РАО «ЕЭС», за Анатолием Борисовичем Чубайсом. Он всегда говорил: «Вера, вы должны



зарабатывать деньги сами, а не ждать их от меня» — но все равно давал. Фонду же действительно нужно зарабатывать и привлекать благотворителей самому: книги, аукционы, благотворительные акции... Очень трудно осуществлять все эти проекты. Работать трудно со всеми: и с писателями, и с чиновниками, и с проверяющими структурами... И с общественным мнением, которое не желает помогать умирающим. Посмотрите, как легко жертвуют на детей! А безнадежным больным: «Зачем?» Словосочетание «достойная смерть» понятно только тому, у кого уже кто-то умер недостойно. Да что общественное мнение! Даже с врачами-онкологами, которые дают направления нашим



больным, нужно было несколько лет проработать, чтобы они начали нас понимать. И это при том, что смертность от онкологических заболеваний в онкологических клиниках равна нулю: умирать всех отправляют домой [40].

Мы не собираемся ограничиваться помощью только нашему хоспису, мы будем помогать и всем тем хосписам, которые живут по нашему уставу, имеют безупречную репутацию.

Причем задачей фонда мы считаем распространение информации о хосписах вообще. Несмотря на то что онкология касается многих семей, между хосписами и обществом до сих пор существует стена. Многие не знают, ни что такое хоспис, ни зачем он нужен [1].

Вообще отношение к смерти, умиранию в нашем обществе изменяется медленно: эти процессы замалчиваются, бытует советская иллюзия, будто мы никогда не заболеем и тем более не умрем... Хосписы — трава, которая пробивается сквозь щели: только бы не затоптали! [40]

Благодаря издательству «ЭКМО» появилась на свет «Книга, ради которой объединились писатели, объединить которых невозможно» — книга как благотворительная акция. На обложке написано: «Средства от реализации книги будут направлены в фонд помощи хосписам “Вера”» [38].

Мы в жизни смеемся, и грустим, и хороним, и обижаемся, и переживаем. И вот эта книжка — это жизнь.



Вот та жизнь, в ее разнообразии, которое есть. Прямо настоящая хосписная книга, потому что глубокое заблуждение, многим присущее, что хоспис — это дом смерти. Хоспис — это дом жизни до конца. И там живут всеми теми переживаниями, и живут такие люди! Очень мужественные, очень слабые, очень стойкие, жизнестойкие. Самые разнообразные люди живут и переживают самые разные эмоции. Это в книге все есть. Она очень светлая! Она такая светлая, как мы живем.

В семье ведь по-разному бывает. Вот и книжка такая. И поссорились, и помирились, и поплакали.

Эта книга потрясающая, я безумно благодарна авторам, абсолютно всем. И не только я, весь мой коллектив, и не только мой. Сейчас книга пойдет, она действительно зажила. И я, с моей интуицией, предполагаю, что она будет жить совершенно самостоятельной жизнью. Но это жизнь светлая. Я уверена, что эта жизнь позволит развиваться хосписному движению и разбудит главных врачей хосписов, и особенно инерционных чиновников, которые стараются читать и быть в курсе событий. Они стараются соответствовать времени.

Имена-то какие! Загляденье! Цвет литературы сегодняшней.



Это, конечно, дало ощутимый результат... очень хорошие деньги.

У нас было два аукциона известных фотографий известных фотографов. Это был первый аукцион в Музее архитектуры. Потом была акция в Государственном Центре современного искусства — аукцион картин известнейших современных художников. Тоже была собрана приличная сумма. Фонд эти деньги потратит прозрачно, поможет всем хосписам, которым он помогает, которые соответствуют уставу. Это ощутимая помощь для всех [38].

В Москве сейчас 8 хосписов... они там так же работают, как и мы, с тем же контингентом больных. Они



так же нуждаются, я думаю, в благотворительной помощи. Не хватает на то, чтобы, как в хосписных заповедях, обстановка была приближена к домашней. На кремы, на памперсы, на шампуни, на дополнительную еду, на красивое хорошее белье, не на белое, которое стандартное, на цветы, на территорию.

В Ломинцевском хосписе в Тульской области электропроводка полностью заменена. В плачевном состоянии был хоспис. Функциональные кровати, противопролежневые матрасы, кухонное оборудование и посуда сейчас закупаются в этот хоспис.

В Санкт-Петербурге строится новый хоспис, уже деньги копят на заявленные фонду потребности этого хосписа.

У нас в хосписе фондом позолочен купол нашей часовни. Сделаны автоматические входные двери.

Это большое дело. Много работы. Фонд молодой, но делает много [38].

ГЛАВА 2

Оазис в центре Москвы...

Хоспис — очень нравственное учреждение

Мы берем на себя все заботы о больном человеке. Мы тесно общаемся с его семьей. У всех свои проблемы: где-то дочь разрывается между маленькими детьми и умирающей матерью, а в другом месте немощный старик оказывается один на один с обрушившейся на него бедой — болезнью спутницы жизни. Люди «выбирают» все свои отпускные и отгульные дни, чтобы ухаживать за больным, однако все равно наступает такой день, когда они должны или увольняться, или оставить его без помощи, в которой он нуждается все больше и больше. Многие доходят до крайнего нервного истощения от бессилия помочь любимому человеку. А тот, страдая, живет! И, может быть, хочет в последний раз повидать внука или вдохнуть запах осеннего леса, сказать какие-то важные слова. Быть выслушанным, выполнить какие-то юридические формальности, например оформить завещание. Работники хосписа помогут во всем этом [44].

В развитых странах все заняты — двадцати четырех часов не хватает людям, и, конечно, при тяжелой болезни ломается весь уклад жизни. Это же не так, как раньше — бабушка не работает, тетя не работает, мама не работает, и все могут умереть дома. Сейчас хосписы просто необходимы. И во многих городах они уже есть. И это говорит не о том, что кому-то захотелось в хоспис. Никогда не бывает так, что не нужно, а возникает. Оно возникнет и умрет. А 15 лет — это уже срок, это действительно жизненная потребность в приюте для такого страдания. К сожалению, только для онкологических. Это не совсем правильно. Но на безрыбье и рак рыба. Онкология занимает огромное место, смертность от онкологических заболеваний велика. Хотя масса народу страдает, они должны быть обеспечены достойным доживанием, это очень важно... [9]

Мы исходили из того, что наш больной уже ни в чем не нуждается. Если диабетика или астматика нужны гормональные препараты, а нейрохирургическому больному — дорогая аппаратура, то безнадежный онкологический больной, которому уже сделали операцию, облучение и химиотерапию, лечится от симптомов: пролежней, болевого синдрома, рвоты и прочего. Снятие симптомов — это дешево. И мы пошли в мэрию, агитируя строить хосписы. Это недорого, говорили мы, исходя из бедности государства. Это, как теперь выясняется, было недаленовидно. Но сейчас, когда о бедности государства говорить не приходится, необходимо открывать «неонкологические» хосписы, в каких-то округах построить по два-три таких учреждения, чтоб они обслуживали всех «хроников», с преимуществом для онкологии, но

и с процентами для всех других патологий. Уверена, государство пойдет навстречу, если найдется инициативный молодой медик, каким была я 15 лет назад [18].

Онкобольные — это единственная категория, у которых отмерено время пребывания в хосписе. А больной, например, после инсульта может жить годами в хосписе, но государство себе этого позволить не может. Дай Бог решать эту проблему пока постепенно. Хотя правильно решать проблему надо так, как это делается в развитых странах² [51].

Мы живем сегодняшним днем. Казалось бы — надо жить сегодняшним днем. Но есть тактика, а есть стратегия. Стратегически предполагается, что завтрашний день будет. А завтрашний день — это поликлиника, болезнь, больничный лист и так далее, и так далее... Но об этом в нашей стране совершенно не думают. Любой дальновидный стратег понимает, что он будет умирать, он думает, как он будет умирать, и на это будут смотреть его дети и внуки... Это все такая непрерываемая цепочка. Это непрерываемая традиция — достойная смерть. Даже при недостойной жизни она должна быть [21].

Сложилось негласное общественное мнение, что хоспис — это некий «дом смерти». И даже срок назначают — три недели. В итоге люди, которые могли бы получить своевременную помощь, это время теряют. Впрочем, во всем мире существует недопонимание

² В Америке редко встречаются специализированные хосписы. — *Примеч. сост.*

важности достойного и умиротворенного ухода человека из жизни. А в России (к сожалению, все еще отстающей в культурном плане от наиболее развитых стран) это особенно ярко выражено. Но, конечно же, говоря об этом, я не призываю людей постоянно думать о смерти. Я не сторонник аскетизма: живите, наслаждайтесь жизнью, вкушайте ее радости, пока здоровы. Только не забывайте, что избежать смерти не удалось еще никому [19].

Государство еще не поняло в полной мере нравственной и утилитарной роли и значения хосписов. Не поняло, что оно теряет не только умирающего, но и его родственников, которые вынуждены брать больничные листы, а то и вообще бросать работу... [17] испытывать бесконечные угрызения совести, чувство вины, страдать канцерофобией (страх заболеть раком). Суммируя эти факторы, хоспис — самое выгодное вложение капитала для государства, которое думает о своих гражданах и о том, чтобы они возвращали затраченное на них государством [51].

Но хоспис — не только медико-социальное учреждение, его еще можно назвать и школой милосердия, которому, увы, так мало места оставлено в нашей жизни. Честно говоря, милосердие из нашей жизни почти ушло. А человек, и умирая, живет до последней минуты. И остро нуждается в нашем милосердии. Да и родственники больного, видя, как к нему относятся в хосписе, как здесь за ним ухаживают, сознают, что и они не останутся в одиночестве, когда, извините, придет их последний час.

Достоинство важно и умирающему, и тем, кто за ним ухаживает. Хоспис — очень нравственное учреждение.

Все это не замыкается в его стенах и, безусловно, влияет на окружающую жизнь. Достоинство и нравственность чрезвычайно важны для всего общества, сегодняшнее состояние которого у многих вызывает серьезную тревогу [17].

А как Виктору Зорзе тяжело было создавать хосписы в США! Ему пришлось преодолеть гигантское сопротивление общественного мнения, чтобы убедить в необходимости хосписов Америку [23].

Что произошло в Америке? Что сделал тот же Виктор Зорза? Его книга стала бестселлером. И он заставил американцев, эту нацию, сплошные «чизы», «все о'кей», «ноу проблем» и «жизнь вечна», увидеть проблему. Он, при поддержке сенатора Эдварда Кеннеди, который, будучи человеком популярным, с трибуны Сената сказал об этой книге. И книга выдержала в Америке двенадцать изданий. Люди согласились, что хосписы необходимы [31].

У нас они тоже вряд ли появились бы, если бы не журналисты, помогавшие коллеге Виктору. В конце 80-х первый заместитель главного редактора «Известий» Игорь Голембиовский сводил его с самыми влиятельными людьми плюс статьи известинца Александра Васинского, Зои Ерошок в «Комсомольской правде» [23].



— Нередко все еще высказывается мнение, что, мол, нечего расходовать бюджетные деньги на хосписы — их надо направлять на лечение тех, кого еще можно вылечить...

— Самое удивительное, что так считают порой и чиновники от здравоохранения. Правда, в Москве и Санкт-Петербурге отношение другое. А по стране — зачастую именно такое, хотя не всегда высказываемое вслух, мнение. По-моему, те, кто так думает, — люди нравственно убогие, незрелые. Может быть, отчасти и поэтому в США сейчас 1830 хосписов, а в России только 60 [17].

К сожалению, в большинстве приходилось и приходится и долго будет еще приходиться встречаться со снисходительным, пренебрежительным отношением к хоспису, с недоверчивым отношением к хоспису как к структуре именно медиков, именно именитых медиков. Многие не понимают. Не имеющие личного опыта, именно личного — не понимают. Если мой непосредственный начальник может сказать мне, когда я жалуюсь на нехватку врачебных кадров: «Ну а врачи-то там для чего? Им-то там делать вообще нечего. Это же не работа — просто лафа». Если я такое слышу от человека, который искренне хорошо ко мне относится, поддерживает хоспис, то что говорить об обывателе, о людях, как медицинских, так и околomedicalных, псевдомедицинских кругов.

Вся наша медицина победоносна. Мы должны только побеждать. Это не только в России, вообще в медицине всегда упор на победу над болезнью. Только победить, а поражение мы всегда не любим. А хоспис — это

все-таки оказание помощи при поражении. То есть «на поле битвы» остались эти люди, наши больные...

Все мы не хотим думать о том, что жизнь закончится. Все хотим наслаждаться этой жизнью. А у нас, в России, еще и идеологические шоры, потому что мы только побеждаем. У нас все больницы устроены по принципу сквозного коридора: «приемный покой — выписная комната». А где-то в сторонке, спрятанный от глаз патологоанатомический комплекс, который и найти непросто. Такой победоносный коридор. А у хосписа даже структура другая. В него заходишь — и попадаешь в часовню. Так вот сложилось пренебрежительное, скептическое, недоверчивое: «А что они делают?» Главное — это резать, облегчать. Это, действительно, очень важно. Но дальше, когда не получилось у хирургов, не получилось с химиотерапией, с лучевой терапией, человек остается доживать, а им никто не занимается [31].

Прежде всего нужно избавить человека от тех негативных физических факторов, которых человек не испытывает при здоровом, относительно здоровом, состоянии. Я имею в виду боль, эстетически некрасивые вещи, такие как понос, рвота, тошнота — прежде всего. Избавление от того, что унижает человеческое достоинство, — это и есть «качественная жизнь». Главное — это можно исправить. Больной не будет кричать от боли, он не будет пребывать в испражнениях, его рана не будет источать зловонный запах, потому что это все унижает человека.

Пациенты хосписа — обреченные или почти обреченные люди составляют одно из таких меньшинств,

о существовании которых общество знает, в меру своих возможностей помогает этим меньшинствам, но в принципе не представляет себе, как происходит жизнь внутри этих меньшинств [31].

— *А чем вы гордитесь?*

— Горжусь? Не знаю... Вряд ли у меня есть это чувство. Есть знаете что? Удивление. Когда я выхожу из метро и вижу наш дом, я каждый раз удивляюсь: неужели мы его все-таки создали? Неужели он есть? [43]

Он мне очень нравится, это мое дитя, это мой дом. Если я его создавала от самого первого кирпичика, если я его наполняла, как дом, как квартиру, как усадьбу, это мое. Я очень люблю свой хоспис, и свой персонал, и своих сестер... И каждый кустик, и знаю каждую щербинку на асфальте [1].

Если к нам прибилося животное, с удовольствием оставляем. Я скептически отношусь к разговорам, что кошки или собаки способны излечить от недуга, но с ними как-то приятней и теплее, согласитесь [10].

*Хоспис состоит из двух служб.
Выездная служба — это сердце хосписа*

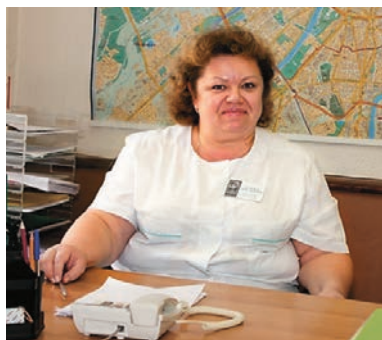
Хоспис — это учреждение, причем государственное и бесплатное для больных, которое обеспечивает достойную жизнь до конца. Хоспис состоит из двух служб. Есть выездная служба, которая оказывает помощь всем

тем, кто остается дома, и есть стационар на 30 больных. Сказать, что это мало, — это неправильно. Потому что на выезде у нас обслуживается 250 человек [1].

— Как к вам попадают больные?

— Их направляют районные онкологи, когда больные переходят в 4-ю, неизлечимую стадию болезни. Наш хоспис принадлежит Департаменту здравоохранения Москвы. Документы передаются к нам в диспетчерскую службу. На следующий день наш врач приходит к больному домой, знакомится с ним, определяет необходимость своих визитов, визитов медсестер, социального работника, добровольцев... И начинается активный патронаж [24].

...Диагноз поставлен давно. Больного лечили, но вдруг прекратили. Это страшная травма: вроде брезжила надежда, а тут узнают, что ее больше нет. Поэтому наш диспетчер Надежда — это огромная жилетка, которая всегда в слезах [39].



— А все онкодиспансеры знают, что к вам можно направить неизлечимых больных?

— Работать с диспансерами и поликлиниками трудно, потому что есть предубеждение, что хоспис — это дом смерти. Еще бытует мнение: «Ляжешь в хоспис — квартиру отберут, пенсию отберут». В нашем округе такого отношения уже нет, нас знают. Остальным хосписам бывает

трудно налаживать отношения с онкологами, с участковыми терапевтами. У нас на это ушло лет пять [24].

Российскому человеку, как правило, хочется умереть дома, в своей постели, окруженным заботой близких. Но и дома люди не должны умирать без помощи, в гневе, в страданиях, испражнениях, боли, унижении достоинства [1].

На Западе люди в свои последние дни стремятся в хоспис, а в России, наоборот, перед смертью тянутся домой, в свою постель, к близким... [28]



На дом к больному выезжает врач, который осуществляет первичный осмотр и решает, в какой помощи тот прежде всего нуждается. Допустим, нужно приезжать каждый день и делать перевязки. Или достаточно приезжать через день и обучать родственников навыкам ухода, объяснять, какую помощь оказывать при болевом синдроме. Возможно, нужна социальная работа: помочь постирать, вымыть окна, купить продукты или принести обеды, если это одинокий больной [1].

Социальные работники хосписа должны обладать минимумом медицинских знаний, а квалифицированная медицинская сестра должна обладать знаниями по социальной помощи, так как работа в бригадах выездной службы

основана на взаимозаменяемости и взаимопомощи, то есть интеграция этих двух профессий естественна. Поэтому социальные работники получили дипломы младших медицинских сестер, а 10 медицинских сестер стали студентами факультета социальной защиты Московского государственного социального университета [26].

В общем, наш врач расписывает режим посещений и оказания помощи. И уже по мере ведения больного — а это могут быть годы, месяцы, а могут быть и дни — может встать вопрос о госпитализации.

Когда нельзя, не получается в домашних условиях купировать, то есть смягчить болевой синдром.

Когда родственники больного очень устали, истощены и им надо дать отдохнуть.

Когда больной совершенно одинок, и за ним вообще некому ухаживать.

Вот эти три показания, которые записаны в нашем уставе, и диктуют госпитализацию.

К сожалению, количество желающих госпитализироваться значительно больше, чем возможности стационара. И поэтому возникает очередь. И тогда. К больному приезжают теперь каждый день, если это необходимо, звонят ему по много раз в день, помогают родственникам. Поэтому выездная служба работает



в очень напряженном режиме, и там работают самые яркие люди хосписа: врачи, сестры, фельдшеры, социальные работники. Выездная служба — это сердце хосписа [1].

К такому обращению наш человек не привык

В стационаре также работает команда специалистов и сестер. Мы никогда не выписываем больного при ухудшении состояния, а вот улучшается состояние — часто выписываем [1].



После временного улучшения состояния 25% наших пациентов выписывается домой. Но рано или поздно они опять возвращаются [19].

Я убеждена, что хоспис — это совершенно новый для России тип учреждений: не больница, не богадельня, не приют... [29]

Многие из нас до сих пор недостойно живут, в нищете, в коммуналках. Если человек не очень достойно жил, мы стараемся, чтобы он хотя бы достойно умер [36].

Мы так оскудели нравственно, что говорим спасибо за простые человеческие необходимые вещи, которые мы делаем. В общем, они обычные, а говорят спасибо. Даже стыдно было. Сейчас уже менее стыдно, понимаешь, что действительно город в городе, даже, я бы сказала, оазис в центре Москвы со своей аурой [9].



Самое главное, что мы можем дать нашим больным, — это любовь. Когда человек чувствует, что он любим, у него и боль проходит, и живет он дольше [7].

Смерть — естественный процесс, и мы должны ее максимально естественно воспринимать. Не поймите нас превратно, мы не учим умирать, мы сами не умирали, как же можем учить, мы только стараемся создать доброжелательный, милосердный климат, окружить больного заботой, способствовать гармонии между тем, кто уходит, и тем, кто остается, чтобы все досказать, долюбить [12].

Поскольку мы говорим об онкологических больных, речь идет о купировании многочисленных симптомов, сопровождающих рак, и не только хронической боли. Она у определенного процента пациентов вообще отсутствует. Почти треть их боли не ощущают в сильной степени. Задачи и цели хосписа шире: облегчить все страдания, физические и душевные. Сделать максимум

возможного для человека, которого вылечить нельзя. Здесь и профилактика, лечение пролежней, и обработка распадающихся ран, которые приносят дискомфорт пациенту в домашних условиях. И многое другое. От борьбы с запорами до устранения депрессии. Требуется иногда и адаптационная терапия, когда человек с трудом воспринимает новые для него условия [45].

Родственников не прогонят от кровати больного — сидите хоть 24 часа в сутки! [29]

Если родные желают, могут проживать в палате вместе с больным. Для нас ценна не столько их помощь, сколько поддержка, которую получает больной, то ощущение семьи, тепла и заботы, которое могут дать только родные люди.

У нас уютно, каждая палата обустроена по-домашнему. Родственники в специально оборудованной комнате





могут приготовить или разогреть пищу себе и больному. У нас замечательная прачечная, поэтому белье можно менять по мере необходимости, причем оно в свободной раскладке, и, открыв шкафчик, можно выбрать подходящую расцветку. Одно из наших золотых правил: прислушивайся к пациенту, стремись понять, чего он хочет [34].

...Мы должны больного сто раз искупать, сто раз переодеть, чтобы он ни минуты не лежал мокрым, чтобы он завершил свою жизнь достойно. Сколько раз он испачкался, столько раз его должны переодеть, обработать кремом. Нужно, чтобы в палате было комфортно, чтобы там была домашняя уютная мебель. Нужно, чтобы он мог выехать на свежий воздух: у нас, кстати, великолепный садик, где больные гуляют в хорошую погоду, дышат воздухом [1].

Нам хотелось удалиться от города, желательно в лесопарковую зону, подальше от посторонних глаз, но и здесь удалось создать необходимую атмосферу [39].

Каждого больного нужно переодеть, помыть, накормить, сводить в туалет, наконец. Ведь среди поступающих в хоспис есть люди, которые ничего не могут сделать сами, полузадушенные опухолью [11].

А если кто-нибудь из персонала попробует взять за это деньги, потеряет работу немедленно.

К такому обращению наш человек не привык. Многие видят это уважение только в шаге от смерти [29].

До сих пор в Центральном округе Москвы очень много коммуналок. И попадаются старые москвички, для которых пребывание в хосписе — это как пожить в хорошей гостинице по сравнению с их домом. А так как онкологический процесс протекает в их возрасте медленнее, то бывает, они несколько раз попадают в хоспис. И начинается: «Говорили на месяц, Вера Васильевна, а сейчас только 22-й день». И везут бабушку на выписку, а она кричит: «Караул! Выписывают! Милиция!» Бывает, что они специально ухудшают свое состояние накануне выписки, чтобы не уходить [51].



За смерть нельзя брать деньги, как и за рождение. Это одно из правил хосписной философии. А для Москвы, к сожалению, эта норма стала чуть ли не патологией. Улыбнулся человеку — потрясающе.

Навестил лишний раз больного — невероятно. Денег не берешь — вообще герой. Все встало с ног на голову [37].

Работая врачом-онкологом, постоянно сталкивалась с бездушным отношением к неизлечимым больным, столь распространенным в нашей медицине, когда медсестры подчеркнуто брезгливо отказываются входить в лифт с больными, а врач не стыдясь говорит санитарке: «Ты больше не заходи к раковой из третьей палаты. Она безнадежна, только время у нас отнимает» [7].

Больные очень любят, когда их целуют, ведь они привыкли, что их многие считают заразными, некоторые даже проверяют: была у нас такая больная, надкусит яблоко и говорит: «Хотите?»

А я отвечаю: «С удовольствием!» [28]

«Прежде чем что-нибудь делать — пойми человека, прежде чем понять — прими его. Ты должен принять от пациента все, вплоть до агрессии» — так гласит одна из наших заповедей. У меня сейчас перед глазами такая картина: уходит женщина, очень тяжело уходит, она доктор, все понимает, на всех сердится. Рядом с ней девочки, медсестры. Они глядят, ласково так,



ей ноги, а она прокликает их. У них уже слезы по лицу текут, но они все глядят и глядят ее холодеющие ноги...[43]

Заблуждение, что здесь люди становятся какими-то особенно просветленными. Они так же ругаются с близкими, когда есть повод, так же радуются. Они живут так же, как и мы с вами, только с ограниченными физическими возможностями. Многие говорят и пишут очень патетично, что жизнь пациента в хосписе становится другой, что на их лицах появляется особое выражение, что здесь происходит полная переоценка ценностей. Это не так. Вот после смерти лица светлеют, разглаживаются морщины. У нас, к примеру, есть пациент, который постоянно ругается. Ну что поделать? Если ему так легче — пусть ругается. Есть больная, которая все время ворчит. Мы их понимаем. Они ограничены в движениях, а мы бегаем. Мы должны терпеть [5].

Хоспис — культурное решение проблемы неизлечимо больных людей

Когда нам удастся максимально уменьшить физические страдания пациентов, они стараются интересоваться тем же, чем до болезни. Книги, телевидение, радио. С нетерпением ждут посещения и звонков родных (телефон в каждой палате). Любят жизнь во всех ее проявлениях. Любят прогулки, любят загорать. Есть даже такие, кто летом просит разрешить спать на свежем воздухе. Мы счастливы, что наши условия позволяют выполнить и такие просьбы [37].

Пациент может принести с собой все, что хочет. Любимую чашку, фотографию, цветок, привезти кошку, собаку. Можем ему приготовить или купить еду в любое время суток. Кто курит, может курить, разрешаем и выпить рюмку-другую за обедом [24].

У нас есть одноместные и четырехместные палаты. Это оптимальный вариант. Кто-то предпочитает проживать свою болезнь в одиночестве (как правило — дети и молодые люди). Люди пожилые, наоборот, чаще стремятся к общению. Во избежание психологической несовместимости или, напротив, излишней привязанности соседей друг к другу (когда смерть одного может травмировать другого настолько, что сократит ему жизнь), нужны не двух- и не трех-, а именно четырехместные палаты [8].

В хосписе выполняют любое желание умирающего. Луну с неба, конечно, не достанут, но в том, что реально, не откажут: любые гастрономические желания, спектакли, поездки по городу... [29]

Часто больные просят, чтобы их направили на дообследование к тому врачу, которому они доверяют. Обязательно, по мере возможности, надо это желание выполнить.



Один больной, участник Великой Отечественной войны, хочет посетить Поклонную гору, другой — места, где он воевал. Обязательно выполним эти просьбы. Еще одна больная стремится жить до конца, хочет съездить в Санкт-Петербург, у нее там родственники. Мы ей поможем.

Еще одна женщина всю жизнь регулярно посещала сауну, и в свои последние дни она не хочет изменять традиции. Несмотря на то что сейчас ей это противопоказано, мы идем на компромисс, договариваясь о непродолжительном сеансе в сауне.

Убить желание больного невозможно, для него это равносильно отказу от чего-то очень важного. Важного именно сегодня, ведь завтра его может уже не стать [35].

Один наш мальчик очень хотел покататься на пони. Мы решили ему пони привезти. Договорились с цирком Никулина. Было трудно найти специальную машину, получить разрешение. Но когда к нему в палату ввели пони — это было счастье! [24]

И мои больные — они радуются каждой секунде. Потому что она может быть последней.

Вот лежит человек на девятом этаже. За окном весна, а ему не видно зелени. Я прихожу — и ему березку распутившуюся дарю. Знаете, какое это счастье?.. Всё — радость, любая мелочь.

Эта медсестра перевернула сегодня не так больно, как вчерашняя...

Нина Веденеева вот захотела зимой арбуз. Она есть-то могла всего каплю, но этот арбуз для нее — целое счастье!..



Иногда я, правда, думаю: какие у нас все же мечты — гастрономические...

Ни о чем другом даже попросить не придумаем... [6]

Лежит человек на девятом этаже — не выходит на улицу, а у нас в хосписе так устроено, что мы вывозим кровати на улицу и они стоят под кустами сирени, жасмина. И обход мы делаем прямо там, на улице. И больные начинают загорать. Казалось бы, что это дико... Но они такие красивые. И я говорю: «Какая вы красивая!» И у многих женщин появляются зеркала. И родственники начинают подтягиваться. Муж пришел в рубашечке выглаженной... Или жена пришла припомаженная, и он так гордо смотрит: «Видели — какая у меня жена!» [48]

Вот к нам приезжал Мстислав Ростропович, мы кровати с пациентами выкатили из палат в гостиную и все вместе слушали музыку. К нам и ребята приходят с концертами. Это ж прекрасно.



— *А Ростроповича вы где разыскали?*

— Он сам нас нашел. Обещал это Виктору Зорзе, хорошо его знал, и хотя Виктора уже нет, обещание свое выполнил. Такой человек [43].

На первом этаже вы увидите полотна нескольких московских художников, которые периодически устраивают свои выставки в хосписе. Как правило, это пейзажи, натюрморты, работы, вызывающие эмоции положительные. На втором этаже, административном, живопись несколько иная.

Для наших пациентов играла в гостиной прекрасная виолончелистка Наталия Гутман [45].

...И Ростропович у нас был, и Башмет. Очень много концертов, которые дают и знаменитости, и самые неожиданные исполнители. Например, пришла однажды

женщина и сказала, что у нее есть четыре дрессированные собачки. Она может с ними выступить. Пожалуйста! У нас раз в неделю обязательно что-то происходит. Вчера квартет играл. Я из своего кабинета слушала. Это был Брамс. Удивительное звучание! У нас хорошая акустика. Больным концерты нравятся. Они за свою жизнь и в театр-то не часто ходили. А здесь они наряжаются, просят их причесать, подкрасить...^[24]

— Вы помогаете умирающим людям до конца жить активной осмысленной жизнью?

— Вы преувеличиваете возможности умирающего человека. В основном эти люди сосредоточены на внутренних переживаниях. У нас хорошая библиотека, одна художница безвозмездно учит желающих рисовать...^[8]

Саше всего 32 года было, когда его победил рак. Мы выхаживали его два года и — видите, как менялось с течением времени его отношение к болезни: вначале он изображал свою опухоль темными, агрессивными цветами, а перед смертью будто бы смягчился — рисовать стал нежными тонами. Я рада, что он ушел без обиды на этот мир. А ведь доставили его в таком состоянии — просто волосы дыбом...^[10]

...В хосписе регулярно проходят концерты, но они больше нужны персоналу. Больным тоже, но меньше. Как правило, из 30 пациентов 8—12 человек присутствуют на концерте. Мы стараемся давать пациентам положительные эмоции, но только по их желанию. Ничего нельзя навязывать человеку, тем более безнадежно больному.

— *Сколько времени больные в среднем проводят в хосписе?*

— В этом году статистика показала удручающе малый срок — 15 суток. Это говорит о том, что к нам часто поступают больные на очень поздней стадии. Недавно привезли мужчину, который умер через семь часов. А вообще-то среди больных бытует мнение, что в хосписе лежат двадцать один день. Откуда оно взялось, мы и сами не знаем. Часто больные возвращаются в хоспис по нескольку раз. Была, к примеру, женщина, которая в общей сложности наблюдалась у нас восемь лет. Она умерла в ноябре 2007-го. Мы выписываем только при улучшении состояния, в противном случае больной не подлежит выписке.

— *Паллиативный уход продлевает жизнь больного?*

— Без сомнения. Здесь пациентам даже психологически намного проще, когда ты знаешь, что о тебе позаботятся, хочется жить дальше.

Хосписный уход — это естественное продление жизни за счет улучшения ее качества [5].

Дни поступивших к нам мы продляем всеми мыслимыми средствами. Для этого существует бригада добровольцев, состоящая из студентов различных вузов. Ребята моют окна, работают



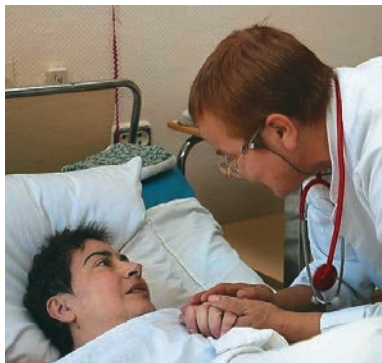
в библиотеке, которую, кстати, комплектуют своими силами, вывозят больных на каталках к солнышку, сопровождают их в театр и даже могут посодействовать при заведении романа. А что такого? Возраст некоторых больных зачастую располагает к общению с противоположным полом. Это помогает забыть на минуту об истинных причинах здешнего пребывания [10].

Был такой пациент Саша Никулин — во всех влюблялся, на всех жениться хотел. Зато за 2,5 года у него было немало хороших минут. Другая пациентка, художница, пыталась флиртовать с каждым новым мужчиной. Но только она успеет прихорошиться, уже все кончилось. Она так расстраивалась всегда. Я ей говорю: «Милая, вы не там ищите». Она пробыла у нас год [32].

*Человека нужно уметь слушать,
чтобы ему стало легче*

Боль — только на двадцать процентов физические страдания. Не у всех онкологических больных она есть, тут страхи преувеличены. Восемьдесят процентов — это душевные муки. Любой дискомфорт, ложь, неудовлетворенность собой, обиды на близких, невозможность высказаться — проблемы наслаиваются, и боль становится невыносимой. Люди даже хотят покончить с собой.

У нас есть служба на дому. И вот поступает в диспетчерскую заявка на патронаж и предупреждение: там суицидальные мысли. А выясняется, что этого человека



просто никто не слушал. Часа два посидели, поговорили. И какие там суицидальные мысли! Он уже весь наш [43].

Когда человек попадает в нормальные условия, это действует на него лучше любого лекарства. А еще за ним здесь ухаживают, его выслушают. Всем новичкам, которые приходят к нам работать, говорю: у сотрудника хосписа должны быть большие уши. Человека нужно уметь слушать, чтобы ему стало легче [11].

Врачам в обычной клинике некогда остановиться и поговорить с пациентом. На каждого больного во время обхода нормативами отпущено... 15 минут. В хосписе человек может говорить 6 часов подряд, и его будут слушать [29].

Прихожу к больной. Тридцать два года, молодая женщина — она настрадалась так!.. Когда она рассказывала мне про свои мучения медицинские в период постановки диагноза и какой-то попытки найти лечение запущенной формы рака... Я выкурила бог знает сколько сигарет — так волновалась! Не могла слушать, с каким хамством она столкнулась, с каким вымогательством, сколько денег истратила!..

И я просто слушала. Два с половиной часа. А ей трудно было поверить в то, что это возможно. Представляете, ее никто не выслушал за все это время, ни разу!.. [6]

Мы решаем вопросы жизни, а не веры

Любой человек, какова бы ни была его вера, имеет право подготовиться к смерти по своим обрядам. Поскольку православие — религия большинства в нашей стране, к зданию хосписа пристроена часовенка. А к исповедующим мусульманство, иудаизм, буддизм будут приглашены по их желанию священнослужители, которые совершат необходимые обряды. Вместе с тем, сотрудничая с церковью, мы не считаем себя вправе оказывать какое-либо давление на тех, кто не пришел к вере. Мы только должны всемерно стараться укрепить их силы, ободрить и поддержать [44].

У нас есть домовая часовня Живоначальной Троицы. По вторникам там служит отец Христофор Хилл из Андреевского монастыря.

— Часто ли на вашей памяти неверующие люди приходили к Богу во время болезни?

— Такие случаи были, но не часто.

— Может быть, нужно активнее вести миссионерскую работу?

— Нельзя, у нас не конфессиональное учреждение. Мы всех пациентов при поступ-



лении информируем, что есть часовня и в такие-то дни приходит священник. Но отец Христофор не будет беседовать с больным против его воли.

Некоторые верующие, приходившие к нам, стремились читать молитвы над больными, не интересуясь даже, крещены ли они, и это часто пугало. Вот отец Христофор никому ничего не навязывает, но не раз бывало, что он приходил побеседовать с одним пациентом и к концу беседы с ним изъявлял желание побеседовать другой пациент из этой же палаты, за полчаса до этого и не помышлявший об общении со священником. Навязывать же веру нельзя, тем более зависимому человеку. А наши больные всегда зависимы от тех, кто им помогает [8].

— В хосписе — доме милосердия — нет выраженной христианской направленности?

— А почему именно христианской, а не мусульманской? Или иудейской?

Мы решаем вопросы жизни, а не веры.

— Но ведь вера — облегчение. И в тюрьму, и в больницу священник приходил...

— Нет, вы не поняли: если больной хочет — конечно! У нас даже своя часовня есть. Речь идет о том, что сотрудник не может насильно предлагать больному веру.

— Что значит насильно — не станет же кто-то совать в слабеющие руки религиозную брошюру...

— Это вам кажется, что не станет. А я была свидетелем, когда больной умирал, еще находясь в сознании. Над ним читали молитву, а у него аж лицо передергивалось — так он этого не хотел.

— *Неужели такое было?!*

— Сплошь и рядом за четыре года работы. И с врачами я расставалась, которые насильно крестили больных. У меня работали две женщины, неофиты в православии. Самое главное для них было — обратить больного в веру. Такой уж у них был батюшка, духовный отец. И они праправнучку раввина убедили. Она была в полубессознательном состоянии и согласилась. А как еще может быть, когда человек приговорен болезнью, брошен государством и к нему ходят только наши, хосписные? Как зависим наш больной, как легко обратить его и радоваться после! Нет, лучше помогать по-другому. Вот в отеле «Балчуг» остается много новых тапочек (там каждому клиенту выдаются тапочки и их часто не используют) и одноразовых неиспользованных кусочков мыла. Нам их раз в месяц передают. И это большое подспорье [23].

Религиозность нашего народа, по-моему, преувеличена. Духовность — да, а религиозность... Здесь самое главное — не ущемить свободу человека. Уж перед смертью он свободен как никогда ранее. Надо уважать того, кто верует, и того, кто не верует [37].

Если больной хочет исповедоваться — к нему пригласят священника. В ситуации, когда человек умирает, вид священнослужителя в облачении может напугать пациента, что



ухудшает его состояние. Особенно если он не крещеный. Он начинает панически бояться: я же не крестился, вот мне и напоминание об этом. В такой ситуации он может принять необдуманное решение креститься или принять какую-нибудь другую веру, а потом об этом пожалеть. Это все очень тонкий механизм. Потому свобода прежде всего. Перед смертью человек должен оставаться собой [1].

Под нашим патронажем находилась монашка, которая страдала сложной формой онкологического заболевания. У нее были безумные боли, но она говорила, что никогда не будет принимать обезболивающие. И действительно, этого не делала. В течение трех месяцев мы пытались ее уговорить. Потом мы поехали к ее духовнику, и он разрешил ей пользоваться обезболивающими. И Наташа прожила у нас в хосписе еще три с половиной месяца. И она стала ходить, а до этого она только сидела. Благодаря обезболиванию она вечерами выходила из палаты, садилась и тихонечко играла на фортепиано, а мы слушали.

Боль, может быть, Господом и послана, это страдание. Но раз тот же Господь дал лекарства, значит, их надо применять. Эти лекарства не от дьявола. Даже наркотики. Страх перед наркотиками — глубокое заблуждение. И врачи, и особенно родственники пациентов часто говорят: «Это катастрофа. А вдруг он станет наркоманом?» Меньше всего об этом беспокоится пациент, потому что у него болит, он хочет эту боль убрать. Сразу разъясню: наркоман ловит кайф, ему нужно определенное состояние. У страдающего от невыносимой боли пациента только одна задача — снять боль. Никакого кайфа он не испытывает и наркоманом не становится.

Никогда не разрешайте своим родственникам дойти до того порога боли, когда он уже лезет на стены. Предупреждайте боль, принимайте обезболивающие препараты. Принимайте не тогда, когда уже невыносимо болит, а замечайте начало боли [3].

Надежда должна быть всегда...

Наши пациенты живут сегодня, они не думают о смерти, если не страдают. Если страдание не снимается, то приходят мысли: «Чем так жить — лучше умереть!» А хоспис для того и призван, чтобы этих мыслей не было. Мы симптомы болезненные, тягостные снимаем. И как только снимается тягостный симптом, жизнь приобретает тот окрас, который был до этого. Человек уже не думает о смерти. И не надо думать о ней непрерывно, потому что инстинкт жизни самый сильный, он перебивает все [21].

Надежда должна быть всегда у человека, и мы ее не теряем никогда.

Как вам это объяснить? Вот лежит у нас пациент, ему плохо, думает, что не сегодня-завтра умрет. А его тяжелое состояние сегодня обусловлено самыми прозаическими причинами: тем, что у него был, например, запор пять дней, или тошнота, или рвота. А вот мы ему помогли, облегчили его состояние, и он уже смотрит на мир другими глазами. Так появляется надежда.

Убирая симптомы болезни, мы даем человеку надежду, что он еще поживет. В отчаяние впадать никогда не надо [28].

Бывает, что медики, чаще всего в силу недобросовестности, рано опускают руки. А мы вдруг обнаруживаем, что человека можно поднять. Одна из наших больных — Леночка — сейчас живет на даче и даже зелень выращивает! В метро она сама может подняться на эскалатор. Ходит с палочкой, конечно, но ведь раньше, когда к нам ее привезли, она вообще не двигалась! Она приходит и сюда, порядок наводит, с больными общается, очень сильно поднимает дух.

Сейчас у нас есть одна очень оптимистичная палата. Три женщины начали вставать. А ведь ходячие больные для нашего заведения — это уже почти чудо... Четвертая, глядя на них, тоже пытается приподняться. Дух больного — это всё! Человек говорит: «Я хочу дожить до Нового года, до весны, до свадьбы второй дочери...» И вопреки всем прогнозам врачей доживает! Потому, что дух управляет телом, а не наоборот! [37]



У нас некоторые пациенты наблюдаются годами. Одна больная лежала 12 раз. Саша Н. — молодой врач-травматолог, поступил к нам в очень тяжелом состоянии, а через два месяца встал на ноги. Он ездил на велосипеде, ходил в театры и прожил у нас полноценной жизнью 2,5 года.

Бывают и удивительные случаи. С запущенным раком молочной железы доставили к нам больную Елену М., филолога по профессии. Через полгода она снова стала ходить, затем выписалась и лечилась в онкологическом диспансере [2].

Сейчас регулярно ездит на дачу, а осенью привозит в хоспис фрукты и овощи со своего огорода. И так продолжается уже семь лет. Так что надежда и впрямь умирает последней [39].

У нас была больная, которая ложилась к нам в стационар 24 раза. У нее заболевание протекало благоприятно, насколько это возможно, мы ее наблюдали 12 лет. А сейчас у нас есть больная, которую мы наблюдаем 9 лет. Она периодически ложится к нам в основном по социальным причинам [24].

История уникального спасения российскими врачами Цолака Мнацаканяна — 13-летнего мальчика из Еревана, умиравшего от рака мозга и пролежавшего полгода в коме — до сих пор воспринимается как невероятное, небывалое чудо.

— Да, это чудо, — просто говорит его лечащий врач из Первого Московского хосписа Диана Невзорова. —



Цолак сейчас полностью здоров, живет в Тулузе, ходит в школу, играет в теннис, катается на велосипеде.

Он следит глазами. Он двинул пальцем. А у меня каждое его движение вызывало ужас: вот сейчас новое движение, все радуются, а завтра переживать заново его ухудшение. Но Цолак начал открывать глаза, следить ими, двигать пальцами, что-то шептать губами... Первые его слова были — на слово «здравствуй» он нам сказал «здравствуйте». Потом он нам сказал «спасибо», а потом он нам сказал «до свидания». И это русские слова, которые он выучил у нас, пока лежал.

— Когда он заговорил, его спросили, что он хочет, и он сказал по-русски: «Хочу шашлык», — вспоминает президент Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» и дочь Веры Миллиончиковой Нюта Федермессер [50].

История с Цолаком — это любовь родителей. Мои назначения смешные. Просто началось с того, что люди спали в человеческих условиях.

...Первые две недели они нам не верили. Ну, что все это бесплатно, бескорыстно. Но в том-то и дело, что одна из Заповедей хосписа: брать деньги с уходящих из этого мира нельзя. Наша работа может быть только бескорыстной.

Мы здесь учимся смирению. И держаться за маленькие радости. Вот этого человека сто раз в день вырвало, а теперь только два раза. Вот тот орал от боли беспрерывно, а сейчас ему больно, лишь когда он во сне переворачивается.

В небесах наших повседневных, мелких, мрачных — вдруг свет и благословение! Бог дал нам Цолака. Мы ничего для этого не сделали, но Бог милостив. Я каждый день повторяю своим хосписным сестрам: вот вы когда едете с утра на работу, говорите себе: там мне сегодня Цолак улыбнется! Это же счастье! Понимаешь, не мы ему, а он, Цолак, дал нам силы.

Ведь когда его привезли к нам, сказали: проживет два дня, не больше [14].

Ни в одной болезни не вижу врага. Мы сами себе враги. Если где-то тонко, нарушена какая-то система в организме или в экологии — там и рвется. Но в болезни есть особый аспект, где дело уже не в природе, а в этике. Это страдания. Они приносят опыт и очищение [23].

Я фаталистка и уверена, что ничего случайного не бывает. И смерть не случайна. И болезни тоже.

Я считаю, что это испытание, это судьба, и все человеку дается по силам. И тому, кто уходит, и тому, кто остается, в разной мере и с разной степенью ответственности надо понимать, что мы все друг за друга в ответе [1].

И еще — недопустимо не бороться с болезнью. Если у тебя не запущенная форма рака — лечись, используй все достижения медицины, чтобы быть чистым перед собой, болезнью и Всевышним. Потому что он дал знания. Иначе мы, хосписные работники, будем вновь и вновь сталкиваться с последствиями того, что люди опускают руки. Это покажется диким, но в центре Москвы погибают люди только из-за того, что они во время не обратились за медицинской помощью. У нас лежит больная, которая 12 лет болеет и никогда не лечилась. У нее самая легкая, вполне излечимая форма рака кожи. Но теперь она просто без лица.

Ведь в значительном числе случаев рак излечивается. Или лечение, на худой конец, дарит годы жизни, которые лишними не бывают [23].

Продление биологических часов

Очень часто мы видим, как биологические часы могут продлеваться. Казалось бы, нет физических сил у человека, чтобы дожить. Ну в чем душа теплится! А там любимая дочка в этом году заканчивает школу, и мама говорит: «Вот Анечка закончит школу, и я могу спокойно умирать». И Анечка заканчивает школу, и мама спокойно умирает.

У нас была одна больная, она бабушкой была, очень хотела дождаться рождения внука. Ее дочь последние два месяца на сохранении лежала и к ней не приходила, поэтому они перезванивались по телефону. Она уже очень тихо говорила, и мы брали трубку



или мы дочери звонили и передавали то, что нужно ей сказать. И бабушка доживает до момента родов. Звонок, мы соединяем ее по телефону. Едва слышит, едва говорит, но лицо преображается. Мы ее поздравляем с рождением внука, но она говорит: «Нет, мне нужно дождаться, пусть она принесет мне его». И она дожидается, что его приносят, и она держит малыша на руках, потом говорит: «А теперь хочу, чтобы его крестили». После крестин она умирает.

Она как бы выторговала то, что очень хотела: сначала поставила одно желание — и достигла его; потом — второе и третье. Это мы очень часто видим.

Кто-то умирает в день своего рождения, кто-то в день траура.

Одна женщина умерла в день смерти своего мужа. Она сказала: «Я 22 июня умру». Решила и сделала [9].

До юбилея дожить многие хотят и доживают. Не хватает силенок — накануне уходят, а если хватает, то на следующий день уходят. Или годовщина: «Я хочу уйти с мужем в один день, у него завтра годовщина». И точно, уходит день в день. Эти установочные вещи очень правильные [48].

Об эвтаназии

— Как человек, который ежедневно общается с безнадежно больными людьми, как вы считаете, кого проблема эвтаназии касается больше: людей, которые при смерти, или же окружающих их людей?

— Людей, которые при смерти, это не интересует. И общество это не интересуется. Это кратковременный жареный факт того же порядка, что и известие о свадьбе какой-нибудь голливудской звезды. Именно из этой дешевой оперы. Мы пожинаем плоды нашего выхода на уровень как бы цивилизованной страны, будучи очень малокультурными людьми. И интерес обусловлен тем, как бы не отстать от цивилизации.



В России обсуждать проблему эвтаназии смешно! То, что я противник, — это совершенно очевидно! Быть врачом-убийцей — увольте! [1]

Клятва Гиппократа и эвтаназия — это несовместимые вещи, они даже рядом не стоят. Врач, дающий клятву Гиппократа, никогда не сможет стать палачом [30].

Пройдет меньше десяти лет, и, я уверена, в Голландии и в Великобритании, где

эвтаназия стала легальной, откажутся от этих бесчеловечных законов.

Нет, конечно, в минуты отчаяния, когда больно, может вырваться: «Дайте мне умереть!» Но как только ты снимаешь боль и отчаяние проходит, он уже: «Я это говорил? Да ну что вы!» Кому не приходила в голову мысль о самоубийстве, когда человеку плохо? Но разве можно на этом строить законодательную базу? На депрессии, на настроении, на, возможно, нежелании найти причину: почему?

Ты сначала дом для инвалида построй, ты сначала пандусы ему сделай, дай возможность больному человеку почувствовать себя человеком нужным. Мысли об уходе могут приходиться, когда человек болеет дома, не имеет возможности встать с постели, видит улицу только в окно. Его замуровали в клетку, а теперь предлагают убить по его же собственному желанию. То, что это варварство пройдет, я не сомневаюсь [1].

Эвтаназия не вписывается в российское мышление [8].

Я очень верю в то, что наш менталитет еще не окончательно подвергся коррозии «цивилизованного» общества. Мы более патриархальны, более сострадательны. И я бы хотела, чтобы патриархальность и сострадательность в нашей стране не исчезли. Тогда мы будем нести все это в мир, работая в хосписах, помогая одиноким, инвалидам, уступая старикам место в метро и автобусе. Все это — те элементы сострадания, которые мы катастрофически утрачиваем! Но ведь любовь, милосердие, сострадание никто не отменял. Мы, общество, должны

обязать государство помогать и нам, и тем людям, кто сегодня болен и страдает [30].

Если средства массовой информации будут с завидной регулярностью обращаться к темам смерти и не только онкологических больных, вообще к проблеме страдания всех пациентов, это поможет расширению сети хосписов, интернатов, домов престарелых, инвалидов, служб сестринского ухода. Все эти формы существуют в приказах, постановлениях, но как зачастую они несовершенны, как не хватает энергичных и деятельных людей. Эту тему четвертая власть (а иногда ее можно назвать и первой по умению зомбировать) не должна никогда забывать [45].

Я жизнь не давала и не имею права ее отбирать. Каждый человек живет свою жизнь. Время ее не знает никто. Мы лишь попутчики на этом этапе жизни пациента. Нельзя торопить смерть [43].

Некоторые говорят, что эвтаназия (убийство врачом своего пациента по его согласию) — это гуманно. На мой взгляд, это эгоизм пациента плюс патологическая болезнь врача. Человеку дана жизнь, он ее прожил сам, а вот закончить ее почему-то хочет с моей помощью. Нет уж, если она тебе так в тягость, то сделай это сам.

Если человек очень хочет, он обязательно умрет. Если есть такая установка, то человек может назвать день и даже час своей смерти. Я против того, чтобы в России поднималась для обсуждения тема эвтаназии. Очень легко сказать: «Лучше уйти из жизни». А в сущности,

просто человек очень одинок: где-то потерпел поражение, его давно не любили, его, в конце концов, давно никто не выслушивал. А ты его выслушай, ты ему подставь свои уши, и он о смерти думать перестанет.

Приходит к нам пациент и говорит: «Скорее бы мне умереть, скорее бы мне умереть...» А мы к нему привели сына алкоголика, который давно его не навещал (потому что алкоголик), соседка по дому зашла, еще кто-нибудь заглянул — глядишь, и жить уже хочется, и о смерти человек думать забыл [28].

Сколько раз я слышала, что лучше умереть. Неужели вы думаете, что они на самом деле этого хотят? Всё это от одиночества. Это просто крик о помощи. Человек, которого бросают умирать и которому не могут помочь, пытается так обратить на себя внимание.

Недавно у нас умер один человек. Он говорил: «Помогите мне умереть, когда будет больно». На тот момент он переживал невыносимые страдания, и все равно говорил про «тогда, когда будет больно». Наша задача состоит в том, чтобы снять боль. Мы не торопим и не останавливаем смерть. Люди сюда не умирать приходят [22].

Сама философия хосписа должна помочь возрождению гуманистических начал. Посмотрите на «чернуху», которую гонят на своих страницах



средства массовой информации? А сколько приходило ко мне лихих журналистов с вопросами об эвтаназии? Легче в сознание входит идея, как убить, а не идея максимального облегчения и даже, если хотите, эстетизации процесса умирания, заботы о качестве жизни человека до конца. Это квазицивилизованность, проявление издержек цивилизации, что свойственно не только нашей стране. Хотя в ней они могут принимать порой карикатурные формы [45].

— В последние годы многие публицисты твердят о гуманности эвтаназии. Они не могут не знать, что эвтаназия применялась в гитлеровской Германии, и все равно не краснея ратуют за нее.

— Средства массовой информации могут сделать все, что угодно. Могут зомбировать людей так, что они станут сторонниками эвтаназии. Но только теоретически. Когда кого-то эта проблема коснется лично, никто не захочет, чтобы ему «помогли» уйти из жизни. Это противно человеческому естеству. Жажда жизни — самый сильный человеческий инстинкт. Об этической стороне я уже не говорю. Человек не хозяин своей жизни [8].

Если на самоубийство решается сам больной, то это его право, его выбор. А я его убивать не буду.

И потом, как этому учить: на одних факультетах готовить врачей лечащих, а на других — убивающих?! Какая специальность будет написана в дипломе такого «врача» — эвтаназиолог?! [37]

ГЛАВА 3

Жизнь — это путь к смерти.
Смерть — это всегда страшно

Люди смерти боятся до смерти

Здание Первого Московского хосписа расположено около станции метро «Спортивная», возле Стадиона имени Ленина³.

Я не знаток и не любительница футбола, но когда у нас проходят игры, знаю о них прекрасно. Особенно если выиграл «Спартак». Тысячи человек, покидая стадион и направляясь в метро, бурно радуются успеху футбольного клуба. Толпа не затихает ни на секунду, болельщики распевают песни, дудят в трубы, даже в барабаны стучат. Вся эта живая волна медленно течет к метро, проходит вдоль красной кирпичной стены, за которой расположен наш дом.

Празднующие победу жизнерадостные болельщики редко обращают внимание на табличку у ворот нашего здания. А если и замечают, то стараются отвернуться и прогнать прочь странное и неприятное чувство — чувство страха...

³ Ныне стадион «Лужники». — *Примеч. сост.*



Болезни, к сожалению, являются неотступным спутником человеческой жизни. Детские болезни, хронические, наследственные, приобретенные...

А в финале — какой-нибудь недуг, несовместимый с жизнью, и... отведенный нам срок заканчивается.

Кто-то из древних сказал, что первый шаг младенца есть первый шаг к его смерти.

Большинство из нас сознательно отгоняют от себя эти мысли на протяжении всей жизни.

Но вдруг человек оказывается один на один с суровой правдой: всё, срок отмерен. Тогда ему требуется помощь, одиночество становится невыносимым. Не у всех есть понимающие, терпеливые, любящие близкие. И тогда на



помощь приходим мы, сотрудники столичного хосписа. Восемьдесят лет из нас вытравливали мысли о смерти, но в этом повинен не только атеизм [28].

Вообще, смерть почему-то нами расценивается всегда как поражение, я имею в виду советским, постсоветским обществом. Мы же привыкли к героической смерти: на миру и смерть красна, на амбразуру, еще куда-то, а вот такая — в мучениях, в зловонии, в грязи — она постыдна.

Можно и нужно, конечно, все списать на наш испорченный восьмидесятилетний генофонд, но смерть никогда не была постыдна.

Мы родились, чтобы прожить и умереть, но только умереть достойно.

Вот хоспис — это достойное умирание [9].

Здесь дело не в одной тоталитарности или цивилизованности режима. Люди, извините за тавтологию, смерти боятся до смерти.

И политику вершат тоже люди.

Нам всегда внушали, что хороша только героическая смерть. У нас даже больницы построены по принципу сквозного коридора — приемный покой, хирургия, восстановление и выход. А патологоанатомичка (морг) в укромной стороне, как какое-то недоразумение [23].

— Как нужно относиться к смерти?

— Боятся ее нужно до смерти и не стесняться этого. Бабушка какая-нибудь, которая устала жить, действительно, может не бояться смерти. И она умрет очень тихо [36].

Нельзя «оглушать» диагнозом. Такое поведение возмутительно

Люди, которые знают, что такое онкология на собственном опыте, приходят в хоспис, точно зная свой диагноз. Если они лежат в хирургии в онкологическом отделении, сколько они могут себя обманывать? После первой госпитализации еще можно себя успокаивать, что, мол, у него рак, а у меня нет. Но когда химиотерапию назначают, а в палате все только про это и разговаривают, тут уже себя не обманешь. У онколога поток, он не задумывается о том, что переживает человек, которому впервые устанавливается онкологический диагноз. А пациент уже посидел в очереди, уже наслушался столько! Если он даже читает газету или делает вид, что читает газету, он все слышит, что происходит! Какие зареванные выходят из кабинета! За эти десять дней, пока устанавливается диагноз, он переживает столько, сколько здоровому даже не снилось.

И вот ему говорят: приходите завтра с женой, с родственниками! Всё. Никого не волнует, как он дойдет до автобусной остановки, до машины, как он будет вести машину, как перейдет улицу. Или он не может сказать жене, потому что он ее любит и боится расстроить. И помимо того, он страдает от болезни, он впадает в жуткую депрессию.

Нет, к нам такие пациенты уже поступают информированными полностью. Но желают ли они это обсуждать? Если человек сознательно не желает, мы в хосписе никогда не будем настаивать. Но если мы видим, что он страдает от того, что с ним никто не говорит, то тот

сотрудник, к которому он больше привязан, поговорит с ним на эту тему [1].

— Люди, поступающие в хоспис, находятся в состоянии отчаяния...

— ...с момента постановки диагноза. Самое страшное, что может пережить онкологический больной, — это впервые услышать диагноз [5].

Рак — болезнь века, его трагический символ. Короткое убийственное слово. Приговор. Сколько бы ни было подтверждений излечимости от рака, страх перед этим диагнозом всегда существует. Для больных принять хосписную помощь — значит признать свою обреченность. Но никуда не денешься: человек смертен, а смертность от онкологических заболеваний, к сожалению, все возрастает [27].

Но человек ко всему привыкает. В процессе лечения он проходит через испытания, адаптируется к ним и к своему состоянию. К нам приходят больные хоть и на финальной стадии болезни, но морально подготовленные. Дальше вопрос заключается только в том, хотят ли они обсуждать с нами свою болезнь. Как правило, им нужны собеседники. Они выбирают кого-нибудь из персонала — это может быть кто угодно: врач, медсестра, нянечка или доброволец. Часто бывает, что больной выбирает одного сотрудника. Чаще всего это младшие медсестры или добровольцы. Посидеть и поговорить с больным очень важно, особенно если у него мало родственников.



— *Что лучше: сказать правду о диагнозе или держать больного в неведении?*

— Это очень индивидуально. Лучше не инициировать сообщение диагноза, если больной не делает этого сам.

Бывают случаи, когда мы видим, что человек мучается, — значит, у него есть проблема. Мы знаем порядок правильной постановки вопросов, которые одновременно и не вызовут у больного подозрения, и помогут нам дать информацию о его состоянии.

С пациентами нужно вести себя деликатно.

Мы должны искать пути, чтобы больной сам рассказал нам о болезни, первым произнес слова «опухоль» или «онколог». Это очень тонкая процедура [5].

Когда слова произносит больной, происходящее воспринимается им несколько иначе, мягче [34].

Нельзя «оглушать» диагнозом, такое поведение просто возмутительно [5].

Перед теми, кто работает с безнадежно больными, стоит много этических вопросов. Например, правда диагноза. Казалось бы, как просто его решить. Со стороны так может показаться и нашим больным. При этом многие из них не хотят знать правду, считают, что имеют право ее не знать. Но есть больные, которые думают иначе. Как поступить врачу? А между тем, по моему мнению, этот вопрос должен решаться индивидуально [25].

Главное, не спеши, разберись, узнай — почему спрашивает. Я пришла летом к больному, который жил на девятом этаже, окно открыто — жара невероятная. Он один в доме. Я пришла на визит, и он мне говорит, что он хочет знать. Я сразу посмотрела на окно и решила для себя: я его первый раз вижу, я ему не могу сказать сегодня. Потом выяснилось, что ему можно было сказать, когда он уже попал к нам в стационар. Он хотел этого. Но в той ситуации, в которой я оказалась... Это действительно решается очень индивидуально. Главное не спешить. У нас есть время [3].

«Будь готов к правде и искренности, но не спеши» — записано в наших правилах. Лучше бы, конечно, говорить правду, сейчас у человека есть чем распорядиться. Но не каждый хочет правду услышать [43].

Наши пациенты в основном пребывают в стадии осознания своей болезни, но реакции могут быть разными. Часто они вообще не хотели бы говорить на тему своей болезни. Мы не имеем морального права тогда обрушивать на человека информацию об истинном его

состоянии. Пусть лучше он получает ее опосредованно, не обязательно на вербальном уровне. Находясь в палате, где твои соседи периодически умирают, можно многое понять в отношении себя. И даже не столь трагично воспринимать мысль о собственном возможном уходе. В полном неведении умирает очень мало людей, остальные — ведают, но говорить об этом не хотят [45].

И если они задают этот вопрос, значит, они хотят получить от отвечающего только одно — четкую надежду. «Я хочу выкарабкаться, дайте мне эту надежду». Я всегда ее дам [3].

— Все больные, которые попадают к вам, знают, что это конец?

— Нет, не все. Многие родственники и врачи, которые передают нам больных, просят ничего не говорить им. Впрочем, человек с такой формой заболевания истину не знает лишь в том случае, если предпочитает самообман. А если больной захочет поговорить о смерти — никто ничего скрывать не будет [23].

— ...Пожилые уходят легче.

— Они готовы к смерти. Организм мудр, и болезнь тоже мудра. Она щадяще относится к пациенту, не заставляет его делать больше, чем он может. Человек борется ровно столько, насколько его хватает [46].

Так получается, что чем меньше запудрены мозги чужими идеями, тем ближе человек к истине. Чем он менее, простите, интеллигентен, тем более открыт таким

понятиям, как жизнь, смерть, рождение, страдание. Очень тяжело уходят из жизни люди творческие — писатели, актеры. И верующие умирают с тоской [23].



Вы знаете, как это важно — поделиться страхом? Сказать кому-то: «Я боюсь!» Умирать страшно, а человек слаб. Но ему не ложь помогает. Ему мое присутствие помогает. Ведь я в эту минуту рядом. И я буду держать его за руку до последней минуты.

Почему все думают, что нужно врать? Ведь большинство наших больных всё знают. Слишком долго болезнь длится! Подсознание знает все. Даже если — как это часто бывает у онкологических больных — ты считаешь, что рак у них, а я здесь так, нечаянно... Тут ложью не утетишь. А утешать нужно. Утешать настоящим. Надо жить сегодняшним днем. Я своего будущего не знаю — вы тоже. Сейчас ты жив, значит, у нас еще есть время [6].

У меня часто спрашивают, приходилось ли мне говорить больному о том, что его срок отмерен. Приходилось! Но каждый наш больной на самом деле сам знает, сколько ему осталось [28].

Высшая степень профессионализма — это когда ты достигаешь такого контакта с больным, что слова уже не требуются. Я вам расскажу замечательную притчу

о том, как сложно сказать человеку о смерти и вместе с тем о том, как это просто. Эта притча называется «Слеза».

Медсестра была нанята ухаживать за одним очень известным кинорежиссером, который болел раком. И вот они начали совместное существование, продолжившееся вплоть до его смерти. В самый первый день он спросил: «Ты скажешь мне, когда я буду умирать?» И она сказала: «Да».

Сначала он много рассказывал ей о том, в каких был странах, каких любил женщин, с какими знаменитостями общался. Так продолжалось несколько недель. Силы его все таяли и таяли, но каждый вечер он спрашивал: «Ты скажешь мне, когда я умру?» Потом он уже не мог говорить, и пришел черед рассказывать ей. Он только кивал в ответ и шепотом спрашивал: «Скажешь?» Она отвечала: «Скажу».

Он продолжал слабеть, она рассказывала ему все более короткие истории и уже почти все время молчала



сама. И вот однажды он открыл глаза, взглянул с вопросом... и увидел, что у нее скатилась слеза. Он прошептал: «Спасибо» — и умер. Они знали, они смогли договориться без слов, при полном доверии друг другу! Вот и у нас так бывает [28].

*Главное — чтобы человек чувствовал,
что он не один*

Жизнь — это путь к смерти. Смерть — это всегда страшно. Я до смерти боюсь смерти. Смерть — это таинство, которое осознают все — с самого рождения. Даже ребенок, заходя туда, где лежит покойник, сначала может закричать: «Мама! Мама!», но как увидит мертвого — замолкает. И дело не в том, что он вдруг увидел лица взрослых. Дело в том, что он понимает: таинство должно происходить в тишине. Не надо активно вмешиваться в процесс умирания — ты уже ничего не исправишь. Но надо быть рядом, взять за руку, соприкоснуться, посочувствовать. Думать о том, что тебе нужно приготовить щи, ты точно не будешь. Вокруг разлита важность момента — кто-то уходит, а ты сопровождаешь его. Говорить не обязательно, можно просто тихо сопеть [42].

Интоксикация, сопровождающая онкологические заболевания, слегка делает человека неадекватным. Мыслительные процессы проходят в другом режиме, с другой окраской. Обычно принято сидеть рядом с уходящим человеком и держать его за руку. Я осмелюсь опровергнуть этот постулат. Сидеть рядом — да! Но не просто сидеть,

а разговаривать до последнего в уважительном и доверительном тоне, но за руку держать не обязательно все время.

Мы учим персонал уважительному отношению к больному.

Все действия медицинской сестры, врача или санитарки обязательно должны проговариваться. Пациент не должен оставаться в неведении. Даже если человек теряет сознание, с ним нужно продолжать общаться и опять же только в уважительном и доброжелательном тоне. Нельзя позволять резких, неаккуратных действий в отношении больного. Уважительно и бережно нужно относиться и к телу умершего [34].

Главное, чтобы человек чувствовал, что он не один. Потому что одному, говорят, очень страшно. Но наверняка я не могу сказать — не умирала [42].

Смерть обнажает. Как жил человек, так и умер

*— Каких людей вы чаще встречаете в жизни?
Добрых, злых?*

— Злых могу по пальцам пересчитать. Знаете, смерть обнажает.

Не очищает, как иногда говорят, а именно обнажает.

Как жил человек, так и умер. И видишь: человек, как правило, жил хорошо. Ловчил, быть может, жизнь заставляла, но не был истинно злым.

Истинно злые зло и уходят.

На моей памяти очень зло уходил один старый прокурор. Жена его, вторая, лет восемь с ним, уже больным, жила, была очень верующей. Терпеливая, смиренная такая. И вот она его крестила, он согласился.

Прихожу, лежит лицом к иконе, такой просветленный... Крест над ним, а до того какой крест? Воинствующий же атеист! Сподвижником Вышинского был! Прихожу в следующий раз, а он речь потерял, метастазы уже пошли в мозг. Жена придумала, как нам общаться, — с помощью алфавита, сама на кухню ушла. И вот я разбираю его слово «смерть». Что, Александр Иванович, спрашиваю, хотите поговорить о смерти? Он раздраженно: нет. И показывает на книжную полку. Короче, выяснила, что он требует «Смерть Ивана Ильича» Толстого и ту страницу, где умирающий с ненавистью смотрит на свою жену и дочь, с ненавистью думает о них. Смысл — вот так же и я ее, он показал на кухню, ненавижу. И за крещение, и за то, что была и остается, а я умираю. Так и ушел в этой ненависти.

— *А бывает ли смерть без страха смерти?*

— Вчера от нас ушла одна старушка. Последние слова ее были: «Как же мне хорошо!» [43]

Как человек жил, так он и умирает. Когда я только начинала, нас вызвали на Комсомольский проспект, в роскошный генеральский дом. Сказали, что в одной из квартир умирает женщина. «Вот только дочь у нее алкоголичка».

Приходим. Роскошная квартира, большая прихожая, ванная. А прямо напротив двери комната, и в ней сидит женщина тридцати двух лет. Дверь соседней комнаты

закрыта и приперта сумкой. А в сумке — килограммов десять картошки. Мы слышим: «Пришли? Там она!» Отодвигаем картошку, открываем дверь, а там, поперек кровати, лежит абсолютно голая старуха со спущенными на пол ногами — на клеенке, без простыни. Окопчение — минимум сутки. Первое желание было — задушить эту девку, дочь ее [42].

Мерзавка дочь. Мать умирала, а ты где была? Но только нужно посчитать до десяти сначала. Чтобы не осудить. Осудить — это самое простое... Кто разберет? Не пьет ли дочь потому, что с мамой были какие-то сложности?

Ну, вот и промолчали. Подышали глубоко, обмыли маму, рассказали, что делать, — и ушли... [6]

Мы хлопнули дверью, шли и пинали по дороге все урны, хотели даже разбить окно. А потом я сказала: «Ребята, а что мы знаем о ее жизни? Почему она пьет? Может мать у нее чудовищем была?» Ведь как ты живешь, так и умираешь [42].

Но вообще, знаете, люди хорошие. Это жизнь такая сложная — озлобляет. А по природе своей все люди оч-чень, очень хорошие! Это мое глубокое убеждение!..

Я и раньше всегда это знала. Только не понимала, что нельзя судить, как человек прожил жизнь. Нельзя судить жизнь, когда мы приходим к ее финалу. Мы ведь все равно ничего не изменим! Надо просто человека принять. Какой бы он ни был...

Нет, я в церковь не хожу. А почему вы спрашиваете? [6]

ГЛАВА 4

*Здесь должны работать
чистые люди, иначе
дискредитируется сама идея*

Мы как одна семья

Хосписы распространяют вокруг себя ауру высокой нравственности. Люди, побывав здесь, светлеют и, как это ни парадоксально, начинают больше улыбаться. Мне нередко говорят: у вас работают ангелы! Нет, мы абсолютно нормальные. Но работа рядом со смертью меняет человека. Он начинает понимать цену жизни [29].





Пациенты обычной больницы могут обидеться на плохое обслуживание, но когда они выпишутся и окунутся в обыденную жизнь, они об этом забудут. Наши пациенты не могут этого сделать. Поэтому мы не имеем права позволить себе грубость, проявить нечуткость, недружелюбие, эгоизм в обращении с нашими больными, а также их родственниками, друзьями. Любой негатив оставит обиду в душах наших пациентов до конца жизни и ляжет тяжелым грузом и на нас [19].

В хосписе не работают плохие люди. Там их не может оказаться по определению. Они там могут оказаться на какое-то время. Невозможно работать плохому человеку все время со смертью, все время со слезами и все время с горем. Черствый, злобный уйдет. Из-за чего-то он работает, какую-то цель преследует... Но уйдет. В хосписах работают только хорошие люди [48].

Люди в хосписе очень искренни, естественны. Серьезное лицо не сделаешь, когда тебе смешно, и наоборот. Хоспис в целом, может быть, живет чуть более свободно. Здесь воздух чище и светлее, солнце ярче, снег больше скрипит, звезды на небосклоне крупнее... [31]

— *Вы как-то говорили, что на неквалифицированной работе у вас много молодежи.*

— У нас в основном работает молодежь. Это связано с моим интересом к молодым людям, с желанием научить их добру [8].

Очень приятно осознавать, что у нас работает молодежь. Ребята оказались тонкими и внимательными. Они заметно повзрослели за время работы в хосписе, стали задумываться о смысле жизни, возросли их духовные запросы. Оказалось, что работа в хосписе повлияла на их интересы. Они настолько сдружились друг с другом, что прежние их дружеские связи отошли на второй план. Именно поэтому мы стараемся подбирать поровну юношей и девушек. Ребята пришли в хоспис в том возрасте, в котором обычно начинаются конфликты с родителями. Удивительно, что здесь они оказались другими. Быстро повзрослев, юноши и девушки с необыкновенной чуткостью заботятся о своих родных и близких, ценят их [35].



Они взрослеют у нас на глазах. Мы как одна семья, и наша задача сделать так, чтобы хоспис не был похож на обычное медицинское учреждение. Здесь должны работать чистые люди, иначе дискредитируется сама идея [47].

Когда к нам приходят молодые люди, просят работу у нас и говорят, что не боятся смерти, я думаю: «Поработай, пройди через наше горнило, чтобы понять, что смерти все боятся». Когда молодые люди говорят, что не боятся смерти, они просто ни черта не понимают и хотят работать здесь, чтобы чувствовать свою причастность к чему-то величественному. Я поддерживаю в сотрудниках это чувство. Но тут есть дикая ответственность. Когда я вижу девочку, которая пришла работать с маникюром, с ярким макияжем и с красивой прической, я понимаю, что через месяц она поблекнет и уберет все краски. Она очень быстро поймет всю суетность макияжа и маникюра. А раз она благодаря мне поймет всю суетность своей



прежней жизни, значит, я несу ответственность за то, как сложится ее новая жизнь. У нас было тринадцать свадеб здесь, внутри хосписа, среди сотрудников. Девочка-медсестра не может так просто выйти в тот мир снаружи, вернуться на дискотеку к своим старым приятелям. Она не может рассказать им про мальчика, который лежал в коме, весь обвешанный трубками, и как он пришел в себя, открыл глаза и произнес два слова. Они попадают в одиночество, когда выходят из хосписа в мир [36].

Главное, почему в хосписе очень чистая, хорошая, потрясающая молодежь — она свободна. А сорокапятилетний отравлен пионерской, комсомольской организацией, безобразным опытом 70-х, конца 60-х...

Вот мы уже приручили молодежь, и она, в основном, к нам идет. А тридцатилетние — это те, кто пришел к нам восемнадцатилетними, как правило. Люди у нас хоть и недолго задерживаются, но костяк у меня работает 12 лет, и этих людей достаточно в хосписе. А вот сорока — сорокапятилетних трудно переучивать, да и нет времени переучивать. Мы предпочитаем молодежь. Она самоотверженна, она очень чиста, она такая яркая. У меня работает девочка, например, она стриптизерша в клубе и это ее основной заработок. Она говорит: «Вера Васильевна, деньги у меня там, а здесь я работаю для души, потому что та атмосфера удушающая, а здесь я отдыхаю». И она после ночи приходит к нам на сутки, и здесь она расслабляется, потому что работает другую работу [9].

И показывала мне фотографии. На фотографиях она невозможная красотка то ли в Египте, то ли в Бахрейне,

и, конечно, те семьсот или восемьсот долларов, которые здесь получает медсестра, для нее не деньги. «А зачем тогда, — спрашивала я, — ты в хосписе работаешь?» Она говорит: «Здесь же жизнь! Здесь же люди настоящие!» Короче, она вышла замуж и беременна двойняшками. Мы ей уже коляску купили. Она родит двойню и уйдет отсюда. Мы проводим ее с благодарностью [36].

Я рада, что в хосписе сложился хороший коллектив. Вообще в хосписе, я считаю, должны работать люди благополучные — счастливые в семье, не нищие [20].

Авиценна сказал, что врач должен приезжать к больному на дорогом коне и в бриллиантах, чтобы не унизили его подачкой. И я стараюсь, что бы в моем хосписе сотрудники были обеспечены достаточно хорошо, у нас хорошо благотворительность работает.

Они обеспеченные у меня ребята. Сауна есть, социальный пакет колоссальный. А бесплатный проезд, обеды, коммунальные услуги! Но это все, конечно, надо заслужить [9].

Без помощи благотворителей удержать кадры в хосписе вообще было бы невозможно. Ведь труд врачей, медсестер здесь очень тяжел и морально, и физически. Хрупкие девочки поднимают





ежедневно тяжести до тонны. А сколько человеческой боли они пропускают через свои души!

Смерть пациентов, к которым врачи, медсестры, нянечки привязываются как к родным, становится иногда причиной тяжелых депрессий. Это не проходит бесследно. Но, к сожалению, социальной помощи персоналу — путевок в санатории, бесплатного проезда, жилья — государством не предусмотрено [2].

Работающих в хосписе хорошо бы освободить от многих бытовых забот, часто прямо-таки гнетущих. Я имею в виду, чтобы решались их квартирные вопросы, чтобы бесплатной была дорога на работу и домой, чтобы люди знали, что будут накормлены и одеты, что их дети устроены в садики и учебные заведения. Ведь работа в хосписе требует такой самоотдачи [17].

Мы государственное учреждение. Но у нас есть благотворители. Государство обеспечивает нас на 80—85%, а 15% мы получаем из благотворительного фонда. Самым первым нашим спонсором был РАО «ЕЭС». Московский завод электроприборов нам долго помогал, другие организации и частные лица [24].

Мы организовали благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» и надеемся привлечь деньги тех благотворителей, кто разделяет философию хосписного движения и принципы паллиативной медицины [1].

Все мы выбираем работу, которую любим

— У многих ли людей, работающих в хосписе или помогающих ему, с раком связаны личные драмы?

— У абсолютного большинства. Через призму своей боли начинаешь видеть боль чужую. И чиновники, семьи которых это коснулось, помогают хоспису. У моей мамы никогда не болела голова. А у отчима часто болела. И однажды у нее случилась головная боль — уже на склоне лет. Она сказала: «Лёня, прости меня, теперь я знаю, что это такое». Не дай Бог никому пережить онкологическую трагедию, но как опыт это неценно [23].

Мы очень скрупулезно отбираем коллектив. Ты пришел в хоспис, конечно, решать свои проблемы, но твои проблемы не должны мешать работе хосписа, ты должен

полностью растворяться среди родственников, больных, помогать, если можешь. Если ты пришел решать свои проблемы: «Хочу научить человека умирать» или «Хочу посмотреть, как я буду умирать от рака», — ты нам не нужен, потому что твоя проблема слишком эгоцентрична и неприемлема для нас. Другое дело, что все мы выбираем работу, которую любим. Что в хосписе работают святые — это не верно. В хосписе работают те, кто любит такую работу: вытирать попки, сопли... Старушку через улицу переведут. Нянечки... [48]

— *Как к вам попадают сотрудники?*

— Через добровольческое служение. Только. С улицы мы никого не возьмем, и даже по рекомендации не возьмем. Обращается к нам медик, говорит, что хочет у нас работать. Пожалуйста, но мы должны к нему приглядеться. Пусть отработает сначала 60 часов добровольно в то время, когда ему удобно [24].

Человек должен понять, куда он идет работать, взвесить «за» и «против», оценить свои возможности и готовность [45].

Мы все это время присматриваемся к нему. Смотрим, насколько он знает работу, насколько придерживается этико-деонтологических аспектов, насколько смог расположить к себе пациентов... [34]

Прежде всего, исходим из того, что хоспис — это медико-социальное учреждение. Девиз его сотрудников — милосердие плюс профессионализм. Обратите

внимание: сначала милосердие, а профессионализм — как необходимое к нему дополнение [44].

Если он нам подходит, мы его берем с трехмесячным испытательным сроком, потом заключаем трудовое соглашение на год, а если он и год проработал хорошо, тогда подписываем бессрочное соглашение. Вот так отбирается персонал. Любой, хоть повар, хоть уборщица [24].

Это большой естественный отбор, наличие которого, однако, полностью не исключает ошибки [45].

— Люди, которые у вас работают, наверное, должны быть как-то особенно устроены?

— Тут работают по призванию. Но людей, которые готовы себя отдавать, ничего не прося взамен, много [24].

— Часто ли приходится расставаться с людьми, потому что они не справляются с работой?



— Часто... Но работа в хосписе — тяжелый изнурительный труд. Он часто оказывается не по силам и очень хорошим юношам и девушкам, которые, на мой взгляд, могут прекрасно работать в любом другом учреждении. Так что расстаемся с ними не из-за их человеческих качеств, а потому что этот крест им не по силам. Но и те, кому по силам, выдерживают у нас не больше двух лет. И мы не вправе ни удерживать людей, ни обижаться на них — человеческие силы ограничены. Я благодарна всем, кто трудился у нас эти годы. И очень рада, что между сотрудниками хосписа было сыграно 13 свадеб [8].

— ...Какими качествами должен обладать работник хосписа?

— Это, прежде всего, милосердие, большое сердце, большие уши, отсутствие брезгливости и бескорыстие. Кроме этого, работать в хосписе не может человек, больной онкологией и желающий таким образом посмотреть, что ждет его впереди. На работу мы не берем и людей, недавно потерявших близких вне стен хосписа, так как в этом случае родственники видят, какой уход обеспечен больным и начинают винить себя, то есть продлевать чувство вины [34].

*Я никогда не возьму на работу
хирурга, анестезиолога
или реаниматолога*

Когда я работала врачом в обычном лечебно-профилактическом учреждении, я считала смерть



поражением и безумно переживала. Начинала работу в хосписе с таким же ощущением, еще не понимая — где я работаю... [9]

Профессиональный опыт работы с умирающими меняет мировоззрение, но я понимаю врачей обычной практики, которые воспринимают смерть пациента как поражение. Я не всегда понимаю врачей-онкологов, воспринимающих неудачу при лечении онкологического заболевания как свое личное профессиональное поражение. У нас, конечно, этого быть не может, потому что болезнь неизлечима на последних стадиях ее течения. На ранних стадиях она излечима в подавляющем большинстве случаев [9].

Я была когда-то наивной и, навещая больных на дому, боролась за жизнь до последней минуты — назначала антибактериальную терапию, ставила капельницы, если человек уже не мог ни есть, ни пить... То есть продлевала страдания человека, считая, что я должна выполнить свою врачебную миссию. Наша медицина победоносная, не признает поражений, и я тогда тоже не хотела признавать поражения. Не то что я надеялась на чудо и думала, что я вылечу его, нет, я просто должна еще сделать что-то... А больной признан безнадежным, и болезнь прогрессирует. Что нужно делать? Нужно создать условия,

чтобы больной мог достойно дожить до конца. Не нужно (как у нас в заповедях написано) ни тормозить смерть, ни ее ускорять. Тормозить смерть можно искусственной вентиляцией легких, внутривенными инъекциями, которые только продлят его страдания. Очень трудно с этим смириться, это очень трудно понять. Это является камнем преткновения для обучения и работы в хосписах многих сотрудников, особенно врачей, потому что им хочется победить. Признать поражение — это очень трудно. У нас ведь по этому принципу больницы устроены — здесь приемный покой, а вон там морг, где-то спрятанный, чтоб никто не видел [48].

Любой врач изначально нацелен на победу, поэтому я никогда не возьму на работу хирурга, анестезиолога или реаниматолога. Эта категория профессии, представители которой настроены только на спасение жизни человека. И здесь они тоже будут бороться до конца, будут предлагать ставить капельницы, делать переливание крови, чтоб оттянуть смерть больного. Они могут быть прекрасными специалистами в своей области, но хоспис им противопоказан. Врачи, которые сюда приходят, понимают, куда они идут.

Нужна программа повышения квалификации, нужна пред- и постдипломная подготовка по специальности «Врач



паллиативной помощи». Этой номенклатуры до сих пор нет в программе российского медицинского образования. Мы не раз предпринимали попытку поднять этот вопрос на конференциях, но пока нашу инициативу обходят вниманием. Значит, нужно время [5].

Онколог не главная фигура для хосписа. Это скорее терапевт. Он нужнее на этой стадии болезни, когда все по линии онкологии сделано, ясен диагноз, проведено лечение, но больной обречен. Возможна лишь симптоматическая терапия. Такую роль способен выполнить любой врач с помощью хороших медсестер [45].

Большие трудности существуют в подборе кадров, в новых взаимоотношениях между врачом и медицинской сестрой, которые необходимы в хосписной работе, — работа на равных.

Роль медицинской сестры в хосписе творческая, она не сводится лишь к раздаче таблеток или выполнению инъекций. Медицинская сестра видит больного каждый день, она принимает решение в экстремальных ситуациях, когда врача может и не быть рядом. Эти взаимоотношения трудно принимают врачи, нелегко приходится и медицинским сестрам [26].

Для сестер медицинские колледжи сейчас вводят курс паллиативной медицины, то есть она становится сертифицированной специальностью. Обычного медицинского образования, конечно, хватает, при условии наличия необходимых личностных качеств — самое главное, милосердия... [51]



Врачи не хотят работать в хосписе, им здесь неинтересно. Врачи настроены только на победу.

— *Это правильный настрой?*

— Нет. Но как сказать современному студенту-медику, что он будет не излечивать людей, а только лечить симптомы? Для этого нужно особое состояние души. Среди наших врачей один — очень пожилой человек, остальных сюда привели их жизненные перипетии, они нашли себя в хосписе. Это индивидуальный путь. В наше время в медицинских институтах появился курс биоэтики, затрагивающий эти проблемы.

— *Вы считаете, что курс биоэтики сможет изменить психологию студентов или глубокое понимание жизни придет только с возрастом?*

— Наверное, ничто не сможет заменить жизненный опыт. Но без курса биоэтики этот опыт может растянуться на долгие годы и быть более трагичным.

— В смысле духовности наше медицинское образование оставляет желать лучшего?

— Оно вообще бездуховно. Курсы биоэтики — первые ростки. Если они окрепнут, что-то изменится. Пока же у молодых врачей нет никаких идеалов.

— А ведь врач — не профессия, а призвание, его труд — не работа, а служение. Служение Богу. И будущее России не в последнюю очередь зависит от духовности врачей?

— О будущем России пророчить не решусь, но будущее нашей медицины кажется мне мрачным. Хотела бы ошибаться [8].

*Удовлетворение от работы
в хосписе неслыханно
по ощущению нужности*

— Что вас поддерживает и радует, если учесть, что ваши больные никогда не выздоравливают?

— Больной не спал ночами или спал сидя от одышки и боли, и после нашей помощи он стал спать лежа или хотя бы с приподнятыми ногами, и отеки на ногах у него чуть уменьшились. Это большая победа. А когда он лег и заснул на кровати, когда мы практически убрали ему боль, а еще лучше, если он сможет и на бочок повернуться, — нет ничего слаще. Нет ничего приятней этой победы!

Победа излечения — это одно, это отчасти мастерство, отчасти лекарство. А здесь ты точно знаешь, что он мог умереть раньше в муках, а ты ему жизнь продлил, сделал ее полноценнее, он не страдает от боли, он

разговаривает с тобой, он улыбается, а он забыл уже, когда улыбался, у него уже страдальческая морщинка на переносице стала органичной.

Или когда у человека рвота от 5 до 60 раз в сутки. Можете себе представить, как это все извергнуть из себя, внутри у него все горит, желудок обожжен, пищевод обожжен, он хочет есть, а смотреть на еду не может. И когда рвота становится два раза в сутки, а ты ему киселек дал, он его выпил, проглотил, он уже не боится рвоты и счастлив. И вот он ест, и у него румянец появляется, у него глаза оживают, потому что он забыл уже, что такое — поест. Это такая победа! [1]

Если человек мог лежать только на спине, не шелохнувшись, глядя в одну точку. А мы его обезболили, перевернули на бок, обработали пролежни, и они у него зажили, и он начал поворачиваться на другой бок, — у него все поет внутри. Это радость. Вот то удовлетворение от работы в хосписе, которое неслыханно по ощущению нужности [21].

Я люблю попы вытирать. Я совершенно не брезглива. И я знаю, скольким людям это нужно. Я получаю удовольствие от этой работы. Человека привозят, и он говорит:

«Не делайте ничего, мне все равно уже ничего не поможет». Он боится, когда мы предлагаем ему ванну. Он не купался несколько месяцев или даже лет. А мы купаем его в ванной, и у него на лице появляется какой-никакой румянец. А через несколько дней, смотришь, у него боли прошли. Сколько бы там ему ни осталось, он это время живет [36].



Смущает отношение общества (к этому причастны, кстати, и СМИ) к проблеме ухода человека из жизни... До сих пор о сути и важности нашей деятельности известно мало. Даже врачи не понимают наших задач, снисходительно говоря: «А что вы там в своем хосписе особенного делаете — сопли вытираете!..» Это огорчает. И не самолюбие здесь страдает, что можно пережить. Печальнее то, что такой подход переносится и на наших пациентов, и на их семьи [19].

Думаю, вылечить кого-либо — это легкая победа. По нашим меркам, конечно. Сумей сделать так, чтобы умирающий победил боль. Чтобы потом смягчить боль утраты его родственникам, чтобы они вернулись к нормальной жизни и потом некоторые из них пришли добровольцами работать в хоспис. Вот что дает нам положительный заряд [17].

*Для нас актуальна проблема
«усталого человека»*

Работать с умирающими очень трудно. Хоспис пугает. Сознание рисует образ такого дома смерти...

— *Но реанимация же не отпугивает профессионалов.*

— Работа в реанимации окружена героическим ореолом. На то она и «реа». А здесь — неизбежность [23].

Критерии отбора для всех едины. Конфессиональных преимуществ нет никому. Иначе чем служением работу в хосписе нельзя считать. Не все к нему готовы. Поэтому, к сожалению, долго служить здесь у многих не получается. Текучесть кадров огромна. Из старого состава, с которым я начинала работать, остались восемь человек на почти девять десятков сотрудников. Понятно, что все время иметь дело со смертью невозможно, неизбежна ротация. Мне нравится модус, принятый в Великобритании, когда медсестра, проработавшая несколько лет в хосписе, получает высокую рекомендацию, которая открывает для нее большие профессиональные возможности в самых престижных клиниках. Не говорю уже о том, насколько высоко оплачивается труд персонала хосписов.

Для нас актуальна проблема «усталого человека»; мы всячески стараемся помочь сотруднику избежать срыва. Возможны свободный режим работы, подкрепление в оздоровительном центре, психологическая помощь. И подыскиваем другое место, если сотрудник, что называется, выработался [45].



Если умирает кто-то молодой, то та смена, которая работала в это время, выбывает из работы недели на три. Потому что это очень тяжело, и хоспис никого не оставляет равнодушным. Даже если ты пробыл здесь совсем немного. Встречаясь со смертью, еще больше познаешь цену жизни [49].

Ко мне пришел дивный врач, недели две поработал и говорит: «Вера Васильевна, не могу, отпустите. Пациенты ночью снятся».

И это при том, что коллектив всегда очень тепло принимает новеньких.

Мы всегда пытаемся помочь пережить горе потери своего пациента. В общем, есть врачи разных специальностей. В хосписе работают люди, которые понимают, что жизнь не вечна, что все мы смертны [28].

Иногда ко мне приходят сотрудники и говорят, что им снится ночью то, что они видели днем. Им всю ночь снятся раны, которые они перевязывают. Тогда я понимаю, что нужно дать девочке отдохнуть. Или, может быть, ей лучше вообще уйти из хосписа. С банкетом, с цветами, с почестями, с благодарностью. Надо помочь ей устроиться на другую работу [36].

Вообще дальнейшей судьбой работающих в хосписе никто не озабочен. Уходят люди и устраиваются потом на работу, кто куда и как может. А нужно бы — в какое-нибудь, я бы сказала, светлое учреждение, где правильный, распланированный график работы. Может быть, в детский сад, родильный дом, в стоматологию, физиотерапию... [17]

Прийти к нам работать психологически непросто. У нас прекрасные специалисты — врачи, фельдшеры, медицинские сестры. Но некоторые не выдерживают больше трех-четырех лет [37].

Кто-то ломается через полтора года, кто-то через три. Смерть, слезы, горе всегда рядом. Это даже не реанимационный экстрим, а намного сложнее. Реаниматологи вытягивают человека с того света и забывают о нем. А мы годами плотно общаемся с пациентом и его семьей, становимся близкими друзьями. Эти связи долго не рвутся [46].

Профессионализм не означает, что мы не сопереживаем

Однажды я возвращалась от пациентки. Умирала 42-летняя дочь у 76-летней матери. Единственная дочь! Они жили недалеко от станции метро «Молодежная». Я вышла на улицу из хрущевской пятиэтажки. Была зима. Я прошла несколько метров — кругом красиво, деревья. И вдруг я заметила, что горят огни магазина. Глядя на них, вспомнила, что должна купить домой продукты. И тут я остановилась и сказала себе, что это веха. Теперь я не принесу домой чужое горе, сегодня я стала профессионалом.

Сначала мы умирали с каждым нашим пациентом. Теперь мы достигли того уровня профессионализма, который есть у священника. Сначала он сходил на свадьбу, затем на крестины, затем на похороны и опять на свадьбу.

Он как бы стряхивает с себя все сопутствующие эмоции, но это не означает, что он безразличен к происходящему.

Я работаю с тяжелообольными уже двадцать лет, а профессионализм выработался только лет десять назад. Раньше все проблемы приносила домой. Возвращалась и выплескивала все в семью, которая в результате чуть не распалась. Дети говорили, что с мамой они увидятся, только когда будут умирать сами. Профессионализм не означает, что мы не сопереживаем. Иногда видишь такое, отчего просто невозможно не заплакать [28].

Жалость — это не совсем то, что доминирует в нашей работе. Мы должны не жалеть, а оказывать действенную помощь. Что же касается нашей частой встречи со смертью, то она не рождает цинизм, как принято считать. Мы знаем, если будем жалеть каждого, то поможем единицам, а мы призваны помогать тысячам. Прежде всего



мы учим наших сотрудников ставить определенный заслон от эмоций, «отзеркаливать», как говорят психологи. Смерть пережить трудно. Но умирать с каждым нельзя, иначе ты никому больше не сможешь помочь. Мы стараемся передавать наших пациентов от одного сотрудника к другому, менять врачей или медсестер местами. Персонал становится более прагматичным, но это и есть настоящий профессионализм [5].

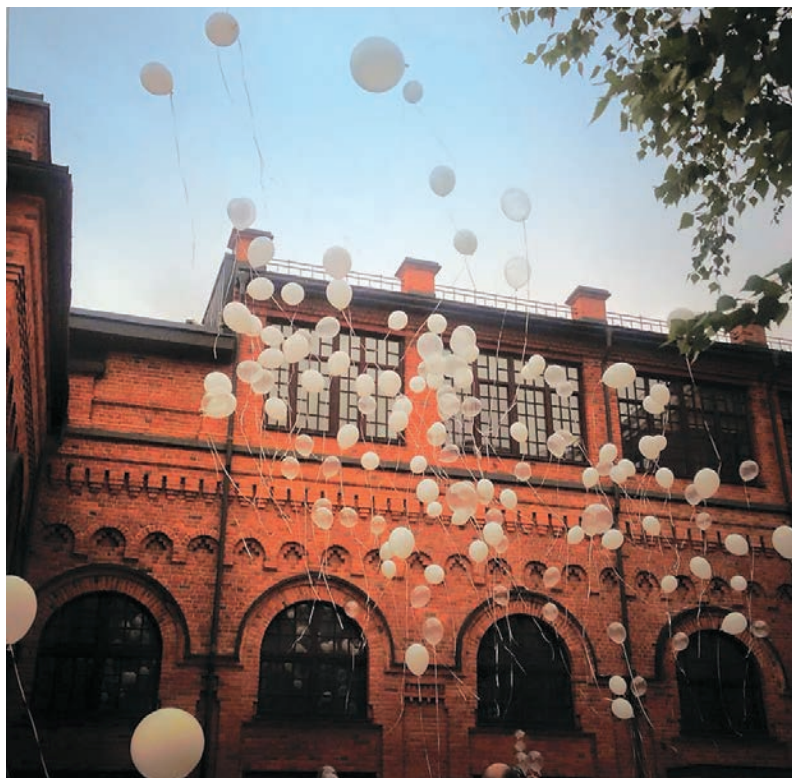
Я последний раз рыдала лет пять назад. Это профессионализм. Это не сразу.

Нельзя новенькой говорить: «Иди посиди с умирающим». Когда человек умирает, когда он в агонии, это слишком сильное испытание для нового человека — сидеть с ним и держать его за руку. Человек, работающий в хосписе давно, должен сам пойти сидеть с умирающим, а новенькую попросить время от времени заходить к нему в палату и докладывать, что происходит в отделении. Новенькая раз зайдет, другой раз зайдет, третий, а потом скажет: «Давай я посижу». Она увидит, что это не страшно.

— **Не страшно?**

— Смерти все боятся. Но тут важно объяснить. Если человек без сознания, но это нам страшно сидеть рядом и слушать его стоны, а ему не страшно. Это надо объяснить. С человеком, который видит умирание, рядом должен быть другой человек, который объяснит ему, как умирание происходит [36].

И почему вы на меня так смотрите? И что это у вас с глазами? Это вы что, плачете, что ли?..



Тьфу ты, вот дурочка, честное слово! Ну-ну-ну... Вы разве не знаете, что есть строители и есть слесари? Есть строители и слесари, инженеры и врачи. А врачи бывают разные: педиатры, окулисты... И бывают врачи паллиативной медицины. Врачи паллиативной медицины — это такие врачи, которые занимаются с умирающими больными. Это просто специальность. Специальность — и ничего больше. Ничего в этом нет особенного... [6]

Лечение собой

Первый Московский хоспис собрал уникальный материал, который заслуживает внимания: при правильно подобранной схеме обезболивания, с включением в нее «лечения собой», то есть оказания психологической поддержки семье и больному, использование наркотиков требуется лишь у 40 процентов больных.

Вопреки распространенному мнению, что в хосписах наркотики льются рекой, мы убедились в обратном. Известно, что тотальная боль на 80 процентов состоит из психологического компонента. Так вот, снимая его вниманием, профессионализмом, милосердием, заботой, то есть «леча собой», мы резко сокращаем потребление собственно наркотиков, вплоть до полного их исключения или отсрочки применения. Когда же они действительно необходимы, то должны применяться, но не в запретительных дозах, а в дозах цивилизованных. При этом для хосписов особенно предпочтительны пероральные наркотические препараты пролонгированного действия, которые появились на рынке России, например такие, как МСТ [26].

Несколько слов об ответственности врача. Вот, например, больной, который задыхается от отека легких. И я знаю, что сниму состояние морфином, но одновременно это приведет к укорочению



его жизни, может быть, на несколько часов, может быть, на сутки. Как поступить? Это вопрос ответственности врача хосписа, тяжелый вопрос, и он тоже требует широчайшего обсуждения [5].

Если больные не пришли к нам наркоманами, то ими не станут, потому что изначально задачи у них разные — наркоман ловит кайф, а наши пациенты снимают боль. И за то короткое время пребывания они не успевают привыкнуть. В моей практике было два наркомана — что делать, и они тоже болеют, но им было не до кайфа [51].

*Свою религиозность...
никто из сотрудников не афиширует...*

— *...вы верующий человек?*

— Эта тема — мое личное дело. И я никогда не афиширую то, во что верю. Но повторяю, хоспис — сугубо светское учреждение, и у нас нет разделения: верующий ты или не верующий [19].

— *Среди ваших, как вы говорите, ребят, наверное, много верующих?*

— Не знаю. Это меня не интересует совсем. Потому что человек свободен. Хочет — верит. Хочет — не верит.

Отношу себя к числу людей веротерпимых, поэтому сожалею, что храм в хосписе только православный. Страна и город наши многоконфессиональны. К тому же православие сейчас у многих носит характер аффектации, преобладают неопитство, внешняя религиозность.



Часовня, замечу, на первых порах даже кого-то отпугивала. В проектах будущих хосписов предусмотрены моленные комнаты для пациентов разных вероисповеданий. Это правильнее и логичнее. Православие сейчас грешит насильственным миссионерством. Свою религиозность, если она есть, никто из сотрудников не афиширует, тем более не навязывает ничего пациентам. Помоги, облегчи страдания без назидания или проповеди.

С «проповедниками» быстро расстались, таковых появлялось немало в хосписе на первых порах [45].

Верю ли я в загробную жизнь? Помрем — узнаем. Слава Богу, что мы не знаем — есть она или нет. Не дай Бог, если б мы знали. Представляете, как бы мы тогда жили?

Слава Богу, что хоть какая-то тайна есть. Там что-то есть, но совершенно другое, чем здесь. Согласно с тем, что это не линейный переход и есть какая-то связь с Тем миром. Рай — Там, а Ад — здесь, в нас. Раньше отрицала все это начисто, а теперь — чем больше живу, тем больше понимаю [48].

Персонал хосписа несет огромную психологическую нагрузку. Не каждый на это способен. Мы предполагаем целый комплекс всевозможных мер, помогающих справиться со своими нелегкими обязанностями, облегчающих моральный груз, выпавший на их долю в битве с болью и страхом. Но все-таки, должна сказать, в хосписах в основном работают люди верующие. Им помогает Господь... [44]



За смерть деньги брать нельзя...

Что касается пребывания в хосписе, то оно абсолютно бесплатное. Мы — государственное учреждение, и помощь страждущим оказываем на безвозмездной основе. Сотрудникам категорически запрещено принимать от больных или их родственников какие-либо дары или деньги. Ведь это абсурдно брать деньги за смерть, за облегчение страданий! Это наш гражданский долг — помочь больному человеку достойно провести остаток жизни и поддержать его родных и близких в тяжелые минуты [34].

Хоспис — это место, где обреченный человек может без боли, унижений и страданий прожить последние дни, месяцы или даже годы.

Здесь он не будет себя чувствовать обузой для родных, достойно уйдет из жизни. Здесь всем помогут бесплатно, ибо за смерть деньги брать нельзя [29].

Если бы я узнала, что кто-то из моих сотрудников берет деньги, я бы этого сотрудника немедленно выгнала. Это всех поражает, никто в это не верит. Первый вопрос, который задают родственники потенциальных пациентов, сколько это будет стоить [36].

Из Департамента здравоохранения часто звонят, направляя к нам пациента, и спрашивают: «Вера Васильевна, миленькая, вот тут у меня больной есть, а сколько это стоит?» Двенадцать лет они у меня спрашивают о том, сколько это стоит. Ну если ты уже даешь направление

ко мне в хоспис, так ты спроси у этого человека — сколько он заплатил... Это фантастически, но это из той же оперы. «Вечно живые». Чиновники особенно вечно живые. Дай им Бог здоровья и, в общем, умереть здоровенькими [9].

За смерть платить нельзя. Ведь нашими услугами пользуются те, среди которых богатых не встретишь. Люди состоятельные или нанимают сиделок, или в ЦКБ устраиваются. А у наших пациентов денег не хватает даже на похороны, потому что они истратили все на лекарства, операции, консультации. Они теряют работу, они живут в таких условиях подчас, что мы приходим в дома и волосы дыбом становятся. Это мы должны оказывать им благотворительность [49].

Родственники редко готовы поверить, что наше учреждение — бесплатное. Это обычно шок, особенно для тех, кто прошел все круги... системы здравоохранения. «Ну не может такого быть, что они не берут деньги!» Когда человек заходит в мой кабинет и закрывает за собой дверь, я уже знаю, что сейчас он достанет конверт, и прошу: «Откройте дверь, пожалуйста!» Сейчас стало немножко легче, чем пятнадцать лет назад, — сработало «сарафанное радио», видимо. Хотя это же радио разносит, что мы денег-то не берем, зато забираем квартиры, пенсии... чего только не говорят! [40]

С Рублевки у меня нет никого. Есть беднейшие, есть среднего достатка... Но «достаток» не значит, что денег хватит на химиотерапию: по 8 тысяч долларов за ампулу



раз в месяц — тут мигом станешь нищим. Богачи едут проводить химиотерапию на Запад, не верят нашим врачам: мол, могут препараты подменить. Странная у нас стала медицина. У меня у самой тут рак обнаружили, а в Германии выяснилось, что ошибочка вышла. Там совсем другое отношение к больному: там медицина основана на праве и прежде всего на том, что больной имеет право посадить врача за ошибку. Почему там людям с онкологическими заболеваниями говорят диагноз, хотя это, мягко говоря, не слишком гуманно? Да просто потому, что если врач обманул, он может сесть, и надолго. Поэтому там русские платят безумные деньги — в сущности, чуть меньше того, что доктора берут на лапу здесь. Зато там им спокойнее. Хотя наши хосписы построены по образцу западных, как в Англии или Израиле, — условия те же.



Правда, на Западе неизлечимый больной предпочитает коротать дни дома просто потому, что там ему будет обеспечен уход, в том числе и аппаратный, не хуже, чем в стационаре. Расходы покрывает страховка. В Москве же у носителя застарелого рака выбор невелик: восемь типовых хосписов по 30 мест каждый. В Первый Московский хоспис, к примеру, стоит немалая очередь, которую обслуживает и без того перегруженная выездная служба. Последние два хосписа строятся в ЗАО и ВАО в соответствии с распоряжением мэра Лужкова о том, что такое лечебное учреждение должно быть в каждом административном округе⁴. Этого явно недостаточно: количество онкологических больных с каждым годом растет. Мало того, увеличивается и число выходцев из стран СНГ, которые по закону тоже имеют право на койку в столичном хосписе

⁴ Эти хосписы до сих пор так и не построены. — *Примеч. сост.*

(благо устав московских хосписов запрещает брать деньги «за постой»).

Но если москвичи хотя бы имеют шанс попытаться ускорить процесс диагностики с помощью денег (например, приплатить районному онкологу), то приезжие иной раз тянут до последнего, просто не зная, как им действовать, или «заносят» не туда.

Есть квоты для Московской области, для иногородних, для иностранцев: некий процент от городского бюджета отпущен на помощь людям, которые оказались в беде в другой стране⁵. Другое дело, как эти квоты выдаются на местах. Никто из чиновников вам этого не расскажет. По слухам, за деньги. По слухам, госпитализация к нам стоит полторы тысячи долларов. Я всякий раз говорю тем, от кого это слышу: вы мне скажите только кто «дал» и кому, этот человек там больше работать не будет. Ни разу не сказали. Боятся [18].

За смерть нельзя брать деньги, как и за рождение.

Это одно из правил хосписной философии. А для Москвы, к сожалению, эта норма уже давно стала чуть ли не патологией. Улыбнулся человеку — потрясающе. Навестил лишний раз больного — невероятно. Денег не берешь — вообще герой. Все встало с ног на голову [37].

Хосписная помощь бесплатная. Все прочее от лукавого. Где берут — жалуйтесь. Вы свободны, у вас уходит

⁵ Сегодня таких квот больше нет, московские хосписы работают только для москвичей. — *Примеч. сост.*

из жизни ваш самый близкий человек, перестаньте вставать по струнке перед каждым белым халатом. Требуйте и знайте — бесплатно все [9].

Английские хосписы по сравнению с моим мне нравятся меньше

— *Ваш хоспис — первый в России?*

— Нет, первый российский хоспис был основан в 1990 году в Лахте — районе Санкт-Петербурга.

— *А первый хоспис в мире появился?..*

— В Англии. Баронесса Сесилия Сондерс уже в зрелом возрасте пришла работать в госпиталь, где впервые столкнулась с проблемой онкологических больных. Страдания одного из пациентов тронули ее так глубоко, что она занялась этой проблемой всерьез и в 1967 году организовала хоспис. (Сегодня баронессе Сондерс 88 или 89 лет, она до сих пор преподает, несет идею хосписов в мир). Затем появились хосписы в Америке, в других странах. А когда началась перестройка, Виктор Зорза приехал с идеей хосписов в Россию [8].

В свое время Виктор Зорза организовал Британо-Российское общество «Хоспис», и каждый год к нам приезжает кто-нибудь из специалистов Великобритании, пионера хосписного движения в мире. Прошло уже шесть циклов для сотрудников хосписов Москвы и других городов на нашей базе, что очень важно. Учиться надо дома, с учетом своих возможностей, а не ездить на учебу за три моря. Иногда теряешь равновесие духа,

видя в гостях постановку дела, пока в России недоступную. Различия бывают слишком велики. Кроме чувства вины перед своими больными, потом ничего испытывать не можешь. Поездки за рубеж в этом смысле непродуктивны [45].

Хоспис — это прежде всего дом, уютный дом. Хотя в Англии, конечно, другие материальные возможности. Там могут и в живописном месте, у озера, построить хоспис и сделать его на 6 человек. Там считается престижным дать деньги на хоспис. Но у нас тоже удобно.

Что нас отличает? Англичане более рациональны, они себя берегут. У нас сестры и врачи, если надо, перерабатывают, ничего не требуя взамен, привязываются к пациентам и их родственникам. А англичане — как часы: в 5 вечера оделись, повесили сто бумажек разного цвета для ночных дежурных: здесь тяжелый больной, а здесь — средней тяжести больной, вышли из хосписа и забыли про эту жизнь.

Но это более профессиональный подход. Я сначала судьбу каждого больного пропускала через себя. Страдала. Но Виктор Зорза объяснял: «Вы должны сберечь себя для тысяч больных, чтобы иметь возможность помогать им всем» [24].

— *Постановку дела с хосписами в Великобритании вы считаете для России моделью?*

— Для Москвы — да. В Перми, знаю, работают по модели американской. Английский вариант, как он был изложен Виктором, очень нам подходит, но он тоже совершенствуется, видоизменяется.



К сожалению, побывав за последние годы в нескольких хосписах Великобритании, замечу, что не всегда изменения носят позитивный характер. Развитие идет в сторону добротного клинического отделения паллиативной медицины. Мне кажется, там живет людям холоднее. Пока мы менее прагматичны, но это свойство быстро приобретаем. Выхолащенный профессионализм изменит ауру хосписа [45].

— Вы бывали у своих коллег за рубежом. Чем российские хосписы отличаются от тех, которые за границей? Есть ли у наших какие-то особенности?

— Английские хосписы по сравнению с моим мне нравятся меньше. Потому что у них там заканчивается рабочий день в пять часов и вот в пять часов уже ни одной медсестры и ни одного врача. Только что с тобой разговаривали, и вот пробило пять часов, и перед вами уже другой человек, у него закончился рабочий день. А у нас вот идет Ирочка с работы и понесет с собой домой, к сожалению — к сожалению! — часть забот. Хотя я и говорю, что этого нельзя делать, но еще не умеют расставаться с работой на работе. У нас люди более сердечные, более открытые, более милосердные [1].

На Западе хоспис — дом смерти. В Англии, например, больного кладут в хоспис за 6 дней до смерти. Кладут умирать, потому что люди не хотят видеть смерть дома. У них к смерти техногенное отношение. Умирает родственник — быстренько в хоспис, потом скорее кремировать и «продолжаем жить».

У нас по-другому. К нам многие поступают на ранней стадии, потом выписываются, через неопределенное время некоторые вновь попадают к нам. Первая заповедь нашего хосписа (всего их 15) гласит: «Хоспис — это не дом смерти. Это достойная жизнь до конца. Мы работаем с живыми людьми. Только, чаще всего, они умирают раньше нас».

— *То есть хосписы хотя и пришли к нам с Запада, в России приобрели совсем другой смысл?*

— Конечно, это же русские хосписы. Нельзя привить полностью чужестранную модель где угодно. Англичане предлагали нам ехать к ним учиться, но я сказала:

«Нет, дорогие, приезжайте вы к нам, учите нас и учитесь у нас. У нас другая почва, другие люди, другие лекарства». Впоследствии они были нам признательны, хотя им и пришлось вернуться лет на 50—60 назад — о зеленке они знали только по рассказам родителей.

Правда, в таких мегаполисах, как Москва и Петербург, встречается и западное отношение людей к хоспису как к дому смерти. В наших заповедях прописана работа с родственниками, и мы прикладываем все силы, чтобы улучшить, изменить их отношения, когда это бывает необходимо. Бывает, папа умирает, а дочке некогда его навестить — у нее курсы. Говорим девушке, не прямо, но смысл таков: «Какие курсы? Папа у тебя один?»

Так посиди с ним, поухаживай, возьми за руку и скажи: “Папа, я тебя люблю!” (когда последний раз говорила?)». В наших хосписах тепла много больше. Человеческого тепла. В этом специфика российских хосписов [8].

Рыба тухнет с головы

— *О чем еще болит ваша душа?*

— Наш хоспис организован Департаментом здравоохранения Москвы в 1994 году. Он был первым. Сегодня в столице каждый округ имеет свой хоспис (пока кроме Восточного и Западного).

Все руководители окружных хосписов прошли через нас, изучили наш опыт, но существуем мы сами по себе, разрозненно.

В каждом хосписе свои правила. Например, у нас родственникам разрешается находиться у больного 24 часа. У других есть ограничения. Это неправильно. Но я не могу ничего изменить. Все это очень огорчительно. Такие учреждения, как хосписы, должны теснее общаться между собой [19].

— *Я слышал, что Первый Московский хоспис резко отличается от остальных хосписов, которые есть в территориальных округах Москвы. Насколько все это завязано на личность, возглавляющую хоспис?*

— Да, на личность завязано. Любое учреждение завязано на личность. Конечно, хосписы разные. Они и должны быть разные. «Мамы разные важны, мамы разные нужны». Особенно в нашей действительности,



Один из типовых хосписов в Москве

где мы такие еще советские, что мы за любое скажем спасибо [9].

Очень было бы правильно, чтобы представители родственников в лечебных учреждениях находились круглосуточно, потому что мы знаем о беспорядках, которые существуют. Но мы сами их породили, мы с ними миримся, мы не умеем жаловаться. Ведь все говорят «спасибо, спасибо», а кто-то, например, говорит: «Мне не понравилась та медсестра», или: «Мне не понравилась каша холодная». Спасибо вам огромное, что вы сказали это. Каша будет теплая, потому что правильно, нужно отстаивать свое право. Мы настолько рабы, что за все говорим спасибо [9].

Какой бы ни был хоспис, но то, что он поможет принять людей и хоть на какое-то время избавить от страданий и мучений, родственникам дать хоть три-пять ночей поспать, сомкнуть глаза и помыться хотя бы, сходить в душ, это уже очень важно. И как в любом учреждении, лицо учреждения — это лицо его руководителя. Рыба тухнет с головы. Это все мы знаем. Это действительно так [9].

— *Ваш взгляд на развитие хосписного движения в стране.*

— Я оптимист, хотя поводов для этого не так уж много. И дело не только в бедности за чертой Москвы. Уровень культуры во всех слоях общества в стране, как говорится, оставляет желать лучшего. И все же рано или поздно заповеди, которым мы служим, победят в сознании всего нашего общества [19].

ГЛАВА 5

О родственниках

*Наши страдания часто —
это жалость к себе...*

С родными бывает больше сложностей, чем с самими пациентами. Длительная болезнь, ожидание позволяют больным адаптироваться к мысли о смерти. А для родных чем ближе к концу, тем хуже. Боль, бессилие, чувство вины, причем нередко выплескивают эмоции на больного или персонал [32].

Родственники — это самые несчастные люди. Я общаюсь с ними ежедневно: они страдают гораздо больше, чем наши пациенты. Их постоянно мучит чувство вины, что они не смогли ничего сделать, особенно если больной безнадежен. Они недосыпают, недоедают, готовы жизнь свою положить вместе с ним, хотя прекрасно знают, что этим болезнь не остановить. Они даже попадают в группу людей с повышенным риском суицида... Это все безумно страшно... [11]

Нельзя тормозить смерть и нельзя ее ускорять. Что такое «тормозить смерть»? У каждого человека есть

свои биологические часы. Можно всеми правдами и неправдами (я сейчас говорю об онкологическом больном, я не говорю о генерале Романове)⁶ продлить жизнь больного. Например, больному с раком желудка — переливая каждый день какое-то количество питательной жидкости. Что это будет за жизнь? Мы прекратим переливание — жизнь прекратится. Вот это искусственное пролонгирование жизни, когда часы уже останавливаются, идут к остановке, оно не приносит удовлетворения жизнью. Оно не дает жизни быть полноценной.

Больной лежит под капельницей, практически без сознания. Около него стонут родственники, хотя все органы, все функции организма практически не работают. Понимаете, да? Вот это называется «нельзя тормозить смерть». Или дочка очень любит маму, которая уходит из жизни. Она делает все, что только можно. Она и всех врачей презвала, и всех консультантов. Она говорит маме, которая тоже ее безумно любит: «Мамочка, не уходи, мамочка, как я буду жить без тебя, как? Не оставляй меня!» Вот эта вот связь между мамой и дочерью (между мужем и женой, между близкими людьми) — она колоссальна. И мама дышит, и мама делает еще дыхание, хотя уже противоестественное. Биологические часы стоят. Мама дышит. О ком думает дочь? Нельзя осудить эту женщину, она просит совершенно искренне, она очень боится. Это тоже — «тормозить смерть» [31].

⁶ Генерал-полковник Анатолий Романов в 1995 году получил тяжелейшее ранение в Чечне. Врачи поддерживают жизнь пациента до сих пор. — *Примеч. сост.*

Старшая медсестра Татьяна Фабулова рассказывает:

— На прошлой неделе у нас умер мальчик, 18 лет всего. Его Димой звали. Мама от него ни на шаг не отходила. Можно сказать, жила здесь. Когда это случилось, на нее смотреть было невозможно. Мы тут всякое видали, но чтоб так человек убивался... Она не могла его отпустить, не верила, что это конец, не хотела отдавать в морг. Уж не знаю, как Вере Васильевне удалось ее уговорить [11].

Нельзя торопить смерть. Но нельзя и тормозить ее. Это тоже заповедь хосписа. Но я считаю, что она относится не только к хоспису.

— Тормозить? Чем?

— Своим эгоизмом. Уходит близкий человек, и наши страдания часто — это жалость к себе: как я буду без него, без нее? А в глазах уходящего читаешь: отпустите меня.

— *Слышала от Алеся Адамовича о том, как он однажды был свидетелем ухода изболевшейся белорусской крестьянки. Вокруг стояли ее дети, и только она закрывала глаза, раздавался их громкий плач. Она глаза откроеет — они замолкают, закроет — снова плач, и она снова с тяжким усилием глаза открывает. И, наконец, старшая дочь сказала: «Всё. Замолчите. Дайте матери уйти спокойно». «Вот это и есть высшая степень любви», — сказал писатель.*

— Да. Конечно. И всем нам надо учиться так любить.

— А разве это не природный дар? Разве можно научиться любить?



— Можно. Знаете, я в юности очень горячая была. На кричу, нассорюсь, прихожу домой и жалуюсь маме. А она сразу: «А ты представь его в гробу». «Ты что, мам, с ума сошла?» — ужасаюсь. «Видишь, вот и не ссорься... Ведь представишь — и сразу охота обижаться и обижать проходит» [43].

Девиз хосписа — «У нас есть время!». На то, чтобы остановиться и задуматься над тем, как мы живем, перестать суетиться перед ликом Смерти — своей или близкого нам человека. Есть время на то, чтобы научиться любить. Чтобы покаяться. Чтобы делать добро. У нас есть время на все! [33]

Мысли о смерти, на мой взгляд, должны присутствовать у каждого человека в такой форме: не обижай, прощаясь, думай о том, что это может быть последняя встреча и обида может остаться навсегда. Не сей зла, ведь потом жить не сможешь. Нагрубил папе, маме, бабушке, жене, потом возвращаешься к ней, а она мертвая лежит. Не успел! Ведь с этим все время жить придется, это же страшно. От такого груза вообще никогда не освободишься.

Мы же все если не богобоязненные, то, по крайней мере, суеверные. Ведь всем нам легче улыбнуться, обнять, поцеловать, не сказать плохого слова.

Если мы все будем любить, то нам не будет так страшно смерть [28].

Иногда видишь такое, отчего просто невозможно не заплакать.

Уж я такая тертая, такая пожилая из себя дама, а выхожу однажды после работы, вижу, сидит старушка, имя не помню, но лицо знакомое. Я подхожу к ней, здороваюсь, а она мне:

— Вера Васильевна, вчера Танечке было сорок дней. Вот у нас остался промедол, который раньше ей кололи, так я его в хоспис принесла, чтобы вы другим больным помогли.

А в руках у нее два шприца, наполненные лекарством.

Она в горе, ведь только дочь похоронила, а пришла. Чтобы кому-нибудь помочь. У меня прямо ком в горле встал [28].

«Святая ложь» или правда?

Насчет «святой лжи» однозначного ответа быть не может: каждый случай, как известно, индивидуален. Лучше, конечно, говорить о болезни напрямую, потому что ложь — это самообман, который будет мешать абсолютно всем. Ведь человек всегда обо всем догадается (есть такой механизм как интуиция). Получается, что каждый переживает боль в самом себе. А если бы люди открылись друг перед другом, они бы поплакали час-два, а потом началась бы другая жизнь, о которой они никогда раньше не догадывались.

Знание намного продлевает жизнь умирающему. Иногда доходит до смешного: родственники просят — не говорите. Но мы-то общаемся с больными и видим, что он все знает о себе. А родственникам кажется, что он ни о чем не догадывается. Людям так проще. В этом заключается инстинкт самосохранения [28].

Что такое боль физическая? Она у наших больных здорово обывательски преувеличена. Считается, что каждый онкологический больной на крик кричит. Это глубокое заблуждение: 70% испытывают боль, а 30 — нет... Мы обезболиваем. У нас есть возможность грамотно составить схему обезболивания...

Но физический компонент боли — это 20%. Все остальное — психика. Одиночество усиливает болевой синдром. Невыясненность отношений, страх смерти... Человек страдает от того, что у него плохие отношения с братом или с матерью, ничуть не меньше, чем от болей в животе. И страдает от того, что уходит из жизни, так и не сумев все это наладить. Вот поэтому человек нуждается перед смертью в честном разговоре, понимаете? Он имеет право знать правду и делиться ею. Если ему так легче...[6]

Люди гораздо чаще, иногда даже неосознанно, хотят открытости. У нас умирал «афганец», летчик без ног. Он не знал, что делать, чтобы утешить свою жену. Он бил ее, ругал матом, чтобы она о нем, умирающем, подумала плохо, чтобы потеря не стала такой огромной. А потом они перестали друг другу лгать. И он сказал: «Мне так трудно. Я так не хочу от тебя уходить». Она сказала:

«Я так не хочу с тобой расставаться». Шесть часов откровенности перед его смертью, по ее словам, были по значимости равны 19 годам их супружеской жизни [23].

На днях умерла Лена, ей было всего 34.

— Нам казалось, что она уйдет в день поступления. Госпитализировали ее со спутанным сознанием, в тяжелейшем состоянии. А Леночка прожила больше двух недель. Родственники скрывали от нее диагноз, говорили, что это остеопороз, а у нее был рак молочной железы с метастазами во все органы. Позиция родных не давала Лене подготовиться к смерти, она очень цеплялась за жизнь. Близкие сами хотят быть обманутыми, боятся поверить в беду, а потом плачут за дверью и прячут красные глаза. Просят нас не говорить, что это за учреждение, хотя персонал носит бейджики, где помимо имени есть надпись «Первый Московский хоспис» [46].

Именно правда всегда всему помогает. Вы знаете главную заповедь — «не лги». Не лги. Именно неопределенность, именно неправда и останавливает эти часы раньше, потому что человек тратит много времени и сил на то, чтобы понять, поймать — кто лукавит? Где? Когда? Иначе — когда осознает правду.

Другой вопрос: как подходить к этой правде. Как поверить искренности его просьбы: «Расскажите мне правду!» Но именно правда освобождает человека перед лицом смерти [31].

Именно правда часто помогает. Понимание правды освобождает от ненужных пут лжи, неопределенности,

когда человек тратит много времени и сил, чтобы понять — кто лукавит. Он слышит, как рыдает жена за дверью, а к нему входит с растерянной улыбкой и с плохо скрываемой фальшью в голосе говорит о скором выздоровлении. Он хочет знать, что его ждет, но через стену лжи пробиться не может, оставаясь одиноким перед своими страхами. Именно правда способствует продлению жизни [2].

*Надо ли оберегать ребенка
от вида болезни и умирания,
страдания любимого человека?*

Глубокое заблуждение, когда умирает кто-нибудь из родителей или бабушка, или дедушка, а ребенка не берут на похороны. От этого потом получается масса перекосов.

— *Стараются оберегать от негатива.*

— Какой же это негатив? Это жизнь. Это отношение. Если ты любил бабушку или дедушку, как же ты не проводишь в последний путь, как же не поцелуешь, не дотронуешься до него... Это жизнь. Надо правильно объяснять. Это ложное.

К нам приходят детишки с концертами. Совсем недавно



у нас был концерт — танцевальная группа, детки 10—11 лет. Это было поразительно — их мужество. Концерт смотрели больные. И вот эти дети в самом начале растерянно собирали себя, видимо предварительно с ними поговорили руководители, они собирали себя и не хотели распахивать глаза на тех, кто на них смотрит, а потом вдруг так расслабились, обстановка, видимо, была такая — очень легко и хорошо. У нас фильм заснят. Дети так легко и хорошо подходили к больным, обнимали их. У больных слезы на глазах. Это так приятно. Дети должны быть в хосписе [38].

Если человек будет все время думать о смерти, то у него и жизни-то никакой не будет. А вот ограждать ребенка от вопросов о смерти не нужно: он рано или поздно со смертью столкнется, и это станет для него страшной трагедией. Можно и нужно брать ребенка на кладбище, в церковь на отпевание, чтобы он видел, что смерть — явление естественное.

К нам иногда приходят дети, которые выступают перед нашими пациентами. Они заходят в палату, где лежат немощные старушки, для детей их вид даже страшен... Надо видеть, какой ужас отражается на детских лицах, когда они только заходят в палату. Сначала они смотрят в одну точку, потом начинают оглядываться, потом видят улыбки, цветы, которые будут им дарить, и они начинают улыбаться, страх уходит.

Если у ребенка тяжело больна бабушка, не препятствуйте, если он вынесет ее судно, и похвалите его за это. Тогда он поймет, что за людьми надо ухаживать [28].



Хосписы — медучреждения особые. В нашей работе, без преувеличения, превыше всего — нравственные проблемы. Скажем, надо ли оберегать ребенка от вида болезней, умирания, страдания любимого человека. Нет, говорим мы, ибо и это позволяет вырасти достойным человеком, понимающим боль другого, уважающим чужие страдания [25].

Мы — безнравственная нация. Мы не думаем о стариках, мы не думаем об инвалидах, мы не думаем о детях. Мы закрываем на это глаза. Мы ребенку не показываем инвалида, мы ребенка не берем на похороны, и даже иногда написано в больницах: «Посещение с детьми запрещено». Это наше отношение.

Если ребенок вырастает в среде, где его оберегают от болезни, то мама заболевает, а он идет на танцульки.

Мама умирает, а он даже не знал. Это отсутствие культуры. Это не забота о детях, это все имеет такие глубокие корни! [21]

Мужчины прячутся за женщин от страха

Никого не хочу обидеть, но, к сожалению, в русских семьях, когда серьезно заболевает ребенок, то мужья оставляют жен.

В год у нас бывает 3—4 ребенка в возрасте 10—11 лет. И за все это время было только две семьи с папой.

Это изъяны нашего общества, но не изъяны мужчин. Мы им совершенно не помогаем. Мужчины эмоционально слабее женщины. У него богатое воображение, и он очень четко себе все представляет.

Впечатлительный мужчина оказывается в условии сопереживания женщине, которая значительно сильнее и обладает меньшим воображением. Не то что мы, женщины, такие хорошие, а мужчины плохие. Нет! Их бы занять чем-то, чтобы ребенок знал, что есть папа, что его любят. Не надо этому папе быть здесь при ребенке денно и ночью.

Была семья, где они всё продали, спали на полу, а ребенок на матрасе, у них был папа. Но, конечно, в такой ситуации мужчина ломается, и находится сердобольная женщина, которая подаст ему руку. Будем называть ее сердобольной, не будем говорить другого слова. И она подставит ему плечо, и он уйдет к ней, потому что он слаб. Часто мужчина не приходит к ребенку. Он готов

ходить за лекарствами, выписывать рецепт... Только: «Не показывайте мне ребенка, я его боюсь!»

И наша хосписная задача — вытащить из него этот страх и сказать: «Ты признайся ребенку в своем страхе. Скажи эту правду жене, скажи ребенку». Ребенок очень мудр, он поймет. Он скажет: «Мам, перестань, папа просто боится, что ты на него сердишься? Он мне позвонил и сказал, что ужасно боится». Мужчины прячутся за женщин от страха.

У нас больная очень ждала брата, хотела, чтобы он к ней пришел. А он готов все, что угодно, сделать, всем помочь, но только бы не приходиться, потому что у больной лицо обезображено и он боится ее такой увидеть, а она не понимает этого, ей очень нужно, чтобы брат к ней пришел. И вот нужно ему звонить и говорить: «Вы сознайтесь себе, я вас не тороплю, но времени у вас мало, принимайте решение, потому что вы дальше с этим жить не сможете, вы только правду скажите сестре: “Я не могу прийти, я тебя боюсь”. Позвоните, скажите ей об этом. Скажите правду, и эта преграда рухнет, и все будет нормально. И она все поймет и простит. Она же не понимает: почему вы не приходите» [48].

Я всегда за искренность. Если ты боишься, то скажи честно: «Знаешь, мама, я сейчас не могу сделать то-то и то-то... Ты меня прости». Болезнь затяжная, поэтому есть время, чтобы сознаться в том, что страх есть, и постепенно преодолеть этот страх и ухаживать за больным, не брезгуя. Главное — искренность. Не можешь, не делай, но только честно скажи об этом. Главное — искренность [3].

Нам соблазнительно выглядеть лучше родственников. Однако это неправильно. Пусть сын — пьяница, но он — сын. Пусть муж бил ее, но он муж. Она его любила, детей нарожала. Зачем нам теперь говорить ей, что они плохие? Лучше помирить их, помочь, а не судить [13].

...мы выступаем еще и как психологи

— *А психологи у вас в штате есть?*

— Что такое психолог? Это переданная мудрость. Молодой человек с дипломом психолога еще занят своими проблемами: «чужую беду руками разведу». А в возрасте после 50 лет мы все психологи, потому что нас учит длительное умирание, присутствие смерти, которую мы наблюдаем 24 часа в сутки. На конференциях каждый случай каждого пациента мы обсуждаем с учетом психологических особенностей его самого и его семьи [1].

Мы стараемся, чтобы человек позволил нам включиться в решение своих проблем: семейных, с друзьями, с родственниками. Проработав пятнадцать лет в хосписе, я знаю одно. Вот человек умрет. Что там с ним будет после смерти, мы не знаем. Умрем — узнаем. Но здесь, в этом мире останутся человек двенадцать, которые

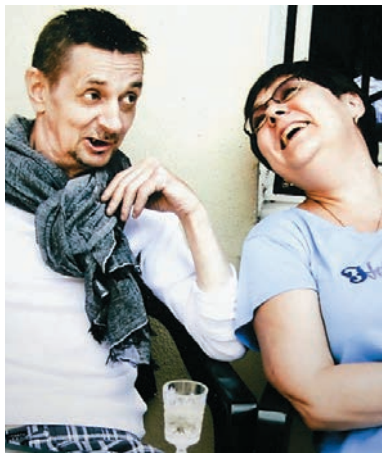


будут травмированы его смертью. Чувство вины перед ушедшим неизбежно. Вы кому-то не позвонили, кому-то сказали дурное слово, а человек ушел, и вы ничего не можете исправить. А вот вы заболаете и будете думать: «Это потому, что я Валерке не позвонил тогда, в тот день, когда он попал в автомобильную катастрофу». Так устроена обывательская и вообще человеческая психология.

И снять чувство вины у тех, кто остается жить, может быть даже важнее, чем обиходить больного и устроить ему достойную жизнь до конца.

— Как вы так делаете, что больные и их родственники доверяют вам?

— Я не очень умный человек, но у меня есть интуиция. И я готовлюсь к конференциям и обходам. Во-первых, я всех больных знаю, их тридцать. Фамилии их я знаю еще до того, как их кладут в хоспис. Выездная служба докладывает, какой человек к нам поступит.



Если, например, алкоголик поступает, значит, нужно купить ему водки. Они часто скрывают, бедняги, что им хочется выпить. Но что же мы человека перед смертью будем лечить от алкоголизма?

Я знаю родственников. Если лежит бабушка восьмидесяти лет, а рядом с ней сидит человек лет шестидесяти, то это, наверное, ее сын. А если человек лет тридцати пяти, то

это, наверное, внук. Секрет Полишинеля заключается в том, что перед обходом нужно посмотреть, как зовут сына и внука. Потомходишь и говоришь: «Здрасьте, Сережа». И он мой [36].

Как мы хотим умереть? Если дома, то окруженные любовью, заботой, без боли, без грязи. Здесь то же самое: достойно уйти из жизни. Этого нет в больницах. Хотя не надо бросать камень в лечебные заведения — у них другие задачи. Все обиды, которые будут нанесены больницей, легко забываются, ведь человек излечивается и выписывается. А здесь ничего не забывается. Больной уходит, а родственники остаются, помнят, и, если были обиды, чувство вины у них только усугубляется. Это огромная проблема — работать с родственниками так, чтобы у них не осталось кровоточащей раны. Вот именно этим хоспис отличается от любого другого лечебного учреждения [36].

Огромный пласт работы хосписа — родственники умирающего.

Нужно помочь людям изживать появляющееся чрезмерное чувство вины перед уходящим, побороть возникающее часто агрессивное отношение к медицине. Возникают и другого рода проблемы, когда после потери близкого человека любая бородавка начинает казаться раком. Так что помощь в это время нужна не только больному, но и тем, кто его окружает [12].

Мы работаем с живыми людьми: с больными и их близкими, друзьями, которые переживают за него, испытывают по отношению к больному чувство вины. Дочь

чувствует себя виноватой оттого, что «папа жаловался, а мы не обратили внимания, упустили время...». Соседи могут переживать из-за того, что, не встречая человека в течение многих месяцев, не догадались хотя бы заглянуть к нему [37].

— *Человек, похоронивший отца, поделился своими переживаниями: «Когда я в последний раз виделся с отцом (он уже только лежал), он сказал мне: «Ну что, прощаться будем?» Я ответил: «Нет, не будем, мы ведь скоро снова увидимся». Хотя я все понимал, и мне стоило больших усилий, чтобы сдержать слезы. Так он и ушел из жизни, не простившись со мной, а я с ним. В тот момент мне трудно было понять, как я должен был это сделать, что говорить при этом, и, вообще, смогли бы я что-нибудь сказать? Я не хотел, чтобы он уходил. Сейчас я часто задаю себе этот вопрос: «А правильно ли я тогда сделал?»*

— Этот отчаявшийся человек рассказал о том, что он чувствует вину. Я всегда за то, чтобы эту вину снять. Он был в стрессовой ситуации. Папа, который его воспитывал много лет, чувствовал, что умирает, но он понимал, что сын не готов. И они расстались так, как могли расстаться. Сын сделал то, что он мог. Он был искренен, а это самое главное. Уходящий отец знал своего сына и понимал, что тот искренен. А все остальное было бы, наверное, для папы неожиданно, и, может быть, выглядело бы фальшиво [3].

Так что мы выступаем еще и как психологи. Рассказываем, что нет здесь вины, даже если в некоторых

случаях она и бывает. Чувство вины нужно стремиться уменьшить, потому что оно в тех ситуациях, с какими мы имеем дело, только мешает. Полностью убрать его нельзя, люди продолжают жить с ним до конца. Но все же им необходимо дать понять, что после смерти любимого человека нужно научиться жить полной жизнью — работать, рожать детей, воспитывать внуков [37].

Онкологические больные стыдятся смерти, они хотят умереть в скорлупе, в одиночестве. Для наших больных, уходящих в другой мир, проживших большую часть жизни при тоталитарном режиме, смерть это что-то неприличное, смерть надо прятать — мы все так воспитаны. Но героизма не получается. Конфликт нравственный, который нарастает комом в семье, невосполним в дальнейшем. Люди, которые остались жить после так называемой героической смерти близкого человека, — нравственные инвалиды, их надо долго реабилитировать, если вообще это возможно [25].

Со смертью нашего больного не кончаются контакты с его семьей [44].

По Уставу Первого Московского хосписа, мы поддерживаем родственников, если они в этом нуждаются, минимум год после утраты, кончины близкого человека. Помощь неназойливая — звонки на 9-й, 40-й день, годовщину. Часто навещаем родственников, чтобы оказать психологическую помощь, снять чувство вины. Вытаскиваем их прогуляться, в кино, в театр, приглашаем к нам в хоспис [51].



Это очень яркая работа и оценка нашей деятельности — когда человеку очень трудно переступить порог хосписа после потери близкого, но он пришел на 9-й день, на 40-й, принес торт, вино: «Давайте помянем». Это очень трогательно, что он к нам пришел помянуть. И мы садимся за стол и поминаем. Но мы видим, что это очень трудно. А есть люди, которые легко это делают. Они остаются потом у нас в добровольцах [38].

ГЛАВА 6

О добровольцах

Вопрос о добровольчестве очень серьезный

Дело в самой концепции хосписа. Он обязательно должен опираться на помощь добровольцев. Сама эта добрая воля создает определенную атмосферу, которую будет тяжело обеспечить даже самым лучшим штатным сотрудникам [23].

Вопрос о добровольчестве очень серьезный. Откуда они берутся, и что это вообще такое?

Хоспис это государственное бюджетное учреждение. Мы финансируемся из бюджета города Департаментом здравоохранения, но к своей работе привлекаем добровольцев. И доброволец в хосписе — это любой человек, который хотел бы не только на добровольной безвозмездной основе помогать, но и те люди, которые изъявляют желание работать в хосписе [9].

У меня в хосписе добровольцев очень мало. Их где-нибудь порядка шестидесяти человек всего. Эти шестьдесят

человек уже знают о том, какую работу они могут делать. Ведь не все могут находиться рядом с больными, и это совсем не обязательно, это не принижает роль добровольца в хосписе. Два раза в год добровольцы моют окна. Они нам помогают обслуживать больных, приносят им книги, пишут письма, осуществляют какие-то дела.

На выездной службе они бывают очень востребованы.

В общем, служба добровольческая очень разнообразна.

Их у нас немного, но мы знаем, что вот этих мы можем позвать два раза в год, эти двенадцать человек придут нам помыть окна (а их в хосписе сто шестьдесят четыре!). Вот эти четыре человека будут ходить в четверг и во вторник. Но у нас есть дни, совершенно не прикрытые добровольцами.

Добровольчество у нас состоялось — есть такая Марина Цурцумия⁷, она сейчас одна из учредителей кафе-клуба «Кекс», она работала в «Видео Интернэшнл», и вот она на нас вышла и дала огромную рекламу, это был 1993 год, по всем основным каналам пошла реклама «Помогите хоспису» — и с того времени повалил этот вал ^[9].

У нас есть добровольные помощники. Их много. Ева Семеновна — она мертвого заставит помочь нам, достает все. Ева Семеновна — это сказка. Филолог по образованию, интеллигентнейшая женщина, вышла на пенсию — не хватает поля деятельности. Вот и пришла к нам сама.

⁷ Сегодня Марина Цурцумия член Попечительского Совета Благотворительного фонда «Вера». — *Примеч. сост.*



А жена немецкого посла госпожа фон Штуднитц? Присылает нам всегда мыло, шампуни, очень нас любит. Добровольцев много, всех не перечислишь.

Не каждый человек, который хочет служить хосписному движению, может в силу целого ряда причин работать с больными. Но, кроме этого, столько возможностей приложить свои силы и умения! [43]

Добровольцы работают и на выездной службе: развозят обеды, платят за коммунальные услуги, покупают продукты. Мы рады любой помощи, ежедневно у нас работают по два-три добровольца, но не больше.

— Как работа в хосписе влияет на дальнейшую жизнь добровольцев?

— Она влияет на жизнь всего персонала. Работа администрации особенно ответственна: ты понимаешь, что оторвал молодого человека от привычной жизни — дискотек, круга общения. Поработав в хосписе, он станет другим. Не исключено, что его перестанут понимать

друзья и родные. Часто люди не выдерживают, уходят. Молодежь сильнее, чем старшее поколение, выкладывается эмоционально, поэтому и быстрее сгорает. Но сегодня все держится только на молодых: на их старании и энтузиазме [5].

Добровольцам у нас не сладко

Но должна честно сказать: добровольцам у нас не сладко, потому что самая большая проблема — нам некогда заняться добровольцем. В этой повседневной сумасшедшей работе — перевернуть больного, сделать массаж, дать лекарство, прогулять, накормить, перестелить — так получается, что часть добровольцев, которые желают себя найти в хосписе, при том что они проходят собеседование,



анкетирование у нас, они получаются без присмотра. Как слепые. Вот лаборадора нет, который бы их повел. Часто так бывает, и многих мы теряем, к сожалению.

А тем не менее они нам очень нужны. И вот те, которые сильные духом, которые не растерялись, они остаются и уже становятся вот тем ядром, которое, если есть доброволец, то другой доброволец найдет в нем помощника и наставника. Персоналу некогда.

— *Когда я был в вашем хосписе, то читал заповеди, свод правил, которым надо следовать сотрудникам и добровольцам. Этот кодекс универсален для всех хосписов мира?*

— Нет. Заповеди были написаны Андреем Владимировичем Гнездиловым, это такой первый врач первого российского хосписа. Кстати, 27 октября им 15 лет. Нам 12, а им 15, они раньше нас организовались. Так вот, Андрей Гнездилов — это очень яркий, ярчайший доктор, ярчайший человек, — он написал несколько книг по паллиативному лечению и 10 заповедей в своей первой книжке. Мы их расширили до 16-ти, доработали⁸. А кодекс добровольца писался уже после анализа ошибок, которые мы сделали в первые месяцы, в первый год



⁸ Согласно более поздней редакции, заповедей Первого Московского хосписа 15. — *Примеч. сост.*

работы, когда к нам повалил вал после этой рекламы добровольцев и когда мы поняли, что мы с ними не справляемся, и сколько проблем перед нами стоит, и вот то, что там «не обижайся, если тебя не поблагодарил персонал»...

— *Да, это очень тронуло.*

— ...Да, это очень такая заповедь... Когда не поблагодарили, не заметили — знаете, ходил человек, оглядываемся, а где Саша, а нет Саши — а он сейчас ушел, и вообще не пришел, и, оказывается, телефон не оставил. И вот эти обиженные люди, может быть, меня даже слышат, и я приношу извинения. Просто это от нашей неопытности, прежде всего от неопытности, не оттого, что мы злые, а оттого, что мы были неопытны и остаемся заняты [9].

Такого человека в хоспис пускать нельзя

— ***Что может перечеркнуть планы стать добровольцем в вашем хосписе?***

— Это вообще очень трудно — отвадить. Например, сегодня к нам пришла дама с ребенком, 19-летним мальчиком, которая сказала: «Мы будем добровольцами в хосписе. Я хочу, мы здесь останемся, ничто нас не уведет».

И я поняла, что она решает проблемы сына, свои проблемы, путем такого псевдодобра. Вот она сейчас посеет разумное и доброе, что обязательно взрастет для ее семьи. Вот этот посыл, который виден практически сразу. Сначала с ней работали те, кто работает с добровольцами,

а потом они прибежали в слезах: «Мы не знаем, что делать с этой женщиной, она неврастеничка, ей нельзя, у нее проблемы». И мне пришлось с ней разговаривать. Довольно тяжелый был разговор. Думаю, что сегодня она на меня обиделась и меня не поняла. Пройдет, может быть, какое-то время, она поймет, что я поступила правильно, отказав ей в добровольчестве.

Прежде всего, мы считаем неправильным брать на добровольческую службу людей, у которых есть совершенно свежий опыт потери близкого человека, особенно не в условиях хосписа, а в условиях наших больниц. Потому что его будет преследовать чувство вины. Она ведь всегда у нас есть при потере близкого.

Вот когда он будет видеть, как делаем мы, а там делали не так или он делал не так, «вот если бы я знал, что вот так нужно сделать, то папа, наверное, прожил бы дольше», «если бы я раньше знал, что есть хоспис». И вот это чувство вины, которое мы помогаем изживать родственникам после смерти больного, мы продлеваем, пролонгируем тем, что он присутствует в хосписе [9].

Мы можем взять их только через три года, когда несколько утихнет горечь утраты [32].

Иногда, видимо, кого-нибудь упускаем. Есть люди, которые болеют онкологическим заболеванием и примеряют на себя свои последние дни приходом в хоспис. Тяжело выявить этого человека и тяжело приспособить его к работе в хосписе, потому что его посыл совершенно неверен, это пессимистический посыл.

— *Ему необходим иной заряд.*

— Конечно, ему нужен заряд надежды, уверенности и прочее [9].

В 90-е годы, когда мы всё покупали за свой счет, нас довольно часто обманывали: как-то пришла особа, сказала, что ее прислал Григорий Иванович, чья мама умерла на моих руках. Он якобы в благодарность отправил ее к нам с тем, чтобы она помогла нам купить продукты со склада с огромной скидкой.

Я, конечно, «сделала стойку», желая показать себя тертым калачом, сказала, что общие деньги так запросто не дам, а отправлю с ней на склад своего завхоза Боря. В итоге эта аферистка помогала 3 часа персоналу на кухне, Боря начал ей доверять и дал в руки деньги, пока он куртку надевает. Натурально, в этот же момент она вспомнила, что ей надо позвонить, и исчезла. И общак — вместе с ней [41].

Часто приходят те, кому интересно посмотреть, как умирают другие. Один доброволец задал мне вопрос: «Вера Васильевна, а что вы говорите больным детям про умирание?» Оказалось, он заходил в палату к двум детям и расспрашивал их про смерть. Сначала я объяснила персоналу, что они все раздолбаи и такого человека в палаты пускать нельзя. Потом так с ним поговорила, что он больше никогда сюда не придет.

Бывает, приходит женщина и говорит: «Здравствуйте, я сиделка, у меня большой опыт работы с онкологическими больными. Денег мне не надо, я много раз видела смерть и научу ваших больных умирать». Очень хочется сказать: сколько ж раз ты сама умирала, что можешь этому делу других научить?! [41]

Добро — это очень ответственно

...я бы хотела всех предупредить. Желание помочь уходящему, больному, тяжелобольному нужно проверить, поэтому никогда не торопитесь идти добровольцами в больницу. Вы подумайте — вы хотите делать добро.

Добро — это очень ответственно. Добро не может делаться минуту, день, неделю, месяц. Люди живут долго. Могут и наши больные жить долго, и мы в ответе за тех, кого приручили. Их нельзя бросать. Вот степень ответственности и степень серьезности помысла делать добро — это очень важный помысел. Как надолго тебя хватит? Нельзя купить щенка или подобрать на улице, а потом оттого, что он гадит дома и грызет мебель, выбросить его на улицу. Так же с нашими больными.

Люди решают свои проблемы. Нельзя решать свою проблему в хосписе. Добро, которое ты сеешь, не должно отвечать тебе непосредственно. Адресное добро к тебе не придет. Вот если это люди поймут, то это будет очень много, тогда они смогут долго и успешно работать добровольцами в хосписе, в интернате, в больнице, в детском доме, где угодно. Он поймет, что если ты делаешь добро этому человеку, а он тебе на добро не отвечает добром, это не обидно, а нормально. И добро придет оттуда, и обязательно придет, откуда ты его совершенно не ждешь, и это будет ответом на твое добро. Такие люди нужны в хосписе, которые это понимают. А посыл у людей у всех есть, но он не всегда бывает осознанный и серьезный [9].

Кузнецова Наталия, Москва:

— Добрый день. В положении, в котором находят-

ся люди в хосписе, страшная вещь — мысли, если они только о смерти и о горе. Организовывается ли как-то досуг в хосписах? Предпринимаются ли попытки занять мысли людей чем-то, что сделало бы бессмысленным их оставшийся кусочек жизни? Спасибо.

— Вы считаете, Наташа, что осмысленным сделать можно оставшийся кусочек жизни, организовав досуг? Жизнь устроена и сложнее, и проще, на мой взгляд, учитывая мой 20-летний опыт работы с такими больными. Они всё знают, они ближе к той таинственной черте подведения итога жизни, поэтому они мудрее нас, поэтому они позволяют себе такую роскошь, как не думать о смерти и о горе. Они умеют отвлекаться, умеют сосредоточиться, они очень мудры, и нам, сотрудникам хосписа, надо иметь очень большое сердце, очень большие уши и очень большие глаза, что бы все это увидеть, услышать и научиться принимать с достоинством все, что нам грядет, и этому мы учимся, в основном, у наших пациентов [51].

Евгений:

— Я готов помогать, если увижу, что это принесет реальную пользу и не потребует от меня чрезмерных моральных, душевных и материальных затрат. Как это можно сделать?



— Дорогой Женя! Если вы хотите, чтобы мы от вас не требовали чрезмерных моральных и душевных затрат, то в хоспис не ходите [51].

Зерна уже посеяны

Я несколько раз была в Англии, в хосписах Англии, и знаю, что доброволец там — это то, на чем живет это государство. Доброволец — уважаемый человек. Чтобы заслужить статус добровольца, нужно отработать год. Тебе дадут машину, тебе оплатят бензин, тебе обеспечат еще льготы, ты получишь рекомендацию для работы в любой больнице. Добровольцы там счастливейшие люди и уважаемые. А у нас — что такое доброволец? Все, что мы можем, это накормить бесплатным обедом. Это все, что мы можем.

Он не защищен. У нас добровольческий институт, добровольчество, мягко выражаясь, не развито, чтобы не сказать, что отсутствует.

— Скажите, а что нужно делать, что для этого нужно? Нужна политическая воля? Либо нужны такие ваши способности, такое мужество и такая настойчивость?

— Ну, это же вы сами понимаете, что этот оазис один. Должно пройти время. У всех нас, живущих, есть один недостаток, мы торопимся всё сегодня и сейчас, а лучше вчера. Почему это должно быть при нашей жизни? Хотелось бы думать, чтобы защитили законодатели добровольцев при нашей жизни. Но у наших законодателей столько забот! Будут хорошие руководители учреждений — простите, я говорю сейчас о себе, — ну вот такие, скажем, которые будут привечать добровольцев, я думаю, это хорошо. Но всё мы не сделаем. Но то, что мы уже есть и что эти зерна посеяны, — значит, они востребованы будут, но не при нас, потихонечку. Вот

наконец-то наедемся все золотого тельца, вот как только пересядем на мотороллеры и мотоциклы в Москве, точно добровольцы — тут. Почему такое количество машин в Москве, иномарок и всего? Каждый хочет показать свое благосостояние. Вот когда он наестся и сядет на велосипед, вот тогда в каждой больнице будут добровольцы [9].

*...рядом с тобой люди.
Что ты для них сделал?*

Болезнь, недуги, немощь подкрадываются незаметно. И как часто в жизненной суете мы не замечаем, что кто-то исчезает из поля нашего внимания. И нам некогда узнать, что с ним произошло. Мы вечно спешим и забываем хотя бы позвонить и спросить, не нуждается ли он в нашей помощи [19].

Уровень страдания от одиночества в больших городах, особенно в таком мегаполисе, как Москва, зашкаливает. От одиночества, непонимания люди становятся агрессивными, особенно это заметно в транспорте во время часов пик. А это показатель того, что они не любят себя. Агрессия вызывает ответную аналогичную реакцию. Нам это нужно? Впрочем, не будем слишком строгими, не будем никого судить. Но не надо потом удивляться, что в какой-то момент мы останемся одни с обидой на тех, кто должен бы быть рядом. И вот тогда справедливо придет мысль: а может быть, мои страдания — следствие суетно прожитой жизни, когда я не обратил внимания на того, кому мог бы помочь... [19]

Человек и здоровый больше всего страшится одиночества. Но ведь одиночество — полезная вещь. Полезная тем, что ты не суетишься. Если ты осознанно пошел на одиночество, если тебя не замкнули, ты на свободе, ты начинаешь думать: как жил?

Зачем? Для чего это все — деньги, машина, слава? Есть у тебя зимой сапоги, летом — босоножки, есть кусок хлеба — все остальное суета сует и всяческая суета. Потому что все ТАМ будем. Ты честолюбив, ты приносишь пользу? Ради Бога, работай. Но не бери на себя много. Не превращай свое честолюбие в фетиш. Оглянись — рядом с тобой люди; что ты для них сделал?

Одиночество — это пауза, которая помогает понять себя, свою жизнь и увидеть: многое в ней тщета. Но мы не готовы к такой паузе. Обратите внимание, как мы заходим к себе в дом: раз — и включаешь что-то. Телевизор этот жуткий, магнитофон, радио — всё, что угодно. Это же мы бежим от себя! А как трудно убрать подобный зрительный корм — так и хочется его потреблять. Потому что не думаешь. А там, за стеной, быть может, соседка помирает, от чего и ты не застрахован. Ты к соседке не зашел не потому, что плохой, а потому, что ничего не знаешь о ней. Вот хоспис и призван зайти к соседям: вы знаете, у вас за стеной такая беда, может, поможете? Может, вам нетрудно молочка принести? Еду разогреть? С собакой погулять — вы же знаете эту собаку [43].

В Москве брошенных практически нет — потому что остается жилплощадь. И всегда найдется дальний родственник или опекун, который на нее претендует. С этими людьми нам приходится много воевать.

Вот приходим в квартиру — в темноте, на клеенке худящая, вся скрюченная, вся в какашках бабушка лежит. Мы думали, она уже без сознания — ничего не говорит. А есть ведь опекунша! Ну, мы сразу к этой опекунше с милицией. Без затей. Она испугалась. И сейчас, рассказывают мои ребята, и простынки появились, и лампочки горят, и занавесочки на окнах, всё. И наша бабушка заговорила! [43]

Ниночка Веденева — художница, умерла в 32 года. С нее начался хоспис. Представление мое о том, что это такое.

У хосписа девиз: «У нас еще есть время». Даже если осталось три дня — время есть. Еще можно что-то успеть сделать. Нина с мамой за полтора года до ее болезни хоронили папу. Гроб выносили вдвоем. Две женщины и два алкоголика, которых взяли помочь. Это был не дом, а крематорий. Все разбито, все! Нужно было все склеить, вернуть, возродить.

Послала туда сначала своих дочерей. Под предлогом того, что нужно с мамой, Любовью Дмитриевной, заниматься английским. Маша, старшая, в первый день вернулась и заявила: «Я туда больше не пойду». Однако они ходили. Переселили. И дом потихоньку ожил. Вернулись старые друзья, от которых Нина отошла во время болезни. Когда Нина умирала, дверь в квартиру не закрывалась. Люди входили без звонка. Кого-то Нина хотела видеть, кого-то нет — никто не обижался: все понимали, что это ее право. Потому что она умирает... Она умирает, понимаете? Мы все обязаны ей служить! [6]

Духовное завещание



**Горит огонь в очах у молодых людей,
Но льется свет из старческого ока.**

Виктор Гюго

Я хочу рассказать вам, как мне сейчас трудно с вами работать. Мне, которая создала этот хоспис и всё, что его наполняет: от заповедей до их исполнения, до персонала, то есть всех вас.

Мне 68 лет, я болею, болею хроническим заболеванием, которое трудно лечится. Мне очень трудно дается осознание того, что я не прежняя: не могу слазить на чердак и выйти на крышу; не могу взбежать или стремглав спуститься с лестницы; не могу неожиданно нагрянуть в любое время суток в хоспис; не могу сделать обход, чтобы показать вам, у кого из больных неудобно для него стоит тумбочка; что лежит больной неудобно, что конъюнктивит у него, стоматит, что кожа сухая и нужно не только его «долить»*, но и два-три раза в день обработать кожу кремом для тела, которого

* При обезвоживании поставить капельницу.

нет в карманах халата каждого из вас; что вы забываете причесывать больных по утрам и в течение дня и что небритый мужчина — ваша промашка; что вот здесь надо снять некротические массы с пролежня больше, а что здесь лапароцентез* или торакоцентез** делать еще рано; что вот это выслушиваемое ослабленное дыхание в нижних отделах — это завтра пневмония и надо срочно, длительно (весь день) поворачивать больного, делать с ним дыхательную гимнастику; что необработанные ногти на руках и ногах — это ваша лень; что запах от тела — это не от болезни и старости, а от того, что вы не помыли больного; что сидящий рядом родственник пациента не используется вами как помощник, вы не смогли занять его полезным трудом и т.д.

На выездной службе я не иду на контрольный визит, не отзваниваю родственникам.

Я рефлексирую и не могу физически этого сделать и по возрасту, и по болезни. И выходит, что в работе меня видели ну 10—12 человек из персонала, а все позже пришедшие должны или верить «старикам» на слово про былую Веру или думать, что она просто «карась-идеалист», которая на конференциях только читает муралы. Справедливо? Нет. Потому что среди вас есть достаточно людей, которые всё это знают, но все ждут, что я стану прежней. Не стану. У меня другой этап жизни. Я не могу гореть — это противоестественно. Я могу светить мягким долгим светом, зная, что у меня в хосписе есть ученики, помощники. И когда мои помощники

* Удаление жидкости из брюшной полости.

** Удаление жидкости из плевральной полости.

осознают это, как, кажется, осознаю я, хоспис останется на должной высоте. А если не осознают — придут люди, которые не верят словам, не подкрепленным делами, — и хоспис преобразится: персонал будет все циничнее, лицемернее, лживее, корыстнее. Ну, какое-то время проживет еще на былой репутации и... кончится. Этого не должно произойти. Ничто в хосписе не должно кануть в Лету, уйти в никуда. Вы должны понять, что моя роль теперь иная — я должна быть, а вы должны нести. Любовь и добро. Что все, что сделано в хосписе, — не слова, это действие, дело.

И дело должно продолжаться. Продолжаться естественно, искренне, с любовью, дружелюбно, с пониманием того, что все там будем и что в служении больному — наше будущее. Как мы с ними, так и с нами будет.

Я приношу вам глубокую благодарность за радость сотрудничества, приношу всем, с кем работаю десятилетие или чуть меньше. Я приношу свои извинения тем, кто не видел меня в работе раньше, а слышат только обращенные слова, не подкрепляемые делом.

Я хочу, чтобы вы на работу ходили с удовольствием, какой бы тяжелой она ни была. Я хочу, чтобы с работы ушли все те (надеюсь, что их нет или их ничтожно мало), кто не верит хосписным заповедям и у кого слова расходятся с делом, кто циничен и считает, что все провозглашаемое мною в хосписе — пустые слова.

Я верю, что все высказанное мною сегодня не воспринимается вами как прощание или, не дай Бог, принятие моего поражения. Я верю, что все сказанное — призыв к действию, к тому, чтобы в хоспис никогда не входили незваные гости — ложь, цинизм, лицемерие [16].



Эпилог

Всегда говорила: как человек живет, так он и умирает. В то последнее утро она собиралась делать маникюр, потому что на другой день предстояло важное совещание. И вдруг Нюте позвонил папа: срочно приходи, мама умирает. Когда Нюта пришла, Вера Васильевна сказала: «Я почувствовала, как у меня оторвался тромб, я умираю...»

И до последней минуты она осталась собой. Сказала Нюте: «Валокордин папе накапай». Услышала, что дочь открыла холодильник: «Не там...»

Нюта спросила: тебе больно? Страшно? Холодно? И она ответила: не больно, не страшно, не холодно.

Смерть оказалась милостива: Вера Васильевна Миллионщикова до последнего вздоха была с любимыми людьми [4].

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

- [1] *Белашева И.* Перед смертью человек должен оставаться собой // *Время новостей*. — 2007. — 30 мая.
- [2] *Белостоцкая М.* Последний приют // *Вечерняя Москва*. — 2005. — 17 февр.
- [3] *Беклемищева О.* Передача «Как помочь человеку сохранить достоинство в умирании?» // *Радио «Свобода»*. — 2004. — 27 нояб.
- [4] *Богуславская О.* Вера, дарившая надежду // *Московский комсомолец*. — 2012. — 11 июля.
- [5] *Бочарова М.* Пробуждать надежду, в ком живет отчаяние // *Московская медицинская академия им. И.М. Сеченова*. — 2008. — 6 июн.
- [6] *Варденга М.* Ангел смерти // *Аргументы и факты. Приложение*. — 1997. — № 45 (227).
- [7] *Васильева А.* Человек живет дольше, когда его любят // *Женщина Плюс*. — 1999. — № 3.
- [8] *Виноградов Л.* Хоспис — не дом смерти // *Православие.RU*. — 2003. — 27 ноябр.
- [9] *Воробьев А.* Интервью с Верой Миллионщиковой. // *Радио «Эхо Москвы»*. — 2005. — 20 окт.
- [10] *Героева А.* Вот мой сад, вот мой двор и дом... // *Москва Центр*. — 2002. — № 20.
- [11] *Гужева Н.* Обратной дороги нет // *Собеседник*. — 2001. — Ноябрь.
- [12] *Елманова М.* До самого конца? // *Куранты*. — 1997. — № 23.
- [13] *Ерошок З.* Не торопите смерть. Не тормозите жизнь // *Новая газета*. — 1997. — № 37 (457).
- [14] *Ерошок З.* Alitalia и мой личный груз // *Новая газета*. — 2007. — № 46 (1266).
- [15] *Ерошок З.* Она была гениальной и сделала больше, чем могла // *Новая газета*. — 2010. — 22 дек.
- [16] *Ерошок З.* Духовное завещание главврача Первого Московского хосписа Веры Миллионщиковой // *Новая газета*. — 2011. — 28 янв.
- [17] *Казарин Ю.* Достоинно жить до конца // *Вечерняя Москва*. — 2006. — 30 янв.
- [18] *Комарова Е.* Диагноз — надежда // *Московские новости*. — 2007. — 1—7 июня.
- [19] *Красовский В.* Милосердие и профессионализм // *Вечерняя Москва*. — 2008. — 23 мая.

- [20] Крушинская Н. День в Первом Московском хосписе // Сестринское дело. — 1995. — №1.
- [21] Кузнецова О., Красный К. Фильм «Легенды времени». «Ее звали Вера». // ЗАО «Первый канал. Всемирная сеть». — 2011.
- [22] Лесков С. Дело врачей // Известия. — 2000. — 28 нояб.
- [23] Львов Ю. Уйти достойно и без боли // Новые известия. — 1998. — 27 марта.
- [24] Матвеева М. Хоспис — это достойная жизнь до конца // АиФ, Здоровье. — 2010. — № 17 (787).
- [25] Миллионщикова В. Говорить ли правду обреченному? // Российские вести. — 1996. — 20 мая.
- [26] Миллионщикова В., Бойко Ю., Кузнецов В. Хоспис — перспективы развития // Российский медицинский журнал. — 1998. — № 9.
- [27] Миллионщикова В. Последний приют на земле // Медицинская картотека МиРа. — 1998. — № 10 (19).
- [28] Миллионщикова В. В ожидании смерти // Людям о людях. — 1999. — 22 дек.
- [29] Миллионщикова В. Цена доброты // Взгляд. — 2001. — 6 февр.
- [30] Миллионщикова В. Хотела бы, чтобы сострадательность не исчезла... // Православная Москва. — 2009. — №7 (433).
- [31] Миллионщикова В. Правда всегда всему помогает // Электронная Библиотека ПМХ.
- [32] Налбандян Л. Мы ждем Абдулова // Труд. — 2007. — 21 сент.
- [33] Никоноров Н. Право на смерть без мучений // Российская газета. — 1995.
- [34] Панкратова О. Хоспис — дом жизни до конца! // Помощь инвалидам и пожилым людям. — 2007. — февр.
- [35] Панова Т. Последнее утешение // Медицинская газета. — 1995. — № 63.
- [36] Панюшкин В. Жизнь среди потерь // Ведомости. Пятница. — 2007. — 18 мая.
- [37] Пантелей И. Отчаяние никого не спасет // Общая газета. — 2001. — 23 марта.
- [38] Пешикова М. и Ларина К. Передача «Книжное казино» // Радио «Эхо Москвы». — 2009. — 12 апр.
- [39] Поцелуев Д. Продлить последнее мгновение // АиФ-Москва. — 2004. — № 20 (566).
- [40] Пузырей Ю. Хоспис — дом, где можно не быть одиноким // Культпоход. — 2010. — апр.
- [41] Рейтер С. Кредо. Вера Миллионщикова // Большой город. — 2009. — 30 дек.
- [42] Рейтер С. Правила жизни. Вера Миллионщикова // Эсквайр (веб-сайт).

- [43] Руденко И. Умиравшая проклинала медсестер. А они все гладили ее холодеющие ноги... // Комсомольская правда. — 1999. — 8 дек.
- [44] Рябухина Т. Кто находится между живыми, тому еще есть надежда // Медицинский вестник. — 1994. — № 1.
- [45] Сафронова Н. Только они умирают раньше... // МВ. — 2002. — № 26 (225).
- [46] Светлова Е. Хоспис. Борьба с раком как экзамен на человечность // Совершенно секретно. — 2004. — № 6 (181).
- [47] Светова З. Московский хоспис: помощь обреченным // Коммерсант-Дейли. — 1997. — 18 марта.
- [48] Толстая Т., Смирнова А. Телепередача с В. Миллионщиковой и Н. Федермессер // «Школа злословия». — 2008. — 29 сент.
- [49] Цветкова Р. Жизнь до конца // Время МН. — 1999. — 15 марта.
- [50] Яровикова Е. Я жив! И это чудо! // Жизнь. — 2010. — № 42.
- [51] «Хоспис — что это такое?» — конференция-онлайн. — 2006. — 29 сент.

Основатель и главный врач
Первого Московского хосписа
Вера Васильевна Миллионщикова

ГЛАВНОЕ — ЖИТЬ ЛЮБЯ

Составитель Марина Желнова

Верстка Е. Ниверт
Дизайн обложки Е. Коврижных
Корректор Е. Кудряшова
Цветокорректор М. Тиновицкий

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
119048, Москва, Кооперативная ул., д. 10, кв. 12
Тел.: 8 (965) 372-57-72
www.hospicefund.ru
E-mail: fund@hospicefund.ru