

О ХОСПИСАХ

Материалы для родственников и близких пациента

(специальное издание для региональных хосписов)

О хосписах. Материалы для родственников и близких пациента (специальное издание для региональных хосписов).

В брошюре собраны материалы о хосписах – бесплатных государственных медико-социальных учреждениях для онкологических пациентов в терминальной стадии, об уходе за такими больными и их психологической поддержке.

Статьи, содержащие практическую информацию, адаптированы к общероссийским реалиям.

Сборник адресован родственникам и людям, занимающимся уходом за пациентами хосписов.

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2015.



ОГЛАВЛЕНИЕ

Часть 1. Что такое хоспис	3
Часть 2. Заповеди хосписа	3
Часть 3. Структура хосписа	4
Часть 4. Как оформить пациента в хоспис	4
Часть 5. Если вам предстоит госпитализация в стационар	5
5.1. Список вещей, необходимых для госпитализации	5
5.2. Рекомендации близким пациента по посещению в стационаре хосписа	5
Часть 6. Как организовать самостоятельный уход на дому	6
6.1. Общие рекомендации по уходу	7
6.2. Организация самообслуживания пациента. Предметы, облегчающие быт	7
6.3. Дети в семье, где есть тяжелобольной	8
Часть 7. Медицинские рекомендации для самостоятельного ухода	8
7.1. Основы ухода на дому	8
7.2. Питание пациента	10
7.3. Уход за телом, волосами и полостью рта	11
7.4. Профилактика пролежней	11
7.5. Профилактика пневмонии (воспаления легких)	12
7.6. Лечение хронического болевого синдрома	12
7.6.1 Расслабление мышц	14
7.7. Уход при распаде опухоли	14
7.8. Изменение выделительных функций	15
7.8.1. Уход за мочевым катетером	15
7.8.2. Уход за кишечной стомой	16
7.8.3. Рекомендации по питанию стомированных больных	16
7.9. Проблемы с кишечником	16
7.10. Одышка, затрудненное дыхание, кашель, уход за трахеостомой	17
7.11. Проблемы со сном	18
7.12. Икота	18
7.13. Тошнота и рвота	18
7.14. Слабость	19
7.15. Лимфoдема	19
7.16. Изменение температуры тела	20
7.17. Спутанность сознания и дезориентация	20
7.18. Ажитация и беспокойство	20
7.19. Может ли помочь реанимация?	21
7.20. На пороге смерти	21
7.21. Прощание	22
7.22. Момент смерти близкого	22
7.23. Как близким позаботиться о себе	22
Часть 8. Права пациентов и их родственников	23
8.1. Право постановки на учет в хоспис	23
8.2. Порядок получения сильнодействующих и наркотических препаратов	23
8.3. Получение лекарств из списка льготных	24
8.4. Иные льготы, обусловленные наличием инвалидности	25
8.5. Помощь социального работника	25
Часть 9. Моральная поддержка	26
9.1. Перемены, происходящие с тяжело больным человеком	26
9.2. Раздели этот путь	27
9.3. Несколько слов митрополита Сурожского Антония для добровольцев и сотрудников Первого Московского хосписа	30
9.4. Есть ли смысл в болезнях?	31
Часть 10. Ответы на часто задаваемые вопросы	35
Часть 11. Что делать, если умер близкий человек	37
11.1. Что делать, если близкий умер в стационаре хосписа	37
11.1.1. Прощание в хосписе	37
11.1.2. Выбор похоронного агента	37
11.1.3. Регистрация смерти	37
11.1.4. Получение Медицинского свидетельства о смерти	38
11.1.5. Получение Гербового свидетельства о смерти и справки по форме 33	38
11.2. Что делать, если умер близкий, находящийся на попечении выездной службы хосписа	39
Часть 12. Куда обратиться за помощью (полезные телефоны и информация)	40

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

Академик Дмитрий Сергеевич Лихачев

ЧАСТЬ 1 ЧТО ТАКОЕ ХОСПИС

Хоспис – это бесплатное медико-социальное учреждение, финансируемое госбюджетом, имеющее лицензию на медицинскую деятельность и работу с наркотическими средствами, где обеспечивают уход и обезболивание, оказывают медицинскую, социальную, психологическую, духовную и юридическую помощь неизлечимым больным, а также их семьям, как в период болезни, так и после утраты близкого человека.

Хоспис сотрудничает с органами социального обеспечения, общественными и религиозными организациями, может привлекать к помощи добровольцев, а также благотворительные фонды и организации.

ХОСПИС – ЭТО

- Медицинская, социальная, психологическая, юридическая, духовная помощь пациенту и членам его семьи
- Высокий профессиональный уровень и милосердие сотрудников
- Помощь в преодолении страха боли и одиночества
- Наиболее полноценное использование оставшегося у человека времени жизни
- Духовная поддержка человека любого вероисповедания
- Обучение родственников навыкам ухода за больным
- Психологическая поддержка членов семьи пациента неограниченный период времени
- Постоянное обучение персонала и добровольцев.

В хосписе берегут жизнь. Здесь нет боли, грязи и унижения. Это комфортные условия и достойная жизнь до конца. Если в вашей семье есть неизлечимо больной человек, мы советуем обратиться за помощью или консультацией в ближайший хоспис, где вам должны оказать посильную помощь и поддержку, дать рекомендации по уходу за пациентом, ответить на вопросы.

Мы хотим напомнить вам, что хоспис – это совершенно бесплатное учреждение и любая помощь, которую вы и ваш близкий получаете здесь, должна предоставляться безвозмездно. Хоспис также не должен принимать пожертвования от родственников и близких пациента, находящегося под опекой хосписа, или от родственников недавно умершего пациента. Если вы хотите выразить благодарность хоспису или кому-то из сотрудников, вы можете написать благодарственное письмо в вышестоящую организацию.

Если у вас возникнут дополнительные вопросы, вы всегда можете обратиться к нам за консультацией.

ЧАСТЬ 2 ЗАПОВЕДИ ХОСПИСА

1. Хоспис – это комфортные условия и достойная жизнь до конца.
2. Мы работаем с живыми людьми. Только они, скорее всего, умрут раньше нас.
3. Нельзя торопить смерть, но и нельзя искусственно продлевать жизнь. Каждый живет свою жизнь. Время ее не знает никто. Мы лишь попутчики на последнем этапе жизни пациента.
4. Брать деньги с уходящих из этого мира нельзя. Наша работа может быть только бескорыстной.
5. Мы не можем облегчить боль и душевные страдания пациента в одиночку, только вместе с ним и его близкими мы обретаем огромные силы.
6. Пациент и его близкие – единое целое. Будь деликатен, входя в семью. Не суди, а помогай.
7. Если пациента нельзя вылечить, это не значит, что для него ничего нельзя сделать. То, что кажется мелочью, пустяком в жизни здорового человека, для пациента имеет огромный смысл.
8. Каждый человек индивидуален. Нельзя навязывать пациенту своих убеждений. Пациент дает нам больше, чем мы можем дать ему.
9. Принимай от пациента всё, вплоть до агрессии. Прежде чем что-нибудь делать – пойми человека, прежде чем понять – прими его.

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

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

ЧАСТЬ 3 СТРУКТУРА ХОСПИСА

Обычно хоспис состоит из стационара и – в некоторых городах – выездной службы, которая обслуживает больных на дому.

Услуги хосписов **БЕСПЛАТНЫ**.

СТАЦИОНАР

Принимает тех, кому нужно подобрать схему симптоматического лечения или обезболивания, а также кому требуется постоянное наблюдение в связи с ухудшением состояния, кто не может находиться дома по социальным показаниям, или при необходимости дать отдых уставшим от постоянных перегрузок родственникам.

Сроки госпитализации обсуждаются заранее с родственниками пациента, в среднем продолжительность пребывания в хосписе составляет 28 дней.

ВЫЕЗДНАЯ СЛУЖБА – ХОСПИС НА ДОМУ

В состав выездной службы входят врачи, медсестры, социальные работники, психологи. Служба консультативная, плановая. Выездная служба работает обычно только по рабочим дням.

Если после пребывания в стационаре есть возможность для возвращения пациента домой, то дальнейшую поддержку оказывают сотрудники выездной службы хосписа, если таковая имеется. Это не только консультативная медицинская помощь (контроль симптомов), но и обучение элементам ухода за тяжелобольным (как перестелить постель, поворачивать больного, кормить, обрабатывать раны, делать уколы и т. д.). Социальный работник выездной службы (при необходимости, степень которой соцработник и родственники пациента оценивают вместе) поможет справиться с бытовыми проблемами: окажет помощь в оформлении инвалидности, проведет необходимые консультации и т.д.

Мы думаем, что каждому человеку, как правило, уютнее и удобнее у себя дома, поэтому основой эффективной работы всего хосписа считаем добросовестную работу выездной службы, помогающей пациенту и его семье на дому. Но, конечно, решение о дальнейшем нахождении больного в стационаре принимается исходя из конкретной ситуации, домашней обстановки, тяжести состояния больного, его желания и возможности близких людей.

ЧАСТЬ 4 КАК ОФОРМИТЬ ПАЦИЕНТА В ХОСПИС

ВАЖНО! Если вы думаете, что вашему родственнику через какое-то время может понадобиться госпитализация в хоспис, не откладывайте оформление, сделайте это заранее и согласуйте объем необходимой помощи.

Для постановки на учет необходимо предоставить в хоспис следующие документы:

- справку от районного онколога с рекомендацией симптоматического лечения;
- подробную выписку о заболевании из истории болезни (с указанием гистологии опухоли);
- справки из медицинских учреждений, где обследовался и лечился больной;
- паспорт пациента;
- медицинский страховой полис больного.

Если в хосписе есть выездная служба, то после постановки на учет к пациенту домой приедет врач выездной службы хосписа, который определит характер и объем будущей оказываемой помощи и сделает необходимые назначения. Он

же принимает решение о необходимости госпитализации в стационар хосписа. Дальнейший план посещений пациента сотрудниками выездной службы определяется индивидуально

Если выездной службы в хосписе, куда вы обратились, нет, решение о госпитализации принимается специальной комиссией по госпитализации.

При желании вы можете ознакомиться с условиями пребывания больных в стационаре хосписа — сотрудники покажут вам хоспис и ответят на все интересующие вопросы.

ЧАСТЬ 5

ЕСЛИ ВАМ ПРЕДСТОИТ ГОСПИТАЛИЗАЦИЯ В СТАЦИОНАР

5.1. Список вещей, необходимых для госпитализации

Взять с собой:

- паспорт;
- страховой полис;
- справку от районного онколога;
- медицинские документы с данными о последних обследованиях;
- зубную щетку и зубную пасту, шампунь, мыло;
- расческу;
- лосьоны и кремы;
- дезодорант, маникюрные ножницы;
- туалетную бумагу;
- мужчинам одноразовые станки для бритья или электробритву;
- телефон и зарядное устройство к нему;
- лекарственные средства для лечения сопутствующих заболеваний, выписанные врачом;
- по возможности памперсы;
- по возможности ветошь.

Не брать с собой:

- деньги, драгоценности, украшения (их негде хранить в хосписе);
- постельное белье (оно есть в достаточном количестве в хосписе);
- лекарства, используемые в хосписе;
- ножи, ложки, вилки (в зависимости от региона);
- электрочайник, кипятильник (в хосписе вам по требованию принесут кипяток и разогреют пищу в микроволновой печи).

Все пациенты в хосписе обеспечиваются питанием, так что нет необходимости приносить продукты (особенно с ограниченным сроком годности). Пожалуйста, приносите только то, что ваш близкий сможет съесть сам или очень любит, в небольших количествах.

Все продукты должны храниться в холодильнике в отдельном подписанном пакете.

Вскрытые упаковки хранятся 1 сутки.

Медицинские сестры следят за сроками годности продуктов, все продукты с истекшим сроком выбрасываются.

По желанию вы можете взять:

- любые вещи и предметы, с которыми будет комфортно и уютно на новом месте (любимый халат, плед, тапочки, пижама, цветы, фотографии, диски с любимой музыкой).

ВАЖНО! Список вещей, которые пациент может взять с собой в отделение, необходимо уточнять в регионе.

Курение в большинстве хосписов запрещено.

В порядке исключения по согласованию с персоналом хосписа ходячим больным иногда разрешается курить в строго отведенных для этого местах.

5.2. Рекомендации близким пациента по посещению в стационаре хосписа

– Обычно в стационарах установлены часы для ежедневных посещений. В особых случаях визиты близких согласовываются с администрацией хосписа.

– Вы можете получать информацию о состоянии вашего близкого по справочному телефону (с разрешения пациента).

– Очень хорошо, если пациента навещают все члены семьи, но только не все сразу. Предпочтительно, если эти посещения будут происходить регулярно и в определенные часы. Пациент будет иметь возможность подготовиться к ним, и от этого они станут приятнее и менее утомительны для него.

– При посещении помните, что от частых и продолжительных по времени визитов пациент может устать; старайтесь не засиживаться слишком долго. Если во время общения пациент испытывает сильную слабость или чувствует себя очень плохо, лучше не разговаривать. Помните, что простое присутствие может сыграть положительную роль. Прикосновение рук, поглаживание – эти действия уже сами по себе являются поддержкой для пациента. Не бойтесь просто молчать рядом.

– Иногда приходится переводить больных из одной палаты в другую, поэтому, придя в хоспис, узнайте у медперсонала, в какой палате находится пациент, каково его самочувствие сегодня. Попросите медперсонал предупредить пациента о вашем визите, чтобы он имел время подготовиться к нему.

– Так как люди не любят приходить к больному с пустыми руками, необходимо продумать, что лучше принести пациенту:

- журналы легче держать в руках, и на них легче сконцентрировать внимание, чем на книгах. Кроме того, их легче передавать другим пациентам;
- небольшой фотоальбом с семейными фотографиями — особенно с изображением счастливых семейных событий – может стать темой для разговора с персоналом и волонтерами и поднять настроение пациенту. Вашему близкому будет приятно, если вы оставите одну из понравившихся ему фотографий в рамке на тумбочке;
- диски и небольшой магнитофон (или плеер) с наушниками способны доставить пациенту приятные минуты;
- любимые цветы всегда порадуют вашего близкого, можно принести комнатный цветок, если это разрешено в данном конкретном хосписе;
- гигиеническая помада и леденцы могут помочь пациенту справиться с сухостью во рту, которая часто появляется у наших пациентов.

ЧАСТЬ 6

КАК ОРГАНИЗОВАТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНЫЙ УХОД НА ДОМУ

Тяжело заболел кто-то из родных. Кажется, что весь мир рухнул и никто не может понять всех чувств и сомнений, лавиной обрушившихся на близких заболевшего человека. Мы хотим предложить вам этот текст, написанный от первого лица, для того, чтобы сказать: вы не одиноки в своем горе и боли. Мы постараемся вас понять и вам помочь.

Горе, смятение, страх, гнев, растерянность поселились в моем доме. Именно сейчас, когда жизнь стала немного налаживаться, – и это горе. Сколько времени осталось быть вместе? Кто виноват? Что делать? А вдруг боль нельзя будет облегчить? Правильно ли я ухаживаю? Справлюсь ли я, если состояние его ухудшится? Кого позвать на помощь? Кто может понять мое состояние? Мне нужно сосредоточиться, мобилизоваться, а у меня нет сил. Часто я чувствую себя виноватой. Виноватой в случившемся. В том, что мы не обратили внимания, когда ему стало хуже. Теперь-то я знаю, что это было... А врачи? Если бы не посылали от одного к другому, может, было бы время что-то сделать. Хотя, что могут врачи против этой болезни. А вот у знакомой кому-то вроде помогло какое-то «народное средство». Может, попробовать и нам? Как быть? «Как быть?» и «почему?» — эти вопросы не оставляют меня ни на минуту. Почему я сержусь на бесконечно любимого, смертельно больного человека? Неужели за то, что он нарушил весь уклад моей жизни? Или за то, что он бывает вдруг требовательным, агрессивным, раздражительным, гневливым? Я ведь не имею на это права, но ничего поделать с собой не могу. Когда я вижу его глаза, я хочу убежать из комнаты. Я чувствую, что он хочет говорить со мной обо всем, и прежде всего о болезни, о ее прогнозе. А я избегаю, выкручиваюсь, ухожу из комнаты, возвращаюсь с заплаканными, красными от слез глазами и снова вру... Ему от этого еще страшнее, наверное. А вдруг рак заразен? А внук и дочка едят из тех же тарелок. Надо выделить ему отдельную посуду. Но ведь он обидится. А что делать с дачей? Она ведь на его имя? Почему мы, заходя к нему в комнату, говорим почти шепотом, а потом собираемся на кухне. А он там один, отрезанный от нас, самых близких. Он ведь так в нас нуждается. Что мы делаем? Почему бы нам не сидеть рядом с ним, не включать его в разговоры обо всем, что происходит дома, на моей работе, в школе у внука? Почему я не зову друзей? Почему я до сих пор не знаю, кого он хочет видеть? Что я делаю? Я теряю самого дорогого человека, а думаю о себе, а не о нем. Что он чувствует? Что хочет сказать? Что переживает? Ведь, может быть, скоро у меня не будет времени, чтобы получить ответы на эти вопросы от него. И тогда будут новые мучения: не поговорили, не договорились, не узнали. Что же, что же делать? Схожу с ума от бессилия и отчаяния. Помогите!

Мы надеемся, что наши советы помогут вам. В следующих разделах содержатся основные рекомендации по уходу за неизлечимым пациентом.

6.1. Общие рекомендации по уходу

1. Выделите, если возможно, пациенту отдельную комнату, а если это затруднительно, то удобное место недалеко от окна.
2. Постель не должна быть мягкой. Если это необходимо, застелите клеенкой матрац под поясницей. Простыня должна быть без складок, так как складки провоцируют образование пролежней.
3. Одеяло лучше использовать не тяжелое ватное, а шерстяное, легкое.
4. Рядом с постелью поставьте тумбочку (табуретку, стул) для лекарств, питья, книг и др.
5. В изголовье постели разместите бра, настольную лампу, торшер.
6. Чтобы пациент мог в любую минуту позвать вас, приобретите колокольчик или мягкую со звуком резиновую игрушку (или поставьте рядом с больным пустой стеклянный стакан с чайной ложкой внутри).
7. Если больному трудно пить из чашки, то приобретите поильник или используйте соломинку для коктейлей.
8. Если пациент не удерживает мочу и кал, используйте памперсы для взрослых или взрослые пеленки. Если средства не позволяют приобретать их в достаточном количестве, сделайте много тряпочек из старого белья для смены.
9. Используйте только тонкое (пусть старенькое) хлопчатобумажное нательное белье для больного, застежки и завязки должны быть спереди. Приготовьте несколько таких рубашек для смены. Носки лучше использовать хлопчатобумажные без резинок.
10. Проветривайте комнату пациента 5–6 раз в день в любую погоду по 15–20 минут, укрыв больного теплее, если на улице холодно. Протирайте пыль и делайте влажную уборку каждый день.
11. Если пациент любит смотреть телевизор, слушать приемник, читать – обеспечьте ему это.
12. Всегда спрашивайте, что хочет пациент, и делайте то, о чем он просит. Он знает лучше вас, что ему удобно и что ему надо. Не навязывайте свою волю, всегда уважайте желание больного.
13. Если пациенту становится хуже, не оставляйте его одного, особенно ночью. Соорудите себе постель рядом с ним. Включите ночник, чтобы в комнате не было темно.
14. Спрашивайте пациента, кого бы он хотел видеть, и зовите к нему именно этих людей, но не утомляйте его длительными визитами друзей и знакомых.
15. Если пациент находится в полусне, разговаривайте шепотом и всегда предупреждайте обо всех своих действиях.

6.2. Организация самообслуживания пациента. Предметы, облегчающие быт

Уход за пациентом, когда все делается за него и обо всем необходимым ему приходится просить близких, – это самое трудное время для каждого человека, задействованного в этой ситуации.

Самостоятельность болеющего человека во многом зависит от того, как организовано его жизненное пространство. Не всегда у близких есть возможность неотлучно находиться у постели пациента. И это не всегда нужно, если он сам может помогать окружающим ухаживать за собой.

В первую очередь необходимо организовать место, где пациент будет находиться в доме (подробные рекомендации см. в разделе 6.1).

При имеющейся возможности и согласии пациента желательно переставить мебель в помещении таким образом, чтобы обеспечить доступ к кровати с трех сторон: так удобнее осуществлять уход.

Если нет возможности приобрести фабричные средства ухода в специализированных магазинах медицинской техники, их можно с успехом заменить сделанными своими руками вещами. Такие вещи позволяют без слов выразить свою любовь к болеющему и дать ему возможность облегчать близким труд по уходу за ним, чувствовать себя независимым и активным, насколько это позволяют его силы.

При имеющихся трудностях в присаживании в постели можно сделать приспособление типа вожжей из бельевой веревки, закрепленной в ножном конце основания кровати, другой конец веревки в виде петли должен лежать в постели на уровне кистей пациента.

Для облегчения поворотов к боковым сторонам кровати можно прикрепить выступающие над ее уровнем «ручки» из довольно жесткой проволоки и обмотать их тканью.

Обездвиженный человек, особенно если он испытывает боли, должен иметь в постели достаточное количество разных подушек. С их помощью можно удобно расположить руки и ноги; если какая-то конечность отекает, устройте ее в возвышенном положении; подоткнуть подушки под спину и ягодицы, уменьшая давление на болезненные участки тела; в положении на боку положить подушечку между колен; приподнять с их помощью до уровня тела находящуюся сверху ногу и руку.

Прикроватный столик или тумбочка, выключатель торшера или бра должны быть расположены так, чтобы до них можно было легко дотянуться.

Когда пить приходится лежа, вместо кружек лучше использовать пластмассовые поильники.

К ручке тумбочки можно привязать один пакет с рулоном туалетной бумаги и салфетками и другой – для мусора, сделать перекладину для полотенца, поставить рядом с кроватью стул с судном, накрытым салфеткой, и, если нужно, с уткой. Для лежачего пациента лучше брать в аптеке судно в виде совочка, практически не имеющее одного борта; оно может использоваться пациентом самостоятельно. Некоторые женщины с успехом применяют небольшую банку,

плотно прижимая ее к промежности и подложив для защиты постельного белья впитывающую пеленку; банка опорожняется в стоящее рядом с кроватью судно.

Если человек читает книги или рисует, то раскладная конструкция типа мольберта, ножки которой, широко раздвигаясь, упираются в кровать, помогает заниматься любимым делом.

Если пациент может вставать, коврик около кровати должен лежать очень плотно. Недопустимо вставание с постели и ходьба по дому в носках: можно легко поскользнуться.

Внимательно следите, чтобы на основных маршрутах движения пациента, особенно в ночное время, не было ковров и половиков, края которых могут заворачиваться и делать «подножку».

Из-за выраженной общей слабости или по ряду других, обычно неврологических, причин вставание с постели и ходьба могут быть затруднены. Если врач не назначает постельный режим, то, ориентируясь на самочувствие пациента и переносимость им физических нагрузок, надо поощрять его двигательную активность. Для этого следует предусмотреть наличие устойчивой мебели около кровати, на которую можно опираться, присаживаясь и вставая. Возможно использование при ходьбе палок и костылей. Очень удобны «ходунки», на колесиках или без них.

Особо надо сказать об оборудовании туалета и ванной комнаты. Пол должен быть не скользким, а раковина устойчива. Туалетную комнату надо снабдить парой дверных ручек, приделанных к стенам по бокам от унитаза, а ванную комнату – ручкой над ванной. Прикроватный стул, лучше с ручками и ведром под выпиленным по размерам таза большого сиденьем, является альтернативой унитазу, биотуалету или стульчаку.

6.3. Дети в семье, где есть тяжелобольной

В трудных ситуациях дети, как и взрослые, нуждаются в понимании того, что происходит дома. Помните, что ребенок — равноправный член семьи и он хочет, чтобы с ним обсуждали происходящее.

Дети готовы понять, но, может быть, по-своему. Необходимы простые и доступные объяснения происходящего. Их фантазии могут оказаться гораздо мучительнее для них, чем правда.

Нужно учитывать возраст ребенка, его развитие. Помните о трудных возрастах, которые могут усложнить отношение с ним (3, 7, 11–13, 15–16 лет).

Очень часто за словами «пусть он не знает...» скрываются наши собственные страхи; мы боимся открытого разговора с ребенком, а думаем, что защищаем его.

Если ребенок вдруг стал беспокоиться по поводу своего здоровья, хочет обследоваться в медицинском учреждении, обсудите это с ним.

Учителя в школе часто не знают о постигшем вашу семью горе. Детям стыдно об этом говорить. Найдите время, чтобы сходить в школу, детский сад для того, чтобы учителя и воспитатели правильно реагировали на изменения в поведении ребенка.

Берите ребенка с собой в больницу, когда кто-то из родителей или близких находится там. Пусть он оставляет там свои рисунки, фотографии, игрушки.

А если близкий больной человек дома, сделайте так, чтобы ребенок и болеющий участвовали в жизни друг друга: по возможности вместе делали уроки, обсуждали все школьные или детсадовские дела и события, организовывали досуг ребенка и т. д.

Если ребенок хочет ухаживать за родным больным человеком, поощрите это желание: он может приносить и уносить что-то, более старшие помогут умыться, покормить и т. д. Но не загружайте ребенка сверх меры, следите за его состоянием.

Выясните и устраните причину отказа ребенка участвовать в уходе за больным или в визите в больницу: организуйте общение через письма или видеопослания в телефоне. Из них можно узнать, что особенно тревожит ребенка. Если вам не удастся контакт с ребенком, то, наверное, всегда можно найти кого-нибудь из взрослых (посредника), которому ребенок симпатизирует и доверяет.

В период траура ребенок должен быть вместе со всеми. Расскажите ему доходчиво и просто о традициях, сопровождающих смерть.

Спросите, хочет ли ребенок пойти на похороны. Пусть этот выбор он сделает сам. Важно, чтобы в эти дни с ним находился кто-то из близких ему взрослых, кто может поддерживать его, обмениваться переживаниями.

ЧАСТЬ 7

МЕДИЦИНСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ДЛЯ САМОСТОЯТЕЛЬНОГО УХОДА

7.1. Основы ухода на дому

Смерть – это естественная часть жизни, но мало у кого есть опыт ухода за человеком в процессе умирания, и, конечно, родственники такого больного ощущают себя потерянно и некомфортно в этой незнакомой ситуации. И это нормально – испытывать по большей части негативные эмоции и чувствовать себя не в своей тарелке.

Эта глава написана специально для вас, чтобы помочь понять, чего ожидать и что вы можете сделать для вашего родственника в его последние недели и часы жизни.

Члены семьи и друзья – это те люди, которые могут очень сильно помочь больному в его последние дни, обеспечивая комфорт, заботу и уход. Иногда и делать много не нужно, просто быть рядом, дать почувствовать человеку, которого вы любите, что он не один. Каждый человек уникален, и никто не может предсказать, как будет проходить процесс умирания или когда всё закончится.

О чем люди думают в конце жизни?

- Закончены ли все мирские дела.
- Не осталось ли неразрешенных проблем в отношениях с людьми.
- О значимости собственной жизни.
- О способности любить себя.
- О способности любить других.
- О разрешении недомолвок с родственниками и друзьями.
- О принятии факта, что жизнь конечна.
- О принятии нового себя, несмотря на грядущую потерю.
- О смысле жизни.

Очень часто люди, чья кончина близка, начинают отдаляться от друзей, семьи и всего окружающего их мира, и это часть процесса умирания. Это можно назвать уходом в себя, он может начаться за несколько недель до смерти. Больной начинает проводить целые дни в постели, где больше спит, чем бодрствует. Уменьшается потребность в общении, в этот период лучше просто помолчать, держа пациента за руку, чем стараться говорить с ним.

Чем помочь?

- Планируйте любые виды активности или посещения на те часы, когда пациент больше всего бодрствует.
- Пациент нормально слышит до самого ухода, поэтому говорите с ним, говорите нормально, как обычно.
- Сообщайте пациенту, кто это говорит. Объясняйте, что вы сейчас сделаете, перед тем как начнете что-либо делать. Например: «Доброе утро, это Маша, сейчас я помогу тебе обработать рот».
- Не говорите при больном ничего такого, чего бы вы не сказали ему в лицо, даже если кажется, что он спит и ничего не слышит.

Когда человек тяжело болен, постоянно чувствует слабость, склонен к апатии, его требования к чистоте могут меняться. Подавленное состояние, депрессия приводят к тому, что больной перестает соблюдать личную гигиену. Спутанность сознания делает пациента неспособным ухаживать за собой или же заставляет его вести себя необычным образом.

Гигиенические процедуры могут восприниматься как лишние или ненужные и вызывать у пациента приступы раздражения и беспокойства. Прежде всего обратите внимание, не причиняют ли они боль и (или) дискомфорт, обсудите с медсестрой хосписа состояние больного и его способность к самообслуживанию и, учитывая привычный режим пациента, попытайтесь найти с ним компромисс в этом вопросе.

Помните, что пациент может испытывать боль при движении, может быть измучен постоянной хронической болью или испытывать страх перед неожиданными резкими болевыми ощущениями. В этих ситуациях пациенту требуется дополнительная помощь и поддержка. Всегда говорите о своих действиях («сейчас я поверну тебя на бок и буду протирать спину»), предупреждайте о них, чтобы прикосновения не были неожиданными. Внимательно следите за тем, чтобы ваш близкий принимал обезболивающие препараты по расписанной врачом схеме (более подробно см. раздел 7.6. «Лечение хронического болевого синдрома»), постарайтесь организовать наиболее продолжительные гигиенические процедуры так, чтобы ко времени их выполнения препараты уже подействовали. Если боль сохраняется или усиливается, сообщите об этом специалистам хосписа.

Наличие грибовидно разросшихся опухолей может вызвать стресс, с которым пациент не в состоянии справиться. Делайте перевязки так часто, как это необходимо (особенно если появляется неприятный запах). При проведении гигиенических процедур пациент может отказаться показывать искалеченные шрамами и рубцами или же отсутствующие части тела. В таких случаях постарайтесь избавить и самого больного от вида поврежденных частей его тела.

Недержание кала, мочи – стресс для пациента, это часто приводит к потере самоуважения, а также создает дополнительные проблемы с кожей. В таких ситуациях медсестра и близкие должны сделать всё, чтобы поддержать пациента и оказать ему необходимую помощь. Ни в коем случае не ругайте вашего близкого за испачканное белье и причиняемые хлопоты – сконцентрируйтесь на том, чтобы попытаться максимально быстро, но без суеты устранить последствия недержания.

При выполнении процедур важно понять и уважать желание пациента находиться в уединении. Чаще всего больной выбирает кого-то одного, кого более охотно допускает к уходу за собой, – предоставьте человеку возможность самому решить, с кем ему комфортнее выполнять гигиенические процедуры.

Человеку, который становится все более зависим от окружающих и теряет способность ухаживать за собой, психологически труднее, чем вам. Поставьте себя на его место и попытайтесь организовать уход так, чтобы больному было максимально комфортно.

Старайтесь помогать вашему близкому при выполнении гигиенических процедур, больше общайтесь с ним, способствуйте росту самоуважения (максимально вовлекайте во все манипуляции, которые вы делаете, дайте возможность самому принимать решения, например: позвольте ему решить, где удобнее поставить емкость для умывания, достаточно ли для него комфортна температура воды или нужно сделать ее похолоднее либо погорячее и т.д.).

Важно дать понять, что вам не противно, что вам важно и приятно ухаживать за пациентом. Его удовольствие и улучшение состояния от чистой повязки, постели будет вам наградой и благодарностью.

Надеемся, что наши рекомендации помогут вам.

7.2. Питание пациента

Хосписная философия основана на убеждении, что тело адаптируется в период болезни и перед смертью. В этот процесс нельзя вмешиваться, это не принесет пользы пациенту.

Мы привыкли к тому, что еда – это питание для тела и души, отражение любви и заботы. В период глубокого горя члены семьи ищут утешения через ритуалы и привычные действия для обеспечения комфорта и выражения своей любви и заботы. Когда ваш любимый человек перестает есть и пить, вы чувствуете себя беспомощным, и это нормально, потому что вы всегда думали о еде и воде как о необходимых составляющих хорошего ухода. Но помните, что ваша забота может выражаться иначе. Для большинства неизлечимо больных обильное питье и пища не улучшают качество жизни и не продлевают жизнь. Наоборот, попытки накормить через силу, как правило, только увеличивают боль и страдания. Разрешите себе принять выбор вашего близкого в отказе от пищи и воды.

На определенном этапе заболевания для наших больных характерна потеря аппетита. Им трудно заставить себя есть, у многих изменяются вкусовые ощущения, перестают нравиться блюда, которые раньше были любимыми. Иногда больным кажется, что пища безвкусная или имеет металлический привкус. Некоторые едят совсем понемногу, а некоторые просто не могут проглотить ни кусочка. В то же время при приеме глюкокортикоидных препаратов (например, дексаметазона) может наблюдаться обратная ситуация – заметное повышение аппетита.

Питание должно быть легкоусваиваемым, полноценным. Желательно кормить пациента небольшими порциями 5–6 раз в день. Пищу готовьте так, чтобы она была удобна для жевания: мясо в виде котлет или суфле, овощи в виде салатов или пюре. Конечно, необходимы супы, бульоны, каши, творог, яйца. Важно ежедневное употребление овощей и фруктов, а также ржаного хлеба и кисломолочных продуктов. Не старайтесь давать всю пищу только в протертом виде, иначе кишечник будет работать хуже, а пациент будет получать от еды меньше удовольствия. Когда больной, который совсем не может жевать, просит вас о какой-то конкретной твердой пище (например, хочется селедки или соленых огурцов), не отказывайте ему в этом — предложите небольшой кусочек, который пациент может пососать и через это ощутить желанный вкус.

Не бойтесь нестандартных гастрономических просьб от вашего близкого: вреда ему они не причинят, а вам дадут возможность проявить любовь и заботу.

Во время кормления желательно, чтобы пациент находился в положении полусидя (чтобы не поперхнуться). Не укладывайте его сразу после еды. Не забывайте поить соками, минеральной водой. Но всегда помните: главное — желание пациента.

Что же можно сделать, чтобы помочь больному, и что нужно понять близким?

Примите потерю аппетита как результат болезни. Позвольте пациенту самому выбирать еду или напитки. Предлагайте различные варианты еды на выбор, но не настаивайте и не принуждайте. Найдите способ показать больному свою любовь, заботу, сострадание. Сделанный массаж может его успокоить. Вспоминайте светлые моменты из жизни, полистайте вместе семейный фотоальбом, почитайте книгу, послушайте вместе музыку, найдите, чем его можно еще развлечь.

Обезвоживание также способствует ухудшению самочувствия: появляется постоянная сухость во рту. Это состояние можно облегчить, если сосать кусочки льда, смачивать полость рта и губы. Делать это надо часто, каждые 10-15 минут. В воду для льда можно добавлять лимон, шалфей, ананас и т. д.

Попытайтесь устранить запахи, доносящиеся из кухни. Они могут спровоцировать у больного тошноту или создать у него ложное ощущение сытости.

Сервируйте еду в приятной обстановке, красивой посуде.

Давайте только маленькие порции еды, по 2–4 столовые ложки, одно или два блюда за один раз.

Холодная, прохладная, нежирная, легкая и мягкая пища является наиболее подходящей. Насильно не заставляйте больного ни пить, ни есть, только смачивайте губы в случае отказа от еды и питья.

Когда болезнь зашла далеко и смерть близко, органы и системы организма снижают интенсивность своей работы. Если кормить человека насильно в этот период, то тело не будет справляться с этим объемом пищи. Излишняя пища и жидкость для измученного болезнью пациента может вызвать дискомфорт, стресс и усиление страданий: отеки, вздутие живота, удушье, кашель, тошноту, рвоту или затрудненное дыхание.

Жажда и сухость во рту могут быть облегчены хорошим уходом за полостью рта. Это возможность для вас выразить свою любовь и заботу. Сотрудники хосписа научат вас и помогут обеспечить хороший уход, который принесет облегчение вашему близкому и позволит вам провести вместе оставшееся время в покое, как вы этого заслуживаете.

Спрашивайте у больного, что бы ему хотелось попить и поесть, и уважайте его выбор (в том числе и отказ от еды). При отказе от еды больной может чувствовать себя лучше.

Всегда помните, что вы можете позволить любимому человеку быть вашим проводником и говорить о своих желаниях и о том, в чем он на самом деле нуждается.

Поговорите с врачом или медицинской сестрой хосписа по интересующим и тревожащим вопросам.

7.3. Уход за телом, волосами и полостью рта

Кожа требует самого пристального внимания, так как больше, чем у здорового человека, нуждается в чистоте. Лежачего пациента необходимо ежедневно обтирать влажным теплым полотенцем с последующим вытиранием насухо (подробнее смотри раздел 7.4. «Профилактика пролежней»).

При возникновении кожного зуда:

- исключите чесотку, аллергическую реакцию на лекарственные препараты – после консультации врача хосписа;
- не пользуйтесь мылом и слишком горячей водой;
- в ванну добавляйте немного масла для ванн;
- на ночь и утром смазывайте кожу детским кремом;
- следите за тем, чтобы больной не потел;
- увеличьте объем выпиваемой жидкости (если нет противопоказаний).

Кожа на пятках требует ежедневного ухода, регулярно слегка массируйте стопы с использованием любого жирного крема. При трещинах рекомендуется густо смазать кожу любым жирным кремом, лучше с витаминами А и F, надеть больному теплые носки и оставить на ночь, а утром аккуратно удалить остатки жира. Для снятия ороговений хорошо помогают содовые обертывания: приготовьте теплый концентрированный раствор соды и как следует распарьте стопы больного. Если пациент не встает, смочите в растворе марлевые салфетки, оберните ими ступни, сверху наденьте полиэтиленовый пакет и дайте полежать в течение часа. Затем при помощи пемзы обработайте ороговевшие участки кожи и смажьте их детским кремом.

Волосы моют не реже одного раза в неделю, расчесывать их нужно ежедневно. Мужчин не забывайте брить. Делайте это аккуратно, избегая порезов.

Ногти подстригайте по мере их отрастания. Перед подстриганием и после него обработайте кожу вокруг ногтей 70% спиртом или спиртовой салфеткой. При грибковом поражении ногтей и отсутствии специальных средств обрабатывайте ногти 10% спиртовым раствором йода 2–3 раза в неделю.

Глаза тоже нуждаются в уходе. Дважды в день промывайте глаза настоями ромашки, шалфея или чайной заваркой, используя пипетку и ватный шарик. При покраснении слизистой глаз или жалобах больного на резь или «песок» в глазах закапывайте в оба глаза по 2 капли 20% раствора альбурцида 4–6 раз в день.

Уделяйте особое внимание уходу за полостью рта, так как регулярный уход предотвращает развитие стоматита, появление трещин в уголках губ, устраняет неприятные ощущения во рту, может повлиять на улучшение аппетита.

Больному следует помогать дважды в день чистить зубы и обязательно полоскать ротовую полость после каждого приема пищи кипяченой водой, лучше с пищевой содой (1 чайная ложка на 1 стакан воды).

При наличии у больного зубного протеза следите за его чистотой, мойте после еды.

При невозможности почистить зубы протирайте язык, десны и зубы слабым раствором соды или фурацилина, ромашки, шалфея, намотав на палец кусочек бинта или используя медицинский шпатель.

При появлении белого или желтоватого налета и изъязвлений на слизистой пользуйтесь спреями мирамистин, гексорал или тантум верде. Если через 1–2 дня улучшения не наступает, проконсультируйтесь с врачом хосписа.

7.4. Профилактика пролежней

Одной из самых частых проблем у лежачих больных являются пролежни. Они возникают в результате нарушения кровообращения. Лечить пролежни тяжело и долго, поэтому нужно приложить все усилия, чтобы не допустить их появления: по возможности меняйте положение больного в постели до 10 раз в сутки, поворачивайте его.

При каждом перемещении регулярно осматривайте кожу в области крестца, пяток, лодыжек, локтей, затылка, ушей, костного выступа границы бедра и тазовой области, внутренней поверхности коленных суставов.

Простыня должна быть хорошо натянута и расправлена, без складок. Не рекомендуется использовать резиновый круг, так как сам по себе он провоцирует пролежни и замедляет их лечение. Пусть у вас будет много небольших подушек разнообразной формы для того, чтобы подкладывать их под различные части тела пациента. Хорошо, если у больного есть противопролежневый матрас.

Мокрое грязное белье немедленно меняйте. Места наибольшего давления на кожу необходимо смазывать детским кремом либо камфорным спиртом. Обрабатывайте кожу раствором элексина 1–2 раза в сутки (продается в аптеке). Каждый день смазывайте всю поверхность тела водорастворимыми питательными кремами, особенно ноги, область крестца.

При появлении покрасневших участков необходимо легко массировать их несколько раз в день и также смазывать кремом. Хорошо подходит любой детский крем.

Не делайте массаж в области костных выступов, изменяйте положение пациента каждые два часа.

Контролируйте качество и количество пищи и жидкости, в том числе при недержании мочи. Для предотвращения возникновения пролежней рекомендуется пища с достаточным количеством белка и не менее полутора литров жидкости в сутки. При недержании мочи или кала используйте одноразовые пеленки и подгузники, а если их нет – хлопчатобумажные прокладки, старайтесь менять их как можно чаще. Не допускайте непрерывного ношения подгузников, так как из-за недостатка воздуха и повышенной влажности они могут вызвать раздражение кожи. По этой же причине не рекомендуется применение клеенок и воздухопроницаемых пеленок.

Если позволяют условия, после каждого подмывания пациента желательно проветривать кожные складочки – на некоторое время оставлять больного с разведенными в стороны чуть согнутыми ногами (по аналогии с профилактикой опрелостей у младенцев).

Если пролежень стал влажным, самостоятельно не наносите никаких мазей, не наклеивайте пластырей и не забинтовывайте.

Пригласите специалистов из хосписа.

Помните, что предупредить пролежни легче, чем лечить их!

7.5. Профилактика пневмонии (воспаления легких)

У тяжелых лежачих пациентов это частое осложнение, возникающее из-за длительного пребывания в одном положении и нарушения нормального дыхания и вентиляции легких. Чаще сажайте пациента, поворачивайте его с боку на бок. Проводите массаж грудной клетки, включающий в себя переворачивание больного на живот и легкое постукивание снизу вверх по всей поверхности спины. Если повернуть пациента на живот затруднительно или не удастся, можно довольствоваться поворотом на бок. Проводите дыхательную гимнастику. Приобретите надувную игрушку – пусть пациент надувает ее: это хорошая тренировка легких.

ВАЖНО! При заболевании легких, в случае наличия метастаз в легких такая тренировка противопоказана. В любом случае, прежде чем совершать какие-либо манипуляции с тяжелым лежачим пациентом, посоветуйтесь, пожалуйста, с лечащим врачом.

Свежий воздух в комнате – это тоже профилактика пневмонии. Проветривайте комнату как можно чаще, однако не переохладите больного.

7.6. Лечение хронического болевого синдрома

Одним из симптомов многих болезней является боль. Наши знания и опыт позволяют справляться с ней. Но без вашей помощи наши старания были бы малоэффективны, поэтому в данном разделе мы хотим проинформировать вас о боли и методах борьбы с ней.

Существует два вида боли: острая и хроническая. Острая боль возникает внезапно. Время ее действия, как правило, ограничено.

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

Пути распространения и проявления боли имеют сложный характер. В формировании ощущения боли участвуют многие составляющие. Чувствуя боль, ожидая ее усиления, человек испытывает не только неприятные физические ощущения, но и страдает душевно. Страдание – психическая реакция на боль или психологическая составляющая боли, и эта составляющая часто может преобладать над истинной (физической) болью. Когда человек испытывает хроническую боль, он вынужден постоянно себя в чем-то ограничивать. Некоторые привычные ему действия становятся затруднительными или недоступными.

Пациенты могут иметь несколько видов боли с различной их локализацией, и наши специалисты стремятся выявить причину каждой и принять необходимые меры.

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

- Если при хронической боли врач назначает обезболивающие препараты, то они должны применяться по рекомендуемой схеме под наблюдением специалистов хосписа.
- Хроническая боль требует регулярного, по часам, употребления анальгетиков. Прием препаратов должен опережать усиление боли.
- Доза обезболивающего лекарства и интервалы между приемами подбираются таким образом, чтобы поддерживать устойчивую концентрацию его в крови и избегать усиления болей в эти промежутки.

Первоочередной задачей является ночное обезболивание, потому что плохо проведенная ночь неизбежно влечет за собой «плохой» день. В течение 7–8-часового сна в ночной период надо стремиться поддержать в крови больного концентрацию анальгетика, достаточную для блокирования болевых рецепторов. При необходимости это достигается приемом непосредственно перед сном несколько большей дозы обезболивающего препарата и (или) комбинацией его с лекарством, обладающим успокаивающим эффектом, которое усилит и продлит действие анальгетика.

Если появилась боль, а время очередного приема лекарственного препарата еще не наступило, надо срочно принять внеочередную дозу обезболивающего, а в положенное время принять лекарство по схеме и потом придерживаться ее. При повторении случаев «прорыва» боли схема обезболивания корректируется врачом.

Не надо будить пациента, если наступило время приема обезболивающего лекарства, а он спит. Пропущенная доза дается сразу после пробуждения; схема при этом может несколько сдвинуться. Если пациент без сознания, то часы приема лекарств не пропускаются.

Ряд препаратов в первые дни приема могут вызывать усиление общей слабости, сонливость. В течение первых 4–5 дней приема наркотических препаратов могут развиваться сонливость, некоторая спутанность сознания, появиться тошнота. Все эти симптомы кратковременны и подвергаются медикаментозной коррекции. В случае если побочные эффекты не исчезают, врач может заменить анальгетик на другой из той же группы, пересчитав эквивалентную дозу.

Выводы об эффективности схемы обезболивания делаются не раньше чем через 1–2 суток от начала ее применения. Не стоит отказываться от предложенной схемы обезболивания из-за побочных эффектов ранее, чем через 2 суток. Тошнота, сонливость и прочее исчезнут через пару дней. Пациенту или вам для облегчения анализа эффективности обезболивания желательно регулярно вести дневниковые записи по схеме, где необходимо отмечать дату и время приема препарата, эффективность принятого средства. Такие записи помогают проводить коррекцию схемы обезболивания.

Иногда пациенты говорят нам, что прием обезболивающих не лечит причину, вызывающую боль, а только приносит облегчение. Это так, но это не вся правда. Если боль захватывает всю территорию жизни, мешая есть и спать, думать и действовать, то организм лишается сил для собственной борьбы с болезнью. Точнее говоря, мы можем лишиться его этой возможности, пренебрегая обезболиванием.

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

Во время визитов врач задает пациенту вопросы относительно испытываемых им болей. Интенсивность боли определяет сам больной, а не кто-либо из окружающих, потому что каждый человек имеет свой порог болевой чувствительности. Очень важно, чтобы пациент откровенно говорил о своей боли. Некоторые склонны в рассказе преуменьшать степень боли.

Не стоит опасаться, что больной, испытывающий сильные боли, попадет в зависимость от применяемых в течение длительного времени наркотических препаратов. Ведь здесь он принимает лекарство с целью обезболивания, а не для того, чтобы вызвать новые ощущения. Применяемые опиаты используются организмом преимущественно в области болевых рецепторов, и это означает, что пациент даже при длительном приеме не становится зависимым от них. Необходимость увеличения дозы препаратов может возникнуть в связи с усилением болевого синдрома при прогрессировании болезни.

В зависимости от степени выраженности болевого синдрома врач назначает в качестве основного препарат одной из трех ступеней лестницы обезболивания, разработанной Всемирной организацией здравоохранения, дополняя его в случае необходимости препаратами предыдущей ступени и (или) ко-анальгетиками – лекарственными средствами, усиливающими действие основных анальгетиков. Применять таблетированные обезболивающие препараты, если врачом не указано иначе, надо после еды, чтобы свести к минимуму их раздражающее действие на слизистую оболочку желудка. Если ваш близкий привык завтракать поздно, не надо откладывать из-за этого прием анальгетиков. Предложите ему что-то перекусить и дайте лекарство. Так же надо поступать всегда, если назначенное время употребления обезболивающих не совпадает с основными приемами пищи. Что-то положить в рот перед тем, как выпить лекарство, – это должно стать правилом, потому что при лечении хронического болевого синдрома принимаемые натошак препараты можно перечислить по пальцам и врач скажет вам о них особо.

Мы стараемся доставлять пациентам наименьший дискомфорт, поэтому инъекции лекарственных препаратов применяются лишь в случае, если прием через рот невозможен из-за тошноты, рвоты, нарушений глотания, а через прямую кишку – из-за обострения заболеваний прямой кишки или отказа больного от этого пути введения. В случае парентерального (в виде инъекций) введения анальгетиков принцип применения по часам, естественно, сохраняется.

В случае ректального (через прямую кишку) приема необходимо особенно тщательно следить за регулярностью стула, так как наличие кала в прямой кишке затрудняет всасывание лекарственных препаратов.

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

- массаж рук и ног, всего тела, нежное поглаживание над эпицентром боли; к этому могут быть подключены «малосильные» члены семьи и желающие помочь посетители, которым массаж может быть доверен;
- холод или сухое тепло к болезненной области, что наряду с массажем способствует уменьшению болевой импульсации в спинном мозге;
- максимальная физическая активность (если нет противопоказаний), обеспеченная приспособлениями для ухода за собой и удобно оборудованным домашним местом для интересных занятий и работы. Она препятствует «одеревенению» мышц, вызывающему боль, и подключает головной мозг к занятиям, отвлекающим его от анализа боли;
- общение с домашними животными, которые дают нам примеры безмятежности и одаривают безусловной любовью;
- регулярное выполнение упражнений, направленных на расслабление мышц.

По поводу последнего метода необходимо сказать более подробно.

7.6.1. Расслабление мышц

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

Мышечные спазмы усугубляют боль. Все методы, способствующие мышечной релаксации, таким образом, уменьшают любую боль или даже могут полностью убирать некоторые виды боли, делая ее доступной воздействию собственных систем обезболивания организма. К числу наиболее простых методов релаксации, которые можно использовать без помощи психотерапевта, относятся поступательная релаксация, дыхательные упражнения и метод «прощения и отпускания» боли.

При проведении поступательной релаксации вы сначала напрягаете определенные группы мышц, а потом их расслабляете. Такая последовательность позволяет делать расслабление более глубоко.

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

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

Затем пройдите таким образом пальцы ног, икры, бедра, ягодицы, живот, спину, грудь, шею, лицо и лоб. Просто РАССЛАБЬТЕСЬ И ОСВОБОДИТЕСЬ. Почувствуйте, как из вашего тела вытекает напряжение и разливается тепло».

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

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

Вы можете пользоваться этим методом как скорой помощью в случае любых неприятных ощущений, устроившись удобно, с закрытыми глазами, доброжелательно сосредоточивая свое внутреннее внимание на области неприятных ощущений и начиная «выдыхать» через них.

Вы должны быть уверены в том, что вы и близкий вам человек в считанные дни и даже часы сможете взять боль под контроль. Для этого нужно вдумчиво и внимательно подходить к этой проблеме, получить у врачей и сотрудников хосписа все необходимые сведения о принципах лечения хронической боли. И конечно, постоянно контактировать с врачом. Вы должны быть уверены в том, что с болью можно справиться, так же как уверены в этом специалисты, работающие в данной области медицины и сталкивающиеся с болью в своей ежедневной практике.

7.7. Уход при распаде опухоли

Особого внимания при уходе требуют распадающиеся опухоли. При наружной локализации опухоли следует 2–3 раза в день очищать раковые язвы от покрывающих их гнойных масс. Обязательно делать это в перчатках. Лучше всего

промывать язвы физиологическим раствором (0,9% раствором хлорида натрия), 3% перекисью водорода или раствором фурацилина – любой из них можно приобрести в аптеке. Можно вымывать гной под небольшим давлением, аккуратно направляя струю раствора на рану из шприца (без иголки). Затем просушить рану салфеткой. Кожу вокруг раны обработать 1% раствором бриллиантовой зелени. Затем необходимо наложить повязку с лекарством, которое вам назначит врач хосписа.

Если наложенная на рану повязка сильно мокнет, перевязывайте по мере необходимости.

Если от раны появляется неприятный резкий запах, используйте таблетки трихопола (метронидазола), мелко истолченные или измельченные при помощи кофемолки. До нанесения препаратов рану необходимо обработать (промыть физиологическим раствором, перекисью водорода или раствором фурацилина, как описано выше, и просушить салфетками), после чего слегка припудрить полученным из таблеток порошком. Можно также растворить порошок в небольшом количестве физиологического раствора и обработать рану. При сильном неприятном запахе необходимо принимать метронидазол регулярно, по 1 таблетке 3 раза в день, когда запах уменьшится – 2 раза в день, до уничтожения запаха. Затем можно сделать перерыв.

Распад опухоли всегда сопровождается опасностью кровотечения. При появлении малейших признаков кровотечения (при капиллярном кровотечении на поверхности раны появляются капельки крови) нужен покой и кровоостанавливающие средства. При наружном расположении опухолей к месту кровотечения следует приложить гемостатическую губку, наложить давящую повязку и холод. Если кровотечение обильное, то нужно прикладывать тампоны (сложенные из нескольких слоев марли) с аминокaproновой кислотой.

Если кровотечение не прекращается (не уменьшается), незамедлительно вызывайте «скорую помощь».

7.8. Изменение выделительных функций

Недержание мочи происходит, когда пациент перестаёт контролировать процесс опорожнения мочевого пузыря, это происходит в результате расслабления мышц малого таза.

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

Недержание мочи – источник смущения и стыда для пациентов. Постарайтесь содержать вашего близкого в чистоте, сухости и комфорте, сохраняя его достоинство.

Чем помочь?

- Одноразовые подгузники для взрослых или пеленки помогут решить проблему.
- В ряде случаев медсестра предложит установить пациенту постоянный мочевой катетер, чтобы предотвратить опрелости и пролежни. В момент постановки катетера может быть немного неприятно, но затем больной забудет о нем.
- Медсестра посоветует вам специальные средства для ухода за кожей.
- Чтобы сохранить чувство собственного достоинства у вашего близкого, меняйте подгузники и пеленки, когда в комнате больше никого нет. Часто проверяйте пеленки, чтобы пациенту было сухо и комфортно.

7.8.1. Уход за мочевым катетером

Когда у пациента стоит катетер, инфекцию мочевого пузыря не всегда удастся предотвратить, но можно уменьшить вероятность ее появления. В этом разделе мы более подробно расскажем о том, как ухаживать за мочевым катетером. Обратите внимание, что все манипуляции проводятся после тщательного мытья рук и желательно в перчатках.

Два раза в день обмывайте участок кожи вокруг катетера водой с мылом, чтобы избежать раздражения и развития инфекции. Кроме того, после каждого опорожнения кишечника подмывайте больного. После подмывания тщательно легкими движениями обсушите кожу.

Женщинам при подтирании после опорожнения кишечника, обмывании и обсушивании промежности следует делать движения спереди назад, чтобы бактерии из прямой кишки не попадали в катетер и мочевые пути.

Ежедневно промывайте мочеприемник водой. В воду можно добавить 3% раствор столового уксуса из расчета 1:7.

Опорожняйте мочеприемник через каждые 3–4 ч.

Всегда держите мочеприемник ниже уровня мочевого пузыря.

Немедленно сообщите врачу, если из-под катетера начинает подтекать моча, появляются боли в животе, чувство распирания, кровь или хлопья в моче. Если катетер засорился, причиняет боль, то его необходимо немедленно заменить.

Никогда не тяните за катетер. Отсоединяйте катетер только для его промывания или замены, а также опорожнения мочеприемника.

Если перестал осуществляться отток мочи, причинами могут быть:

- перегиб катетера или трубки мочеприемника;
- недостаточное поступление жидкости в организм (увеличьте объем потребляемой жидкости);
- мочеприемник зафиксирован слишком высоко (опустите его ниже уровня мочевого пузыря);
- блокада катетера;
- нарушение функции почек (анурия) при ухудшении состояния пациента.

Если моча в мочеиспускательнике прозрачная, без примесей и хлопьев, то промывать катетер не надо.

При появлении осадка или хлопьев в моче промывайте катетер стерильным раствором фурацилина или 2% раствором борной кислоты (растворы продаются в аптеке).

Промывают катетер стерильным 50- или 100-миллиграммовым шприцем.

Отсоединив трубку от мочеиспускательника, обработайте ее конец снаружи раствором фурацилина или любым антисептическим раствором. Затем наберите в шприц раствор, канюлю шприца вставьте в отверстие трубки и медленно введите раствор, начиная с малых порций (20–30 мл). После введения порций раствора шприц выньте из катетера. Раствор будет свободно вытекать.

Кратность промывания 1–4 раза в день.

При болезненности в области мочевого пузыря добавьте в раствор фурацилина 10–20 мл 2% раствора новокаина (однократно).

При появлении крови в моче обязательно свяжитесь с врачом хосписа.

При длительной катетеризации (свыше 3 недель) для предупреждения риска инфекции мочевых путей назначают курс уросептиков (1 неделя) каждые 4–5 недель (спросите у врача).

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

7.8.2. Уход за кишечной стомой

Стомированный пациент теряет контроль над процессом испражнения. Помимо неудобств это вызывает у него смущение, стыд и, как следствие, проблемы с окружающими. Поэтому при уходе за стомой и кожей вокруг нее важно не дать пациенту почувствовать, что это вам неприятно.

Самым эффективным средством ухода за стомой является калоприемник.

Медсестра хосписа обучит вас прикреплять калоприемники.

Кожу вокруг стомы необходимо обрабатывать стерильным раствором фурацилина, затем аккуратно промокнуть марлевой салфеткой. При раздражении кожи – обработать цинковой мазью или специальной мазью для обработки кожи вокруг стомы (продается в аптеке).

7.8.3 Рекомендации по питанию стомированных больных

Допустимы практически все продукты, которые пациент употреблял до операции, за исключением жирного, острого и жареного.

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

Продукты, увеличивающие газообразование: пиво, газированные напитки, молочные продукты, свежий хлеб, бобовые, свежие овощи (особенно капуста, огурцы, лук), – следует максимально сократить или исключить из рациона.

7.9. Проблемы с кишечником

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

Запор – отсутствие стула 2 дня и более.

Для предотвращения и лечения запоров рекомендуется следующее:

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

В ситуации, когда у пациента запор, ваша цель – помочь ему справиться с проблемой, подбодрить его. Осуществляя уход за пациентом, страдающим запором, важно немедленно реагировать на просьбы о помощи при дефекации. Необходимо (если это возможно для пациента) помочь ему сесть на стульчак, чтобы поза была наиболее удобной. Лучше поставить ноги пациента на специальную подставку – это поможет напрячь мышцы живота. Следует обеспечить пациенту полное уединение.

Для предупреждения запоров (особенно если больной малоподвижен и (или) принимает обезболивающие препараты) необходимо рано утром натощак (за 1–2 часа до еды) давать больному 1 столовую ложку вазелинового масла или лактулозы (дюфалак), а также регулярно использовать слабительные средства (назначит врач).

Если регулярный прием слабительных средств в виде капель, таблеток, свечей или настоев не дает эффекта и стула не было 3 дня и более, рекомендуем сделать пациенту гипертоническую клизму. Для ее приготовления растворите 1 столовую ложку соли в 1 стакане холодной воды (теплая вода может всосаться в кишечник, и, таким образом, нужного эффекта не будет; вода может также всосаться, если организм сильно обезвожен). Клизму нужно делать, только уложив пациента на левый бок. Не стремитесь к большому объему, 200–500 мл для однократного введения будет достаточно.

Если гипертоническая клизма не помогает, используйте бисакодиловые или глицериновые свечи, а потом повторите клизму еще раз. Если не помогает и повторная клизма или же если есть каловые камни, рекомендуем сделать высокую масляную клизму (вазелиновое масло 100–150 мл вводится глубоко в прямую кишку), или поставьте микроклизму «микролакс» (продается в аптеке).

Если запор длительный (больше 5–6 дней) и не помогает даже клизма, обращайтесь к врачу хосписа.

Если вы заметили, что кал пациента черного цвета (при этом больной не принимает железосодержащие препараты), то необходимо срочно проконсультироваться с врачом хосписа.

Диарея – жидкий стул три раза в день и чаще.

После каждой дефекации необходимо подмывать пациента. При раздражении кожи вокруг ануса смазывать ее детским кремом.

Если пациент страдает диареей, пожалуйста, проконсультируйтесь с врачом хосписа, он подскажет вам, какие действия лучше предпринять (не давайте больному самостоятельно закрепляющие средства, это может ему навредить!).

7.10. Одышка, затрудненное дыхание, кашель, уход за трахеостомой

У умирающего больного изменяется дыхание, оно может урежаться или учащаться, быть поверхностным или периодами отсутствовать вовсе. Периоды отсутствия дыхания могут длиться от 5 до 30 секунд, а иногда продолжаться до минуты.

Это не беспокоит самого пациента и является реакцией на общее ослабление организма. Сотрудники хосписа подскажут, стоит ли использовать оксигенатор (прибор, подающий увлажненный и обогащенный кислородом воздух) в этой ситуации.

Когда человек настолько слаб, что не может глотать, слюна скапливается в глотке и при дыхании слышатся хрипы. Отсасывание слюны обычно только стимулирует выработку еще большего количества слюны и усугубляет ситуацию. Эти звуки, может быть, неприятно слышать, но самому пациенту они неудобств не доставляют.

Чем помочь?

– Поверните больного набок, и слюна отечет сама.

– Поднимите изголовье кровати, это тоже поможет.

– В таком состоянии человек обычно дышит открытым ртом и, конечно, испытывает сильную сухость во рту, важно очень часто обрабатывать и увлажнять ротовую полость.

– Если дыхание действительно затруднено, то врач пропишет препараты для облегчения дыхания.

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

У некоторых пациентов с одышкой при физической нагрузке бывают приступы дыхательной паники. Во время этих приступов у больных возникает такое чувство, будто они умирают. При этом страх, вызванный одышкой, а также недостаточная осведомленность об этом состоянии вызывает усиление тревоги, что, в свою очередь, увеличивает частоту дыхания и, как следствие, усиливает одышку.

При возникновении одышки следует объяснить пациенту его состояние и ободрить, чтобы уменьшить чувство страха и тревоги, а также попытаться изменить его образ жизни: составить режим дня так, чтобы после нагрузки всегда следовал отдых, при возможности помогать по дому, с покупкой продуктов и т. д.

Лечение будет зависеть от причин, вызвавших одышку. Вопрос о приеме лекарственных препаратов должен решаться в индивидуальном порядке врачом, поскольку спектр препаратов, снимающих или уменьшающих одышку, достаточно широк.

При уходе за пациентом с одышкой сохраняйте спокойствие и уверенность в себе, не оставляйте пациента одного. Ему необходимо создать максимально комфортную среду – открыть окна или поставить рядом вентилятор, а также предоставить возможность легко подать сигнал тревоги.

Очень важен также правильный уход за полостью рта, особенно если больной дышит через рот. Так как в этом случае пациент ощущает сильную сухость во рту, следует периодически протирать полость рта больного влажным тампоном и наносить на губы тонкий слой вазелина. Если больной может глотать, следует давать ему понемножку пить или сосать лед (лед можно сделать с соком ананаса или других фруктов).

Кашель – один из самых распространенных симптомов. Лечение кашля производится в зависимости от причины, его вызвавшей. Возможно, понадобится назначение антибиотиков. Эти вопросы решает врач хосписа.

В зимнее время увлажняйте в помещении воздух.

При опухолях в верхних отделах дыхательных путей, нарушающих дыхание, производят трахеостомию (вскрытие трахеи и введение в ее просвет специальной трубки для восстановления дыхания). Уход за трахеостомой заключается в частой смене повязок и тщательном промывании кожи вокруг трахеостомического отверстия хлоргексидином. Повязки нужно менять каждый день или чаще, несколько раз в день, по мере загрязнения.

Если в бронхах и трахее накапливается много слизи и мокроты, то через трахеостому вводят тонкий стерильный катетер портативного отсоса и производят отсасывание (санирование). В этих случаях полезно также создавать отток мокроты, опуская головной конец постели больного.

Если происходит смена трубки, то трахеостомическое отверстие обрабатывается антисептиком (хлоргексидин). Саму трубку при замене можно смазать левомеколем (для лучшего скольжения и антибактериального действия).

Повязку на трахеостомическое отверстие (прокладка между трубкой и кожей) делают следующим образом. Одну–три марлевые салфетки размером 5×10 см складывают вместе и делают V-образный поперечный разрез посередине с ее широкой стороны. Глубина разреза – приблизительно половина салфетки. При накладывании повязки трубку проводят через разрез, а повязку располагают под фланцем («крылышками»). На повязку можно положить немного бетадина, чтобы не было входных ворот для инфекции.

Тщательного наблюдения и ухода требуют ослабленные больные с трахеостомой, не умеющие самостоятельно извлечь и прочистить внутреннюю трахеостомическую трубку. При признаках затруднения дыхания и беспокойства больного надо подвести к отверстию трахеостомической трубки кусочек ваты, полоску марли или руку и определить силу струи воздуха при вдохе и выдохе. Если она ослаблена, это означает, что внутренняя трубка засорена слизью или засохшими корками и ее надо извлечь. Струя воздуха должна сразу же резко усилиться.

Трубку нужно прочистить, хорошо промыть, высушить, смазать левомеколем и вставить. Если после извлечения внутренней трубки струя воздуха не усиливается и пациент продолжает испытывать затруднения дыхания, значит, препятствие ниже трахеостомической трубки или она выпала из трахеи и находится около нее. В этом случае нужна помощь врача хосписа.

7.11. Проблемы со сном

Многие онкологические больные страдают нарушением сна.

Причины этого многообразны.

Важно активизировать больного за несколько часов до сна, улучшить его настроение вниманием, спокойной доброжелательной обстановкой. Большую роль играет свежий воздух в помещении, проветривание (3–4 раза в день). Обеспечьте вашему близкому удобное спальное место (отдельная комната, мягкое освещение, удобная постель).

При первых проявлениях бессонницы необходим прием слабых седативных препаратов растительного происхождения (например, корвалол, валериана, персен, новопассит), постарайтесь исключить прием кофе и крепкого чая на ночь.

Нередко причиной бессонницы являются простые явления, такие как задержка мочи, запоры, стоматит, неудобное положение тела. Находясь в тяжелом состоянии, пациент часто и сам не может понять, с чем связано его нарушение сна. Для достижения результата необходимо внимательно наблюдать за страдающим человеком, обращая внимание на вышеописанные признаки. Часто для нормализации сна бывает необходимо назначение лекарственных средств.

Не назначайте лекарственные препараты самостоятельно, проконсультируйтесь с врачом хосписа.

7.12. Икота

Икота – один из мучительных симптомов.

Для купирования икоты предложите пациенту один из способов:

- медленно, глубоко подышать в бумажный пакет 10–15 раз;
- медленно, маленькими глотками пить воду с мятой (1 стакан);
- приложить холод к задней поверхности шеи;
- максимально задержать дыхание (несколько раз подряд).

Из медикаментов можно попробовать церукал (метоклопромид) 5–10 мг.

Если нет эффекта, проконсультируйтесь с врачом хосписа.

7.13. Тошнота и рвота

Причины тошноты разнообразны.

Часто тошнота и рвота бывают при задержке стула. Поэтому, если у больного появилась тошнота, прежде всего проверьте, когда был стул.

Для больного, испытывающего тошноту и рвоту, большое значение имеет гигиена полости рта. Ежедневно наблюдайте за состоянием рта, языка, спрашивайте пациента, нет ли у него во рту неприятных ощущений.

Если у пациента сухая поверхность языка, нужна ежедневная чистка (2–3 раза) мягкой зубной щеткой с раствором соды. Попробуйте дать пациенту кусочек свежего ананаса или яблока, это способствует прочищению ротовой полости. Если у пациента сухость рта, ему следует часто и понемногу пить. Давайте больному маленькие кусочки льда, чистую кипяченую воду, разбавленный сок, газированную воду, квас, мороженое. Используйте вазелин для губ или гигиеническую помаду.

Тошноту можно снимать настоем мяты перечной: 2 чайные ложки сухой мяты заварите 1 стаканом кипятка (можно в термосе); давать пить горячим, теплым или холодным (по желанию пациента) с медом и лимонным соком. Используйте для снятия тошноты (по желанию больного) соки, растворимые фруктовые чаи (лимонный, брусничный, малиновый), различные растворимые травяные чаи, морсы и кисели из клюквы, брусники, облепихи, черной смородины. Делайте настой шиповника (2 столовые ложки размолотого шиповника на 0,5 л кипятка, настоять в термосе ночь, пить процеженным с медом и лимонным соком). Теплые и прохладные напитки можно давать пить больному через соломинку.

Ухаживая за пациентом, испытывающим тошноту и рвоту:

- позаботьтесь о том, чтобы запах приготовления пищи не доходил до пациента;
- постарайтесь убедить его пить и есть понемногу, но часто;
- поставьте рядом с пациентом (или так, чтобы он сам беспрепятственно мог эту емкость взять) специальную емкость (на случай позывов рвоты);
- будьте рядом с пациентом, если у него рвота, обеспечьте по возможности максимальный комфорт;
- предложите воды, чтобы он мог прополоскать рот;
- дайте противорвотные препараты (церукал, галоперидол, аминазин, латран, пипольфен), прописанные врачом, оцените эффективность их действия; расскажите обо всем врачу;
- информируйте врача о типе и частоте рвотных позывов у пациента;
- всегда выполняйте свои обязанности тихо и спокойно, не суетясь.

Необходимо, чтобы пациент находился в максимально комфортной обстановке.

При тошноте используются лекарственные средства, которые назначит врач хосписа.

Если вы заметили, что рвотные массы имеют вид кофейной гущи (что свидетельствует о желудочно-кишечном кровотечении) или в них есть примесь кала (что свидетельствует о кишечной непроходимости), необходимо срочно связаться с врачом хосписа или вызвать «скорую помощь».

7.14. Слабость

Сонливость, усталость, вялость, быстрая утомляемость и слабость переносятся каждым пациентом по-разному. В некоторых случаях ситуация может быть неконтролируемой. Однако причины слабости могут поддаваться лечению. Понаблюдайте за поведением вашего близкого и подробно опишите его врачу хосписа, чтобы обсудить возможные варианты действий.

Уход за слабым пациентом направьте на то, чтобы помочь пациенту быть максимально активным в течение дня, что даст ему чувство независимости. Мягко убеждайте (но ни в коем случае не настаивайте) в необходимости принимать пищу и питье (пища должна быть по возможности высококалорийной), помогайте вашему близкому при приеме пищи, если он слишком ослаб. Не оставляйте ослабленного пациента без наблюдения при приеме горячей пищи или питья. Необходимо также оказывать ему помощь при посещении туалета, обеспечивая при этом достаточное уединение. Подумайте о том, как можно снизить нагрузку для вашего близкого. Например, предложите ему умываться сидя, чтобы сэкономить силы.

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

7.15. Лимфодема

При нарушении естественного оттока лимфы возникает лимфодема. Поражаются конечность/конечности и часто смежная часть туловища. Внешне конечность отечная, кожа ороговевшая, утолщенная, сухая. Иногда лимфа истекает на поверхность кожи (лимфорея).

Проблемы, возникающие у пациента: болезненные ощущения (усиливаются при присоединении инфекции), нарушение функции конечности, психологический дискомфорт, изъязвление кожи.

Главные задачи: предотвращение инфекции, боли, лимфореи, изъязвления кожи, уменьшение отека.

Конечности надо придать удобное, возвышенное положение. Если это рука, то при ходьбе фиксировать ее широкой косыночной повязкой (в покое косыночную повязку обязательно снимать). Пораженную конечность ежедневно мыть, осторожно насухо промокать, 2 раза в день смазывать увлажняющим кремом на водной основе без запаха (для предупреждения трещин и язв). Рекомендуются специальные бинтование конечности марлевыми или эластичными бинтами и специальный массаж, которым вас обучат сотрудники хосписа.

7.16. Изменение температуры тела

Лихорадка (повышение температуры тела)

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

Чем помочь?

- Если вы заметили, что температура повысилась, сообщите медсестре.
- Для начала положите смоченное в холодной воде полотенце пациенту на лоб и уберите теплое одеяло. Этого может быть достаточно.
- Если температура сохраняется, врач назначит лекарственные препараты. После них пациент может сильно пропотеть. Необходимо будет сменить пижаму и постельное белье.
- Откройте окно; принесите в комнату вентилятор.
- Если пациент пытается убрать одеяло, не удивляйтесь, ему может быть тепло, даже если вам в комнате холодно.

Снижение температуры тела

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

Чем помочь?

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

7.17. Спутанность сознания и дезориентация

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

Когда появляются такие симптомы, мы задаемся вопросом: может быть, он принимает слишком много или, наоборот, недостаточно лекарств?

Обычно это нормально для процесса умирания. Врач проверит все назначения и при необходимости скорректирует терапию.

Чем помочь?

- Расскажите о появившихся симптомах работникам хосписа, они дадут совет.
- Если возможно, попробуйте спокойно объяснить пациенту, где он и кто вокруг него.
- Постоянно говорите, что вы рядом с ним и всегда поможете.
- Иногда уменьшение количества навещающих людей помогает избежать дезориентации.
- Не спорьте с больным, для него то, что он видит, – реальность.
- Внимательно слушайте, что он говорит, в его словах может скрываться что-то важное, что он пытается таким образом выразить.
- При проведении манипуляций и мероприятий по уходу, подробно объясняйте свои действия.
- Не оставляйте пациента одного.

Для медикаментозной коррекции обращайтесь к врачу хосписа.

7.18. Ажитация и беспокойство

Иногда пациенты впадают в ажитацию, не могут успокоиться и совершают повторяющиеся движения. Этому есть физиологические и психологические причины.

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

Чем помочь?

- Сообщите медсестре, если появилось беспокойство или ажитация, медсестра выяснит, нет ли у больного болей.
- Давайте все лекарства по плану.
- Говорите с больным медленно, спокойно, пусть ваши слова успокаивают.
- Если возможно, помогите ему закончить все его дела и решить давние проблемы.
- Почитайте пациенту что-то воодушевляющее, поставьте музыку, держите его за руку.
- Постарайтесь, чтобы кто-то все время находился с больным в комнате.
- Используйте «видеоняню», когда вас в комнате нет.
- Любые ограничители будут только усиливать ажитацию.
- Уменьшите количество посетителей; устраните внешние раздражители: громкие звуки, радио, ТВ, телефонные звонки.
- Повспоминайте вместе с больным радостные моменты, семейные события, случаи из жизни, поговорите о любимых местах.

7.19. Может ли помочь реанимация?

В паллиативный период онкологического заболевания перед пациентом и его близкими снова и снова будет вставать вопрос реанимации. Реанимация необходима, когда у пациента возникло острое состояние, сняв которое, организм сможет полноценно жить дальше. Но когда человек долго болеет раком, все его органы истощены, состояние ухудшается системно и неотвратимо. Нельзя повернуть эти перемены вспять путем проведения реанимационных действий. Часто мы слышим, что умирающего человека отказались госпитализировать в отделение интенсивной терапии, потому что врачи жестокие, не захотели связываться, потому что это невыгодно. На самом деле отказы в реанимации для паллиативных онкологических больных связаны с тем, что действительно нет таких медицинских мероприятий, которые могли бы восстановить здоровье человека, привести его в чувство. В терминальной фазе реанимационные мероприятия становятся уже невозможными.

Нужна ли реанимация терминальным онкологическим больным – вопрос однозначный. Реанимация не только не нужна, но и противопоказана.

В какой-то момент болезнь так сильно овладевает организмом человека, что справиться с этим, даже в отделении реанимации, врачи не в силах. Изменить количество дней, оставшихся человеку, медицина на этом этапе не в состоянии. Для пациента становится гораздо важнее не лечение, а покой и поддержка близких. В хосписе в такие моменты врачи говорят родственникам: «Просто будьте рядом. Сядьте возле кровати, возьмите за руку. Главное не нарушать покой».

7.20. На пороге смерти¹

Рано или поздно человек задумывается о смерти – близких людей или своей собственной. Но когда смерть уже стоит у порога, мы не всегда готовы встретить ее «во всеоружии».

Тревога, вызываемая близостью смерти, зачастую проистекает от недостатка знаний, поэтому рекомендуем вам прочитать этот текст. Здесь описаны некоторые типичные особенности процесса умирания. Возможно, вы получите ответы на некоторые вопросы и, надеемся, захотите обратиться за дополнительной информацией и помощью. Близким людям легче поддержать друг друга в это тяжелое, ответственное время, если знаешь, чего ждать.

Какие перемены происходят с человеком перед смертью?

Процесс ухода человека из жизни уникален, но все же есть ряд общих признаков, указывающих на то, что человек умирает. Любой из этих признаков по отдельности не обязательно означает приближение смерти, поэтому нужно помнить, что в нашем случае речь идет именно об умирающих людях.

Есть три категории изменений в состоянии человека, которые свидетельствуют, что его жизнь приближается к концу:

- сокращение потребности в воде и пище;
- изменения в характере дыхания;
- уход в себя.

Сокращение потребности в воде и пище

Все мы знаем, что больной, прекративший есть и пить, вряд ли поправится. Близким людям от этого знания, конечно, ничуть не легче. По мере того как человек слабеет, пить и есть самостоятельно ему становится просто не под силу. В этот период он, пожалуй, будет благодарен, если его покормят. Однако потом наступает время, когда желание, да и потребность есть и пить пропадают. Отказ больного от пищи и воды может вызвать отчаяние у его близких, поскольку кормление они тесно связывают с уходом за ним. Тем не менее, есть и другие важные способы продолжить уход: побыть рядом, предаться общим воспоминаниям, поделиться новостями из жизни родных и друзей. Не отчаивайтесь, если больной слабо реагирует: это, скорее всего, из-за усталости, а не потому, что ему безразлично. Просто побыть вместе – в этом и вы, и больной можете найти огромное утешение. Важнее всего то, что подобное общение дает умирающему почувствовать, что жизнь прожита не зря, что о нем будут помнить.

Характерные перемены в дыхании

Люди, страдающие одышкой, часто боятся умереть от недостатка кислорода. Однако чем ближе к смерти, тем менее активно протекают процессы в организме: потребность в кислороде сокращается до минимума. Возможно, это послужит утешением для пациентов с нарушениями дыхания, так как люди, которым приходилось ухаживать за умирающими, замечали: когда человек умирает, его дыхание становится более спокойным. Причиной затрудненного дыхания может быть и страх, поэтому, когда кто-то из близких находится рядом с умирающим, это не только служит ему утешением, но и выравнивает дыхание, перебиваемое ощущением тревоги. Иногда в последние часы жизни дыхание становится шумным, kloкочущим, это происходит оттого, что в груди больного скапливается мокрота, которую тот не в состоянии откашлять. Тогда больного лучше перевернуть, если это вообще возможно. Шумное дыхание, однако, как бы оно ни угнетало сидящего с больным, вряд ли беспокоит самого умирающего. Если больной дышит через рот, губы и ротовая полость пересыхают. Ему можно помочь, смочив рот губкой и нанеся на губы увлажняющий

¹ Салмон А., Гриффитс К., Бридсон Дж. «На пороге смерти» (перевод с английского А. Федермессер) в кн. «Хосписы» (отв. ред. Миллионщикова В.В.) М., издательство «ГРАНТЪ», 2003.

крем. Можно использовать кислородный концентратор, кислородную подушку, постараться найти позу, в которой пациенту легче дышать. За минуты или часы до смерти характер дыхания может опять измениться. Иногда оно становится прерывистым, при этом паузы между вдохами и выдохами оказываются достаточно длинными. Иногда легочное дыхание заменяется брюшным, тогда больной дышит как бы не легкими, а животом. Помните: если дыхание затруднено, то пациент наверняка страдает от этого меньше, чем тот, кто за этим наблюдает. Незадолго до смерти кожа больного бледнеет, покрывается испариной и слегка холодеет. Большинство умирающих уходит тихо и спокойно, не просыпаясь.

Уход в себя

«Отключение от жизни» – это деликатный процесс, протекающий постепенно. Чем ближе к концу, тем больше времени человек проводит во сне, а когда не спит, то чувствует сонливость. Это внешнее отсутствие интереса к окружающему миру является частью естественного процесса умирания, который может даже сопровождаться чувством умиротворения (разумеется, по отношению к родным в этом нет ничего оскорбительного). Наконец, человек может впасть в беспамятство и находиться в этом состоянии как угодно долго – порой целыми днями.

Тяжело пережить смерть близкого человека, ведь вы теряете того, кого любите. Порой не знаешь, что сказать другу другу в такие минуты. Врачи и медсестры в хосписе помогут вам преодолеть горе, окажут внимание и поддержку.

7.21. Прощание

Многие люди не знают, как попрощаться с близкими и когда это делать. Некоторые думают, что это может приблизить смерть. Другие хотят попрощаться, но не знают что говорить. Некоторые семьи думают, может быть больному нужно их благословение, чтобы уйти.

Когда и как прощаться – решать вам, здесь нет правильного и неправильного вариантов. Некоторым трудно начать, но если начать, то все получится, и эта беседа может стать подарком как больному, так и семье.

Чем помочь?

- Используйте время, когда пациент в сознании, чтобы поговорить.
- Слушайте свое сердце и следуйте его советам.
- Начать можно так: «Знаешь, что я больше всего в тебе люблю...», «Знаешь, что я всегда буду о тебе помнить...», «Знаешь, по чему я буду больше всего скучать...», «Знаешь, чему я от тебя научился...».
- Если нужно, используйте этот момент просветления, чтобы сказать: «Прости меня», дать прощение или разрешить былые ссоры.
- Скажите за всё спасибо.
- Полежите вместе на одной кровати и обнимите близкого, скажите всё, что хотели сказать.
- Плакать – это нормально, это выражение вашей любви.

7.22. Момент смерти близкого

Важно обсудить с семьей и друзьями, что делать в момент наступления смерти. Никто не может точно сказать, когда наступит смерть. Кто-то умирает в присутствии людей, кто-то – в одиночестве.

Когда человек умирает, у него прекращается дыхание и сердечные сокращения. Отсутствует реакция на обращенную речь и прикосновения. Глаза могут быть частично открыты, зрачки не реагируют на свет. Нижняя челюсть расслаблена, рот открыт. Иногда происходят самопроизвольные мочеиспускание и испражнение.

Неважно, насколько вы были подготовлены к этому моменту, смерть – это всегда потрясение. В момент наступления смерти ничего срочного делать не нужно. Если человек умер дома, до приезда врача и полиции ни в коем случае не меняйте положения тела умершего.

Позвоните в хоспис. Позвоните близкому другу, пусть он будет с вами в это тяжелое время.

7.23. Как близким позаботиться о себе

Ухаживать за больным человеком очень тяжело, это выматывает эмоционально и физически. Иногда кажется, что силы закончились и вы полностью опустошены. А помимо ухода за больным есть еще работа, домашние обязанности, семья и свое собственное здоровье. Ухаживая за другим, важно не забыть о себе, иначе кто позаботится о больном?

Как помочь себе?

- Несколько раз в день остановитесь и сделайте глубокий вдох. Глубокое дыхание даст вашему организму больше кислорода, прояснит ум и взбодрит тело.
- Выйдите на улицу на несколько минут, подышите свежим воздухом, прогуляйтесь вокруг квартала.
- Если вы регулярно занимаетесь спортом, попытайтесь не пропускать тренировки, это поможет снизить стресс и зарядиться энергией.
- Прилягте на 20 минут или присядьте на диван и положите ноги на стул.
- Старайтесь регулярно и правильно питаться. Пейте больше жидкости, лучше обычной воды. Режим вашего питания не менее важен, чем режим пациента.

- Посмотрите по ситуации, помогают ли вам телефонные звонки и визиты друзей или они только больше вас утомляют.
- Каждый день составляйте список дел: что купить в магазине, сходить на почту, погулять с собакой, что купить в аптеке.
- Используйте помощь волонтеров, чтобы передохнуть, или, наоборот, переложите на них часть дел из вашего списка.
- Делитесь своими переживаниями с близким другом, священником или кем-то из работников хосписа.

ЧАСТЬ 8

ПРАВА ПАЦИЕНТОВ И ИХ РОДСТВЕННИКОВ

Уважаемые пациенты и их близкие! В этом разделе мы расскажем вам о некоторых правах, которые появляются у человека в связи с наличием онкологического заболевания 4-й клинической стадии. В число таких прав входят:

- право постановки на учет в хоспис;
- право на обезболивание;
- право на обеспечение лекарственными препаратами из списка льготных;
- право на получение группы инвалидности;
- право на иные льготы, обусловленные наличием группы инвалидности.

8.1. Право постановки на учет в хоспис

При наличии онкологического заболевания 4-й стадии больной имеет право обратиться за помощью и встать на учет в хоспис в городе постоянной прописки.

Для этого в первую очередь нужно обратиться к районному онкологу и получить у него справку на симптоматическое лечение. С этой справкой, а также с подробными выписками из истории болезни (с указанием гистологии опухоли), паспортом и страховым полисом обратиться в хоспис (учитывая районный принцип) и встать там на учет.

При наличии в хосписе выездной службы к больному домой приедет врач, который осмотрит, оценит тяжесть его состояния, назначит схему лечения и обсудит с пациентом и родственниками ход дальнейших действий: регулярность визитов специалистов выездной службы и (или) необходимость госпитализации в стационар хосписа.

Если выездной службы в хосписе, куда вы обратились, нет, решение о госпитализации принимается специальной комиссией по госпитализации.

Если в вашем городе нет хосписа, вы можете обратиться в отделения паллиативной помощи при больницах и в дома сестринского ухода.

В амбулаторных условиях консультацию оказывают районный терапевт или районный онколог, а также врачи в кабинетах паллиативной медицинской помощи (на базе больниц и (или) поликлиник).

8.2. Порядок получения сильнодействующих и наркотических препаратов

При усилении болей и неэффективности обычных обезболивающих препаратов врач (при наличии справки от онколога) **должен** назначить больному сильнодействующие наркотические препараты.

Для получения наркотических лекарственных средств не обязательно иметь инвалидность. Вы имеете право получить их абсолютно бесплатно. Для этого необходимо сделать следующее.

Если пациент наблюдается у районного терапевта/онколога:

- в случае выраженного болевого синдрома пациент/его законный представитель имеет право без предварительной записи попасть на прием к лечащему врачу (терапевту) в поликлинике для получения рецепта;
- с полученным рецептом необходимо обратиться в аптеку по месту жительства, куда медучреждение подает списки пациентов, которым назначены наркотические препараты (по рецепту).

Обращаем ваше внимание на то, что с рецептом можно обратиться в определенную аптеку и нужно уточнять ее адрес у лечащего врача.

Если пациент выписывается из хосписа:

- накануне выписки из хосписа необходимо получить от лечащего врача хосписа выписку с рекомендацией о назначении наркотического препарата;
- заранее предупредить лечащего врача поликлиники о выписке больного из хосписа и договориться о выписке рецепта на наркотическое средство.

Если пациент наблюдается на выездной службе хосписа

На основании справки от районного онколога рецепт на обезболивающий препарат необходимо получать у лечащего терапевта в районной поликлинике.

Кто может получить наркотическое лекарственное средство (НЛС) для пациента:

- родственники – заявление на получение НЛС за пациента;
- социальный работник – заявление на получение НЛС за пациента. Соцработник имеет право отказаться от получения НЛС для пациента;
- соседи и друзья – нотариальная доверенность, заявление на получение НЛС за пациента.

В большинстве случаев на получение рецепта уходит 2 рабочих дня. У подготовленного социального работника процедура получения лекарства может занять от 1 часа до 1 рабочего дня.

Осмотр больного должен производиться участковым терапевтом – не реже 1 раза в 10 дней.

Введение препаратов на дому (при наличии препарата у пациента) производит процедурная медсестра поликлиники по месту жительства.

ВАЖНО!

Наркотические препараты подлежат особому учету, поэтому пустые ампулы и использованные пластинки от пластыря ни в коем случае не выбрасывайте, их обязательно нужно сдать в поликлинику. За потерю пустых ампул и использованных пластин вы несете уголовную ответственность. Также вы можете не получить следующую партию препаратов, если не вернете ампулы.

Если сильнодействующие обезболивающие препараты назначены пациенту врачом-онкологом, вы можете получить их по вышеописанному алгоритму вне зависимости от того, стоит ли пациент на учете в хосписе или нет. Не нужно ждать невыносимых болей, действуйте заранее. Выписка рецепта на препарат может занять несколько дней, поэтому не откладывайте это на конец недели. В праздничные и выходные дни получить рецепт невозможно.

8.3. Получение лекарств из списка льготных

В России существует система получения льготных лекарств. Для определенных категорий населения она подразумевает список лекарств, которые отпускаются по рецепту врача либо бесплатно, либо с 50% скидкой. В этот список входят анальгетики, противовирусные средства, лекарственные препараты для сердечно-сосудистой системы, желудочно-кишечного тракта и т. д., а также сильнодействующие препараты, применяемые для обезболивания. Наличие/отсутствие ежемесячных денежных выплат (ЕДВ) НЕ является причиной отказа в выписке льготных лекарственных средств.

Перечень льготных лекарственных средств утвержден Минздравсоцразвития Российской Федерации. Существует федеральный и региональные списки (первый – значительно шире). С полным списком вы можете ознакомиться в Приказе Минздравсоцразвития РФ № 665 от 18.09.2006 г. (в редакции от 10.11.2011) (www.pravomed.ru/legislation/fz/3250/). О том, входит ли конкретный препарат в список льготных, а также о его наличии можно узнать у заведующего отделением поликлиники или лечащего врача.

Получать лекарства бесплатно имеют право определенные группы лиц, в том числе участники ВОВ, инвалиды I группы, неработающие инвалиды II группы, дети-инвалиды в возрасте до 18 лет и др. (**полный список** – в Постановлении Правительства Российской Федерации № 890 от 30.07.1994 г. (в редакции от 14.02.2002)— (www.referent.ru/1/61472). Некоторые категории граждан (например, инвалиды I и II группы) могут получать бесплатно все лекарственные средства, а некоторые – только определенные лекарства.

Все лекарства отпускаются в аптеке при поликлинике (амбулаторно-поликлиническом учреждении) по месту жительства по рецепту врача после осмотра пациента. Обратите внимание, что количество лекарств, отпускаемых врачом, ограничено нормативно-правовыми актами: **врач не может выписать больше пяти льготных лекарств за один раз. Назначение наркотических и психотропных средств производится по решению врачебной комиссии (так как они подлежат предметно-количественному учету).**

Если у пациента установлен онкологический диагноз и есть необходимость в выписке сильнодействующего препарата для купирования болевого синдрома, независимо от того, имеется ли группа инвалидности, необходимо:

- после осмотра пациента районным онкологом получить у него рекомендацию для районного терапевта с конкретным названием препарата, его дозировкой и рекомендуемой кратностью приема;
- после осмотра пациента участковым терапевтом получить у него бесплатный рецепт.

В случае если выписанное врачом лекарство в аптеке отсутствует, вам обязаны заменить его аналогом, который предусмотрен Перечнем лекарственных средств. Или же аптека подает заявку на склад, который впоследствии доставит нужный медикамент в аптеку.

ПОМНИТЕ, что врач не может отказать вам в выписке бесплатного рецепта, если вы попадаете в ту или иную категорию льготников.

8.4. Иные льготы, обусловленные наличием инвалидности

Большинство пациентов хосписа имеют или могут иметь инвалидность I или II группы. Если группы инвалидности нет, то с ее оформлением (а также с усилением группы инвалидности) может помочь социальный работник или сотрудник хосписа.

Что дает наличие I или II группы инвалидности:

- возможность бесплатно получать льготные лекарства (для I группы инвалидности список лекарственных препаратов шире – см. раздел 8.3. «Получение лекарств из списка льготных»);
- денежная компенсация – надбавка к пенсии;
- возможность бесплатно получать средства по уходу по Индивидуальной программе реабилитации (ИПР), например памперсы, пеленки, инвалидную коляску, мочеприемники, ходунки/валкеры, противопролежневый матрас и т.д. Полный список средств по уходу, которые можно получить по ИПР, находится у заместителя главного врача по медико-социальной работе поликлиники, которая выдает «посыльный лист» (подробнее об этом далее). Уже имея группу инвалидности, если возникает необходимость, можно оформить ИПР дополнительно;
- льготное обслуживание в органах соцобеспечения — наличие группы инвалидности является приоритетом при прикреплении социального работника;
- льготы на оплату жилищно-коммунальных услуг.

ВАЖНО!

После 80 лет максимально увеличены все пенсионные выплаты, поэтому оформлять инвалидность ради дополнительного пособия не имеет смысла. Исключение — если пациент нуждается в индивидуальной программе реабилитации (ИПР). В этом случае необходимо пройти медико-социальную экспертизу, по результатам которой будет разработана и назначена ИПР.

Порядок действий при оформлении инвалидности

1. У районного онколога получить направление на медико-социальную экспертизу – МСЭ (так называемый «посыльный лист»), где врачом определяются специалисты, необходимые для прохождения данной экспертизы. Если предполагается оформление ИПР, желательно сразу указать это в «посыльном листе».
2. После того как «посыльный лист» готов (есть записи всех специалистов, в том числе проставлен статус от районного онколога, поставлены все необходимые печати поликлиники), он сдается в бюро МСЭ. Если МСЭ будет проходить без участия пациента, важно на «посыльном листе» сделать запись «МСЭ на дому» или «МСЭ заочно». Эта запись заверяется подписью и печатью врача (круглой) или печатью поликлиники.
3. Родственники могут самостоятельно сдать документы в бюро МСЭ либо обратиться к специалисту по социальной работе хосписа. Для оформления группы инвалидности необходимы следующие документы:
 - направление в бюро МСЭ («посыльный лист»);
 - ксерокопии выписок из истории болезни;
 - оригинал паспорта пациента;
 - пенсионное удостоверение, если есть;
 - ветеранское удостоверение, если есть;
 - больничный лист, если пациент на больничном листе;
 - трудовая книжка, если пациент не работает.
4. Бюро МСЭ назначает день визита родственника (если МСЭ заочно) или самого пациента (если экспертиза очная). Если пациент на больничном листе, то документы рассматриваются день в день.
5. В день рассмотрения выдается справка об инвалидности. Выдают три документа:
 - оригинал справки об инвалидности (розового цвета) – он всегда должен оставаться у вас;
 - справку об инвалидности для предъявления в Пенсионный фонд (розового цвета) – желательно передать ее в Пенсионный фонд в течение 9–10 дней;
 - справку об инвалидности для предъявления в органы социального обеспечения (белого цвета).

Если вместе со справкой об инвалидности выдана ИПР – ее необходимо предъявить в органы социального обеспечения (в отдел реабилитации).

8.5. Помощь социального работника

Социальные работники прикрепляются к пожилым недееспособным/малодеспособным людям или к инвалидам от Комплексного центра социального обслуживания (КЦСО) по месту жительства. Они оказывают адресную, патронажную, социально-медицинскую, санитарно-гигиеническую и другую помощь. В КЦСО могут обратиться как сам больной, так и родственники, знакомые или представители социальной службы хосписа.

Условия для прикрепления социального работника:

–пациент проживает один;

- пациент – одинокий;
- родственники пациента не могут обеспечить уход по состоянию своего здоровья;
- инвалидность НЕ требуется.

Обратите внимание на то, что правила госпитализации, получения обезболивающих препаратов, документы на право получения помощи и т.д. со временем могут меняться.

ЧАСТЬ 9

МОРАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

9.1. Перемены, происходящие с тяжело больным человеком

Когда человек узнаёт, что ему поставили диагноз «онкология», он испытывает сильнейший стресс. Элизабет Кюблер-Росс описала пять этапов (или стадий), через которые проходит человек, переживая и осознавая известие о своей болезни:

- отрицание, или изоляция;
- гнев;
- торг;
- депрессия;
- принятие, или смирение.

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

Рассмотрим каждую из этих стадий более подробно.

Фаза отрицания заболевания («нет, только не я, этого не может быть») проявляется в двух формах. Человек или отказывается верить, что у него обнаружили тяжелую болезнь, от которой он может умереть: он начинает ходить от специалиста к специалисту, перепроверяя полученные данные, по несколько раз делает анализы и исследования в различных клиниках. Или испытывает шок, уходит в себя и вообще больше не обращается в больницу. В такой ситуации нужно позволить человеку отрицать свою болезнь, не пытаться его переубедить, а сосредоточить силы на том, чтобы быть рядом и эмоционально его поддерживать. Дружеское участие в этом случае гораздо важнее правдивых фактов.

Гнев («почему это случилось именно со мной?»). Когда пациент уже не в силах отрицать очевидное, его начинают переполнять ярость, раздражение, негодование. Он обращает свою агрессию и гнев на общество, врачей, родственников, возмущение распространяется во всех направлениях и может выплескиваться совершенно неожиданно. Попробуйте поставить себя на его место – очевидно, что любой из нас почувствовал бы то же самое, если наш привычный образ жизни прервался бы так преждевременно. Пожалуйста, не принимайте раздражение вашего близкого на свой счет – скорее всего, к вам оно не имеет никакого отношения. Постарайтесь относиться к больному с уважением, уделять ему время и внимание, спокойно выслушивать – и тогда тон голоса пациента снова нормализуется и раздраженные требования прекратятся.

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

Депрессия. На этой стадии больной понимает всю тяжесть своего положения. Он оплакивает то, что уже потерял (привычный образ жизни, внешнюю привлекательность, силы, работоспособность и т. д. – такой тип депрессии Элизабет Кюблер-Росс называет «реактивной») и переживает от неминуемых потерь в будущем (это «подготовительная депрессия» – скорбь человека, который готовится окончательно проститься с этим миром). Чтобы помочь вашему близкому при «реактивной» депрессии, важно понять, что его тревожит, и поговорить об этом (касается ли это решения бытовых вопросов или хлопот о домашних любимцах), предложить обратить внимание на светлые стороны жизни и яркие, внушающие оптимизм события (например, день рождения внука).

Второй тип депрессии требует другой реакции. Когда депрессия является средством подготовки к неминуемой потере всего любимого и ценного, инструментом перехода к состоянию смирения, наши ободрения не принесут больному особой пользы. Не стоит предлагать ему видеть во всем светлую сторону, ведь это, по существу, означает, что он не должен размышлять о предстоящей смерти. Совершенно противопоказано твердить ему, чтобы он не печалился. Мы все испытываем горе, когда теряем любимого человека, а этому пациенту вскоре предстоит расстаться со всем вокруг, со всеми, кого он любит. Если позволить ему выразить свою скорбь, он с меньшим трудом обретет окончательное смирение. Больной будет признателен тем, кто сможет просто побыть рядом, не предпринимая постоянных попыток его утешить. В противоположность первой форме депрессии, когда пациент хочет поделиться своими тревогами, склонен к многословному общению и нередко требует деятельного участия самых разных людей, второй тип депрессии

обычно протекает в молчании. Подготовительная скорбь почти не требует слов, это скорее чувство, которое лучше всего разделить другими средствами: коснуться руки, погладить по голове или просто молча посидеть рядом. В этот период вмешательство посетителей, которые пытаются ободрить пациента, не способствует его эмоциональной подготовке, но, напротив, мешает ей.

Принятие, или смирение. Смирение не следует считать этапом радости. Оно почти лишено чувств, как будто боль ушла, борьба закончена и наступает время «последней передышки перед дальней дорогой», как выразился один из наших пациентов. Кроме того, в это время помощь, понимание и поддержка больше нужны семье больного, чем самому пациенту. Когда умирающий отчасти обретает покой и покорность, круг его интересов резко сужается. Он хочет оставаться в одиночестве – во всяком случае, уже не желает вторжения новостей и проблем внешнего мира. Посетителей он часто встречает без радушия и вообще становится менее разговорчивым; нередко просит ограничить число посетителей и предпочитает короткие встречи. Именно на этом этапе он перестает включать телевизор. Наше общение все меньше нуждается в словах: пациент может просто жестом предложить нам немного посидеть рядом. Чаще всего он только протягивает нам руку и просит посидеть молча. Для тех, кто чувствует себя неловко в присутствии умирающего, такие минуты тишины могут стать самым значительным переживанием. Иногда достаточно вместе молча послушать пение птиц за окном. Для пациента наш приход служит свидетельством того, что мы будем рядом с ним до самого конца. Мы даем ему понять, что ничуть не против того, чтобы посидеть без слов, когда все важные вопросы уже решены и остается только ждать того мгновения, когда он навсегда сомкнет веки. Больного очень утешает, что его не забывают, хотя он почти все время молчит. Пожатие руки, взгляд, поправленная подушка – все это может сказать больше, чем множество «громких» слов.

9.2. Раздели этот путь²

В этом тексте рассказывается о нас – людях, которые заботятся об умирающих, а также поддерживают их родственников и близких. Рано или поздно мы сами оказываемся в таком положении. Мы не всегда осознаём, что порой молчание лучше любых слов и что наше истинное присутствие важнее всего. Возможность говорить о смерти от имени умирающего человека и от имени скорбящей жены помогает нам осознать суть смерти, придает нам уверенность и дает силы не отступить в нужный момент. Потребность и желание умирающих иметь кого-то рядом выражены простыми словами: «Побудьте здесь и бодрствуйте со мной». Для них эти простые слова важнее заботы, утешения или учений. Мы становимся беспомощными при виде страданий других людей, и самое лучшее и нужное, что мы можем сделать, это просто находиться рядом с ними. Знания и опыт, описанные в этом тексте, помогут нам поступить именно так, иногда жертвуя, но иногда неожиданно приобретая что-то.

Сисили Сондерс

Секс и смерть – эти две темы являлись табу моего поколения. Удивительно, что и то и другое было, есть и будет неотъемлемой частью нашего бытия. Нравится нам это или нет, мы произвольно испытываем их влияние. Я также существенно подвержен и тому и другому. Без секса меня бы не зачали и я бы не существовал. Без смерти – мое бесконечное присутствие на этой земле превратилось бы в скучное существование. Будучи пожилым человеком, я бы занимал место на этой земле, на земле, которая зависит от сильных и молодых. И секс, и смерть являются сущностью жизни, природы, их нормой и основанием. Я произвольно связан и с тем и с другим, и то и другое постоянно таится в моем подсознании и очень часто присутствует в моей фантазии. Это вполне естественно. И все же в моей юности порядочные люди не говорили на эти темы. Секс вырвался на свободу, кто-то даже скажет, и не без основания, слишком уж на свободу, очевидно, после долгого заключения в тисках общественной морали. Смерть же очень медленно и неохотно начинает восприниматься естественным явлением: уж слишком долго ее скрывали, а результат – многое утеряно в навыках ухода за умирающим. И эти навыки просто необходимо воскресить. Даже медицина зачастую рассматривает смерть как свою неудачу и поражение.

Джон Донн написал незабываемые слова: «Смерть любого человека уменьшает меня, потому что я есть часть человечества. Никогда не стремись узнать, по ком звонит колокол, колокол звонит по тебе».

В эпоху Джона Донна смерть воспринималась обществом открыто и естественно. В моей же юности ее скрывали, допуская только в кинофильмах и книгах. Меня поощряли верить в то, что герой только тот, кто уцелел. Лишь «не наши» ковбои и краснокожие индейцы умирали – только не я. Нас отождествляли с героями, а герои живут долго и счастливо. Как раз это и породило убеждение в том, что умирают только «негодяи». Мы часто слышали: «Почему он умер? Он был таким хорошим человеком». Более того, нам говорили, что у нашего смертного ложа будет звучать музыка. Однако, когда смерть наших близких разрушает это представление и вместо звуков музыки мы слышим вымученное дыхание, мы не только чувствуем одиночество и грусть от утраты любимого человека, но неожиданно начинаем осознавать свою беспомощность перед смертью. Мы начинаем задумываться о своем бессмертии и слышать колокол, колокол, который звонит по нам.

² Дарнфорд П. «Раздели этот путь» (перевод с английского Н. Букия-Питерс) в кн. «Хосписы» (отв. ред. Миллионщикова В.В.). М., издательство «ГРАНТЬ», 2003.

Испытывать страх смерти вполне естественное явление. Это и есть составная часть нашей жизни, нашего выживания. Без этого страха мы просто были бы глупцами. Но для некоторых из нас смерть может стать зловещим, неестественным наказанием. Полагаясь на свой жизненный опыт, я наверняка могу объяснить, откуда возникло мое мрачное представление о смерти. В моей юности много говорилось и писалось об ужасах Первой мировой войны. Нам намеренно навязывали эти ужасы с целью подавить в нас какое-либо желание вырасти поджигателями войны и таким образом предотвратить саму войну. В детстве меня постоянно водили на разные печальные выставки чрезмерно увеличенных фотографий убитых солдат в окопах, скелетов, висящих на колючей проволоке, или людей с оторванными взрывами конечностями. И все же, когда смерть действительно пришла в нашу семью, меня постарались отгородить от нее: мне не разрешили повидать мою любимую бабушку, а затем и тетю, когда те умерли. Мне пришлось тайком подслушать шепотом произнесенные слова взрослых о них, слова, которые мне не следовало слышать. Помню, как мама сказала: «Она вся почернела», имея в виду умершую тетю или, может быть, бабушку. Такого рода высказывания всегда нагоняли на меня страх. В моем воображении я начинал выстраивать галерею ужасных картин смерти; я хотел узнать, что такое «предсмертный хрип» или как будет умирающий вести себя: уставится ли он на меня со страхом в глазах или вдруг свалится на меня; а кровь, увижу ли я ее? Мой разум переполнялся отвратительными мыслями о смерти.

В девятнадцать лет я ушел на Вторую мировую войну. Меня не покидал страх увидеть умирающих людей и быть не в состоянии помочь им, мучило сознание того, что я сам мог оказаться среди трупов.

Несмотря на то что мне довелось испытать ужасы этой войны, только лишь став священником, я осознал всю банальность, недраматичность и в общем-то спокойствие смерти. Время и опыт как бы уничтожили тревожные и навязчивые мысли о ней. Однако все еще существует много людей, которые страдают от столь отвратительных и навязчивых мыслей о смерти.

За последние годы благодаря инициативе и труду госпожи Сисили Сондерс мастерство заботы и ухода за умирающими начало возрождаться, стали открываться так называемые хосписы. И действительно, возврат к просвещению в области смерти явился на некоторое время самым последним веянием в медицине. Повсюду начали проводиться симпозиумы, создавались организации, писались книги и брошюры о смерти и умирающих.

И как раз этот интерес к смерти выразил ребенок очень просто и красиво в своем обращенном к Богу письме: «Дорогой Боженька. Что происходит, когда мы умираем? Я просто хочу это знать, но не хочу умирать».

Тема смерти превратилась в увлекательный предмет обсуждения для тех людей, которые сами пока не умирают. Умирающим же людям не до рассуждений, у них осталось мало времени. И это оставшееся время уходит на старания побороть страх, сомнения и боль. Они отчаянно нуждаются в облегчении боли, нуждаются в людях, которые разделят с ними нечто неразделимое; в людях, которые будут с ними без лишних разглагольствований и рассуждений, в самой пучине всепоглощающих волн сомнения и неопределенности. Я начал трюизмом о том, что смерть была, есть и будет с нами долгое время; и вот вам еще одна общеизвестная истина: никто не умирает вместо вас, ваша смерть – это путь, который только вы одни в состоянии пройти. В какой-то мере эта истина относится и к горю. Горе скорбящих схоже с умиранием; скорбящие люди как бы теряют какую-то частицу себя, что-то в них самих умирает. И умирающие, и скорбящие жаждут только одного: разделить с кем-нибудь свое горе и одиночество. Быть спутниками умирающих и скорбящих, быть рядом с ними, возможно без слов, но разделяя их боль и страдания, идти с ними по пути к смерти, пока это возможно, без рассуждений, бойких утверждений и пересудов – вот это и есть лучшее, что мы можем для них сделать. Нас, обыкновенных людей, таких как я и вы, просят сопровождать умирающим и скорбящим на их нелегком пути к смерти, в дороге, ведущей в неизвестное. Ни один путь не схож с другим.

Со временем мы узнаём и изучаем общие черты, но каждый раз, проделывая этот путь, мы сталкиваемся с чем-то новым, не похожим на прежнее. Будучи попутчиками, но при этом не подвергаясь физической или душевной боли умирающих и скорбящих, мы в состоянии лучше увидеть и оценить происходящее.

И здесь я хочу обратить ваше внимание на несколько знакомых черт, которые мы познали, проделывая этот путь.

«Будьте же на какое-то время моим попутчиком и разделите мой путь к смерти. В первую очередь, всегда помните, что моя смерть – это моя смерть, и я имею право поступать, как могу и своим шагом. Избавьте меня от посетителей, которые посещают меня лишь ради чувства долга. Такие посетители думают про себя: “Навещу-ка старину, пока тот дух не испустил”. Не приводите ко мне весело восклицающих: “Смотри-ка кто пришел!”, ожидая от меня безмерной благодарности такому посещению. Моему времени нет цены. Сон превратился в самого близкого и дорогого друга. Надеюсь, все мои друзья поймут и примут это. Пожалуйста, просто посидите со мной, пока я сплю. Будьте рядом, когда я проснусь, если возможно, но если это невозможно, оставьте записку, чтобы я знал, что вы были у меня. Когда я не сплю, не оставайтесь около меня очень долго. Короткие, но частые посещения всегда слаще.

Мне, наверно, будет страшно, и я, скорее всего, не спрошу: “Я умираю?” Не хочу, чтобы мои близкие люди мучились сомнениями о том, сказать ли мне, что я умираю. Откровенные разговоры о смерти среди близких помогают нам переносить горечь утраты. Если же делать вид, что ничего не происходит, это только усугубляет нашу скорбь. Иногда я буду притворяться, не судите меня строго – умираю-то я. Избавьте меня от врачей, которые, сидя у меня в ногах, вдруг заявят: “Хотите знать правду?”, и, конечно, я отвечу: “Да”. Таким образом, поделившись со

мною этой правдой, они сваливают всю ее тяжесть на мои уже без того ослабевшие плечи и уходят с легким сердцем, оставляя меня молча страдать бессонными ночами. Неужели нельзя было пройти через это вместе, постепенно, не спеша?!

Хочу быть окружен людьми, которые, когда я говорю о своей смерти, пожмут мне руку, обнимут меня и тихо заплачут. А не теми, которые будут болтать впустую или даже попытаются сменить тему разговора. Относитесь ко мне со всей серьезностью, мне не нужны избитых фраз и клише, не нужны добродушия, а если не найдете нужных слов, пусть вас это не огорчает, просто помолчите вместе со мной. Ведь безмолвная любовь и есть язык Господа Бога?! Не бойтесь слез. Иисус плакал. Если мне захочется поговорить о своих похоронах – не смущайтесь, а наоборот, проявите свою деловитость. Записывайте всё, о чем мы говорим, и таким образом дайте мне почувствовать, что всё будет в порядке.

Моя неугомонность и постоянные перепады настроения наверняка причиняют вам беспокойство и огорчения. Если сегодня я обсуждаю свою смерть, то завтра я вдруг заговорю о своем отпуске в солнечной Флориде и даже попрошу забронировать билет на самолет. Или вдруг начну наводить справки о покупке “роллс-ройса”. Относитесь снисходительно к моим прихотям и причудам. Не вздумайте напомнить мне о том, что я умираю. Не начинайте меня утешать. Мне нужна лишь ваша уравновешенность, ваше молчаливое самообладание именно тогда, когда меня мучают сомнения. И не вздумайте, ради бога, “вразумлять меня”. Не надейтесь, что я поддамся вашей излюбленной психологии или религиозным проповедям.

Постарайтесь избавить меня от боли и страданий. Окружите меня людьми, которые поймут и эффективно, но учтиво справятся с унижительными проявлениями смерти, при этом не обращаясь со мной как с младенцем в пеленках. Смерть смиряет. Все мое тщеславие, притворство отошли. Достоинство и независимость покинули меня. Я вдруг оказался в зависимости от всех и вся. Так окружите же меня добрыми людьми, которые увидят меня таким, какой я есть. Иногда я буду выглядеть ужасно, не разглядывайте меня, как нечто грустное или огорчительное. Не смотрите на меня сверху вниз, не стойте против меня, просто посидите рядом со мной. Разделите со мной мой путь к смерти. Постарайтесь не говорить шепотом над моей головой, как будто я какой-то неодушевленный предмет.

Беседуйте со мной, но не говорите обо мне в моем присутствии, а если вам надо говорить обо мне – отойдите подальше и там обсуждайте меня.

Иногда бывает невозможно устранить мою боль или же я отказываюсь принимать лекарства: от них у меня кружится голова и я чувствую себя одурманенным. Ухаживающие за мной люди начинают беспокоиться и не знают, как поступать. Если я сильно страдаю от боли, просто находитесь со мной. вспомните, как наши предки в отсутствие современных медикаментов страдали от боли, но близкие не покидали их, а наоборот, даже иногда чувствуя свое бессилие, оставались с ними и, как умели, брали на себя их боль. Оставайтесь со мной, если даже помочь не можете, мне нужно ваше присутствие. Я все еще “я”, и мне страшно. Мне нужно ваше спокойствие и уравновешенность, дабы почувствовать себя в безопасности и, несмотря ни на что, поверить, что всё есть и будет в порядке. Не надо мне доказывать этого словами. Вам не всегда будет понятно, почему ваше физическое прикосновение или просто улыбка даст мне это почувствовать. Сказано: “Будьте со мной с молитвой на устах”. Если хотите разделить свою веру со мной, помолитесь наедине перед тем, как прийти ко мне, ваша молитва поможет вам более чутко понять мои нужды. Будьте в мире со мной, не докучайте мне библейскими цитатами и религиозными догмами. Уместная же молитва, произнесенная в подходящий момент, поможет мне проложить путь к “звездам”.

Проявите заботу о моей семье: не хочу огорчать и утомлять их своим жалким существованием. Не хочу, чтобы они пожелали скорого наступления конца. Позднее они будут жалеть об этом.

Когда же я без сознания, не забывайте, что я наверняка все еще вас слышу, все еще чувствую прикосновение вашей руки, не уходите от меня, я еще не труп. Я все еще “я”, и мне очень одиноко.

А потом вдруг наступает конец, я отбрасываю тело, доселе известное под именем Петр. Все добрые люди, которые ухаживали за мной и с которыми я так подружился, внезапно исчезают, а вместо них степенные мужчины в черных костюмах и перчатках с почтением погребают останки умершего.

Близкие и родственники в замешательстве. Они, подобно зомби, двигаются сквозь кошмарный сон...

Разделяя путь умирающего, разделите путь и скорбящих по нему. Вы не покинули меня на моем пути к смерти, так не покидайте же моих близких, скажем, мою жену в ее первые, может быть, самые тяжелые дни скорби».

«Звонит телефон, этот докучливый аппарат, и металлический голос начинает высказывать сожаления по поводу кончины родного мне человека, просит обязательно сообщить, если нужна помощь.

Мне его помощь не нужна. Мне нужно, чтобы кто-нибудь меня обнял, поддержал, протянул руку. Даже письмо одушевленнее этого металлического голоса. До письма можно дотронуться, прочитать и сберечь. Всё, что хотите, но не этот бесплотный голос. А кто же все-таки звонил? Не могу вспомнить. Одиночество усиливается в затуманенной мысли голове. Поначалу много дел: надо зарегистрировать смерть. Кто-то тихим голосом объясняет, что обычно родственники делают это, может, я могу им подсказать, кто этим займется? И я слышу

свой собственный голос: “Я сделаю это, конечно же, я сделаю это!” Каким-то образом я добираюсь до стола служащего загса, он ко мне добр, что-то пишет медленно и безупречно, затем поднимает голову и говорит: “Назовите, пожалуйста, полное имя покойного”. Слово “покойный” не укладывается в моем сознании, и я не понимаю, о чем идет речь. Почему бы не сказать “мертвый человек”? Все это кажется странным.

Затем начинаются приготовления к похоронам. Сообщают близким и родственникам. А мне хочется поговорить с покойным, спросить у него, не нужно ли ему чего-нибудь. Я не могу его найти, он не сидит на своем стуле, его и в постели нет, но он где-то здесь, недалеко, его зубная щетка все еще на своем месте. Наступает день похорон; люди приходят и уходят, стараются помочь, успокоить. А я не успокаиваюсь. Мне плохо! Мне очень ПЛОХО! Мне одиноко, очень одиноко. Одиночество меня пугает. В душе я все рыдаю и рыдаю. Как поступить с его одеждой, с его очками, с его вещами? Кто-то скажет: раздайте это все, кто-то посоветует забросить все на чердак. Мне хочется бежать от одиночества, пустоты и боли. Может быть, на время переехать поближе к моим детям? Может быть, это поможет смириться с утратой? Может быть, я научусь жить с моей скорбью? Или просто бежать от нее, куда глаза глядят, хоть на край света; а когда бежать уже некуда, что тогда? Что делать? Покончить собой? Нет, у меня на это сил не хватит. А мне этого очень хочется. Слова: “если бы только” настойчиво преследуют меня; “если бы только я ему сказала”, “если бы только я повела его к врачу”. Знаю, что все это смешно, но если бы кто-то был рядом со мной, понимал и разделял мою неразделимую боль! Мне не нужны красноречивые ответы. Но мне нужна практическая помощь, набралось столько дел. Но, пожалуйста, не надо нарочитых сочувствий, это все так неестественно. И эти люди с делаными улыбками приходят и уходят. Они говорят “время лечит” и при этом пожимают мне руку. Хоть бы они произносили свои избитые фразы где-нибудь подальше. Что они знают об этой боли? Что они знают о беззвучном крике души? Что они знают о рыдании без слез? А она это понимает, милая старушка из соседнего двора. Она лучше всех их, она не знает, что сказать, но она не избегает меня, наоборот, она подходит ко мне, она много не говорит и смущенно смотрит на меня. Я вижу понимание и сочувствие в ее глазах, она всегда со мной, когда мне это нужно, она всегда разделяет мою боль и страдания, она не топчет грубо мою скорбь, она всегда все понимает. Друзья же мои, завидев меня, убегают в смущении и растерянности.

Несколько дней тому назад заходила ко мне медсестра. Было очень приятно. Она побыла с часок, а потом ушла. А что же делать с оставшимися двадцатью тремя часами? А что же делать со всей оставшейся неделей? Заходил пастор, и мы очень мило побеседовали, но все наши разговоры казались ничемными и пустыми. Вся жизнь кажется такой бессмысленной. Нет, Бога не существует. О, Боже мой, помоги мне... “Отец наш небесный...” Мне так одиноко. Хоть бы телефон зазвонил и кто-нибудь заговорил веселым голосом...

Проходит время, и мне становится легче; но вот какие-то незначительные, маленькие события выводят меня из терпения: случайно выпавшие старые письма или книжные закладки тотчас напоминают о действительности, и я начинаю беззвучно рыдать, страдая от душераздирающей боли.

Недавно я собралась с силами и вместе с моей приятельницей зашла в социальную службу узнать о моей пенсии. Сотрудница отнеслась к нам мило и учтиво. Все было в порядке до тех пор, пока она вдруг не начала вычеркивать его имя из журнала. Я начала рыдать: как она посмела, эта паршивая девчонка, одним движением руки вычеркнуть его имя?!

Наступает ночь, а ночь такая длинная, а постель такая пустая...»

Вот именно такую боль и душевное состояние нас просят разделить с умирающими и по ним скорбящими. Мы учимся и узнаём, как превратиться в неназойливые «губки», дабы впитать в себя всю боль и скорбь этих людей. Несмотря на все наши сомнения, разочарования и неуверенность, мы всё же каким-то образом вселяем спокойствие и уравновешенность. И в словах Джона Донна со страшной болью в душе мы познаём, что «смерть любого человека уменьшает меня». Но, несмотря на всю грусть и печаль, мы многому учимся и многое узнаём у умирающих и по ним скорбящим: мы узнаём чудодейственную силу сострадания и мужества, наша любовь к ним смиряет нас, мы узнаём, что смерть отнюдь не поражение или неудача, не наказание или ошибка в сотворении мира, а смерть – это безопасный шаг в нечто доселе для нас неведомое и непознанное. И как говорится в псалме: «Возьму ли крылья зари и переселюсь на край моря, и там рука Твоя поведет меня, и удержит меня десница Твоя».

9.3. Несколько слов митрополита Сурожского Антония для добровольцев и сотрудников Первого Московского хосписа³

Мне думается, что болезнь и страдание нам даются от Бога для того, чтобы мы могли освободиться от такой привязанности к жизни, которая нам не дает возможности глядеть в будущее с открытостью, с надеждой. Если бы все было совершенно, то у нас не хватило бы духа отойти от этого совершенства. Но ведь то совершенство, которое у нас есть на земле, так далеко от той полноты, которую мы можем получить в Боге!

³ Текст в редакции Е. Майданович с аудиозаписи, 8 июня 2000 года – <http://www.mitras.ru/ethic/ethic3.htm>.

И мне кажется, что людям, которые болеют долго, надо помочь в двух вещах. Во-первых, в том, о чем я только что сказал, – помочь осознать: меня Бог сейчас освобождает от плена, дает мне возможность не привязываться к жизни, которая так мучительна, болезненна, дает мне возможность глядеть в другую сторону – в сторону, где больше не будет ни боли, ни страдания, ни страха, где распахнется дверь и я окажусь перед лицом Самого Спасителя Христа, Который Сам через все это прошел. Ведь Христос Своей доброй волей вошел в жизнь, где царствуют смерть, страдание и потеря Бога, и путем нашей смерти, как бы взяв на Себя всю нашу человеческую природу и смертность, вернулся в область Божественной вечности. Это единственный путь, который нас высвобождает от всего того, что нас делает пленниками.

А второе (и это, мне кажется, очень важно): когда мы тяжело боеем или идем к смерти, окружающие о нас заботятся, и часто болеющий человек болеет душой о том, что стал обузой для других. Вот в этом болеющего надо разубедить. Он не стал обузой. Он дал каким-то людям счастье возможностью проявить свою любовь, свою человечность, быть им спутником через счастье, последний период жизни – в вечность. Болящих надо убедить, что пока они были здоровы, крепки, они заботились о других, помогали им, не обязательно в болезни, теперь они могут от этих людей получить ту любовь, которую сами посеяли в их душах, дать возможность показать свою любовь и свою благодарность. Когда мы отказываемся во время болезни от помощи других, мы их лишаем величайшего счастья – нас долюбить до конца. Это не обязательно наши родные; это всякий человек, который отзывается на нас.

Я думаю, что если тот, кто заботится об умирающем, мог бы воспринимать происходящее с ним, просто сидеть рядом с ним и не вносить ничего самому, а только быть самому прозрачным, безмолвным, как можно более глубоким, то, вероятно, он увидел бы, как этот человек сначала слеп к вечности, как бы закрыт от вечности своей плотью, своей телесностью, своей человечностью. Постепенно все это делается более прозрачно, и умирающий начинает видеть другой мир. Сначала, думаю, темный мир, а затем вдруг свет вечности. Я это однажды пережил: меня просили сидеть с одной старушкой, пока она умирает. Было так явственно, что сначала она отчалила от временной, телесной, общественной жизни (она очень была погружена в земную жизнь; ей было 98 лет, и она из глубин своей постели занималась своими коммерческими предприятиями). А потом постепенно это отошло, и вдруг она увидела темный мир, бесовский мир... И в этот мир вошел свет Божий – и весь этот бесовский мир разлетелся, и она вошла в вечность. Я этого не могу забыть; я тогда был молод, был студентом медицинского факультета первого или второго курса, и это у меня осталось.

Поэтому те молодые люди, которые ухаживают за больными, кроме того, что они дают больному возможность с благодарностью и открытостью принимать любовь, которая им дается – это очень важно, – могут с ними сидеть в тот момент, когда больной уже не может никаким образом им сказать о том, что он сейчас видит или чувствует, но знать, что сейчас совершается переход, и быть с ним все это время, время перехода.

9.4. Есть ли смысл в болезнях?

Интервью с Фредерикой де Грааф, психологом, волонтером Первого Московского хосписа

Каждому, на кого обрушилась тяжелая, а порой неизлечимая болезнь, это событие кажется чем-то несправедливым и недобрим. Является ли на самом деле болезнь безусловным злом, или в ней есть какой-то смысл?

Мне кажется, такие пациенты в какой-то степени правы, потому что, если смотреть на жизнь, смерти и болезни не должно было бы быть. Но они есть. Когда произошло грехопадение, это было отпадение человека от общения с Богом. С этого момента болезнь и смерть вошли в жизнь человека. Человек отвернулся от Бога и теперь старается пойти своим путем, обойтись без Бога в своей жизни. И с тех пор смерть — есть факт жизни. Но нам не надо забывать, что смерть ждет каждого из нас, каждый человек знает точно, что он рано или поздно умрет, как говорит Владыка Антоний Сурожский: «Это наша общая болезнь». Но православная церковь верит, что это не конец, мы перейдем в вечность. Это не смерть, это рождение в вечности. Итак, подготовка к смерти – это на самом деле подготовка к Жизни. Хотя болезнь трагична, но считать ее злом было бы неправильно. Зачастую она является следствием нашей разлуки с Богом, внутренней разлуки с собой и разлуки с окружающими людьми. Обычно мы слишком поверхностно живем. Наша жизнь, особенно жизнь в крупных городах, такая суетливая, почти всегда занята чем-то второстепенным. Мы не даем себе время, чтобы остановиться, задуматься, побыть наедине с собой и быть с Богом.

Болезнь можно рассматривать как дар Божий, данный нам для того, чтобы вернуться к общению с Богом и к своей глубине со своим настоящим «я». Когда человек серьезно заболевает, многое в его жизни уходит на второй план, происходит переоценка ценностей – больные часто сами об этом говорят. Человек выключается из работы и социума, но именно эта новая обстановка может позволить ему, если хватает мужества, углубиться внутрь и, возможно, впервые найти тишину в себе, быть самим собой и встретиться с Богом.

Болезнь – это не несправедливость, это не кара от Бога. Святые отцы говорят, что в жизни человека действуют три воли: воля Божия, воля человека и воля лукавого. И очень много в жизни человека зависит от него самого. Часто больной говорит: «Как же это так? Я всегда был здоровым и вдруг заболел? Ну почему, я же был хорошим человеком!»

Мне кажется, за этими словами стоит: «Бог наказывает меня, а я ни в чем не виноват». Что меня всегда поражает, это то, что человек мало, очень мало обращается к Богу, но стоит ему заболеть, как Бог сразу виновен в этом.

В случае болезни часто можно наблюдать, что тело человека просто не выдержало его образа жизни. Например, человек очень много ест сладкого и заболевает диабетом. Это не кара Бога, это наше сластолюбие, и тело его просто не выдержало. То же самое можно сказать про стрессы. Человек, конечно, не виноват, что в жизни много стрессов, это факт жизни. Но как он относится к этому – зависит уже от него самого. Когда человек все время принимает все стрессы близко к себе, «впускает их в себя», в молчании, без молитвы, совсем не расслабляется, не находит способов облегчить то, что происходит с ним, тело в какой-то момент говорит: «Хватит, пожалей меня, не могу больше!» – и заболевает. И это не кара Божия, а просто закон природы. В этом состоит наша ответственность перед своим телом, ответственность за то, как мы живем и обращаемся с ним.

Конечно, для меня есть случаи, когда, например, болеют дети или очень тяжело страдают раковые больные, тогда из души вырывается вопль: «Господи, как же Ты допускаешь все это?» Но часто на этот вопрос нет прямого ответа. Владыка Антоний Сурожский сам до конца жизни задавался этим вопросом и нашел для себя как-то ответ, ссылаясь на Откровение Иоанна Богослова: «В конце времен мученики будут стоять перед Богом и говорить: «Господи, Ты был прав во всем». Наверное, единственное, что можно в этом случае сделать, – сказать человеку: «Я сам не знаю, почему ты болеешь или болеет твой близкий, но я верю, что в этом есть какой-то глубокий смысл». И что важнее – научиться пребывать с человеком и молча разделить его горе.

Если найден смысл в страдании, тогда можно намного легче все, что связано с ним, терпеть. Мне вспоминается больной Петр, он был еще молодым, немногим более 40 лет, много месяцев он находился у нас в хосписе. У него была опухоль позвоночника, и он совсем не мог ходить. Однажды он мне объявил: «Фредерика, я хочу покончить с собой». Я ему ответила: «Но, Петр, это тебе не поможет» — и, не стараясь переубедить его, тихо ушла. Через день он мне сказал: «Фредерика, я уже не хочу покончить с собой». Я спросила: «А что случилось?» И он мне объяснил (он не был особо верующим человеком): «Бог мне показал, что у меня есть задача, что я должен быть проводником для моей жены, когда она, в свою очередь, будет переходить к Богу». Замечательно, что эта задача дала ему мужество все спокойно перетерпеть и умереть своей смертью.

Для человека крайне важно понять, что в болезни кроется какой-то смысл и его задача – найти этот смысл. Иначе человек впадает в состояние депрессии и становится жертвой судьбы. И поэтому, когда мы встречаемся с больными или когда сами болеем, важно найти смысл болезни, но каждый должен пройти этот путь сам. Мы не имеем права сказать другому: «Смысл твоей болезни вот такой». Это просто невыносимо и очень, мне кажется, дерзновенно.

Как себя вести, как настраиваться, чтобы переносить болезнь без отчаяния?

Отчаяние, гнев – это часто неприятие факта болезни. Это крик души, который выражает боль: «Я хочу жить, я не готов умереть!» Например, у нас лежали молодые люди с опухолью позвоночника, у них отнимались ноги, и, естественно, единственное, о чем они могли думать, – о том, чтобы вновь ходить. То есть они хотели только одного – вернуться к прошлому, к своей привычной жизни, тем самым отказываясь жить в настоящем, принять свой диагноз и чему-то научиться от своей болезни.

При серьезной болезни почти всегда присутствуют гнев и отчаяние. Эти чувства – неизбежны, это один из этапов осмысления болезни, когда человек осознает, что вернуться к прошлому не дано. Это нормальная, здоровая реакция, и надо помогать человеку выражать свои эмоции. Я бы даже сказала, стоит помочь человеку их выплеснуть.

Каковы бы ни были эмоции, все их надо мужественно пережить, встретить их лицом к лицу, потому что «сбросить» с себя можно только то, что мы знаем по опыту и пережили до конца. И не надо ободрять человека, когда он находится в горе, – он имеет на это право. Если его чувства подавлены, тогда, естественно, его физическое, душевное и духовное состояние только ухудшается. В таких случаях, бывает, никакими средствами не получается снять физическую боль у человека.

Как молиться, когда тяжело?

Когда человек страдает, ему тяжело и телесно, и душевно, и духовно. Часто человеку бывает страшно, не хватает веры и может возникнуть протест. Я думаю, что первое, что нужно, – это быть честным, то есть правдивым перед собой и перед Богом. Не надо бояться показать Богу все, всего себя, особенно свои отрицательные, темные эмоции. Например, человек может сказать даже так: «Я Тебя ненавижу, я ненавижу, что болею, но помоги мне найти мир!» Некоторые благочестиво говорят: «Ну да будет воля Твоя». Но не стоит ли за этим поверхностное, то есть ложное, смирение, словно покров, за которым человек прячется: лишь бы не смотреть на то, что происходит на самом деле в глубине души. Я считаю, что надо дать возможность переживать горе во всех своих аспектах: гневаться, бунтовать и отчаиваться – только таким образом больной может найти в себе мир, отпустить всю борьбу. И я уверена, что Бог с радостью принимает такую честность по отношению к Нему, потому что, как говорил Владыка Антоний Сурожский, Господь может работать только с настоящим человеком, таким, каков он есть на самом деле, – плохим или хорошим, но без маски, без всякой фальши.

Правдивость – это первое. Суть молитвы – это открытость Богу для того, чтобы была возможность встречи с Ним. Когда больным тяжело, душевно и телесно, можно лежать не говоря ничего, просто стоять или сидеть перед лицом

Христа и раскрыть Ему свою душу, свое сердце. И сказать Ему все, что происходит, и постепенно сбросить с Его помощью обиду, гнев, чтобы освободить место для встречи с Ним. Потому что, когда мы находимся в ненависти, в злобе, встреча не может произойти. Это так явно, когда смотришь со стороны. Я недавно наблюдала, когда ехала в трамвае, как два человека ссорятся, обличают друг друга. И так стало видно, что настоящая встреча вовсе не состоялась, и я подумала: «Как жаль!» Ведь земная жизнь такая короткая! Явно, когда человек в аффекте, например в гневе, тогда он ничего не видит и места в его душе нет ни для кого, и ни для Бога. А если это происходит, стоит возопить к Богу: «Помоги мне это сбросить!» Ведь избавиться от своих отрицательных, часто сильных эмоций без Его помощи очень трудно. Но не просто бороться с целью избавиться от них, а делать это ради встречи с Богом, чтобы Он был внутри. В этом для меня цель молитвы.

Владыка Антоний Сурожский советует, когда нет сил, когда тяжело и пусто на душе и тело тяжелеет, тогда можно обратиться к Богу, как ребенок обращается к матери:

«Обнимаю меня, будь со мной!» И в этом вся его молитва. Или можно сказать: «Господи, помилуй! Прости и помилуй, будь со мной!» Это каждый может сказать, даже если нет сил. Или «Богородице, Дево, радуйся», особенно когда ночью не спится. Бывает, что я об этом говорю больным. Или просто так: «Господи, помилуй». Если человек знает «Отче наш», можно так молиться, если хватает сил.

Важно, чтобы человек не просто бормотал молитву, «молитвословил», но чтобы он действительно стоял перед лицом Божиим, перед лицом Божией Матери и, даже не видя их, верил, что они, невидимые, стоят здесь, и слушают, и принимают. Это крайне важно. Повторять молитвы как попугай – это ничего не даст ему, и это не доходит ни до его собственного сердца, ни до Бога, это лишь глубокая небрежность по отношению к Богу.

Можно от всей души воскликнуть: «Господи, помилуй!» — и молчать. Например, десять минут молчать перед Его лицом и еще раз сказать: «Господи, помилуй!», но от всей души, от всего сердца. Есть такой пример, который приводил Владыка Антоний Сурожский. На юге Франции был священник, который часто ходил в свой храм и все время видел одного старика, сидящего в храме. Старик сидел так каждый день, и не шевелил губами, не читал молитв, и четок не было у него в руках. Священник спросил его: «Почему ты здесь сидишь так каждый день?» И этот старик взглянул на него сияющими глазами и ответил: «О, я смотрю на Него, и Он на меня, и нам так хорошо!» Я думаю, что вот это – суть молитвы. Когда, например, человек не в силах читать утренние и вечерние молитвы (мало кто их знает, и, когда человек болеет, вряд ли он будет исполнять эти правила), суть молитвы в том, чтобы человек опытом узнал, что Господь есть, узнал это своим сердцем. Этот опыт и осознание того, что Вечность реальна (другими словами, что Христос жив), могут снять страх смерти, и человек будет в состоянии смотреть на то, что происходит с ним, в свете Вечной жизни.

Можете привести примеры людей, которых болезнь сделала лучше?

Наблюдая за пациентами нашего хосписа, я могу сказать, что часто они меняются, меняются, но не всегда это ярко выражено. Я удивляюсь иногда величию духа людей, которые стоят перед лицом смерти. Они дают мне понять что смерть – это таинство. Помню, подросток 16 лет, Иван, с раком крови. Два раза он лежал у нас, в первый раз я к нему заходила и спросила: «Ваня, а как ты смотришь на свою болезнь?» И он говорит: «Очень просто, я скоро умру». Я говорю: «Ты не боишься?» – «Нет, не боюсь». — «А почему ты не боишься? Как ты относишься к болезни?» — «Ну, это дает мне возможность жить глубже, потому что мало времени». Это обычный подросток 16 лет!.. А через минуту он говорит: «Но я не умру». – «Почему ты не умрешь?» – «Я же не могу оставить свою маму». И это было так удивительно, что он полностью принимал то, что происходило, он видел, что болезнь давала ему глубину жизни, мужественно принимал все, как есть, а вместе с этим, как у многих подростков, на первом месте у него присутствовала забота о своей маме. И когда он второй раз поступил в хоспис, он умирал спокойно, потому что сумел принять реальность, какова она была. И в этом, мне кажется, заключалось величие его духа...

Была женщина, Анна, которая умирала дома, недалеко от хосписа, и родственники попросили меня приехать, чтобы посмотреть ее. Она сама была врачом. Она с трудом глотала. Я приезжаю, мне открывают дверь, и я вижу, что вся семья ходит на цыпочках, включая большую собаку, которая встретила меня. В кровати лежала очень красивая женщина лет 50, которая говорила только шепотом. Я спросила ее: «Почему вы говорите шепотом?» Она ответила: «Я хочу умереть».

Так как у меня есть способ ставить диагноз по пульсу, я ее посмотрела и поняла, что у нее впереди еще достаточно времени, чтобы жить. Я сказала ей: «Анна, вы пока не умрете». Она не очень радостно приняла это, но мы тем не менее очень душевно поговорили. Я пришла к ней во второй раз, и снова мы говорили о том, что пока не время ей умирать, а наоборот – жить. И я сказала родственникам, что не надо ходить на цыпочках, надо относиться к ней как к живому человеку, какой она была до болезни. Я не знаю, получилось ли это или нет, но месяца через два эта же Анна поступила к нам в хоспис на три недели, чтобы дать родственникам отдых от ухода за тяжелобольной.

Итак, мы снова встретились. В целом с ней было нелегко: она манипулировала всеми. Она продолжала говорить шепотом, привлекая этим к себе жалость и внимание. Ей было трудно угодить: все ей было не так, что бы ей ни приносили и что бы для нее ни сделали. Родственники приходили в отчаяние, потому что ничего из того, что они делали, не могло ее обрадовать. Встреча для них с ней не состоялась.

В один день я пришла к ней и, так как у нас уже сложились доверительные отношения, стала говорить довольно открыто. Я сказала: «Знаете, Анна, вы очень красивая, вы как белая лебедь. Но у лебедя есть выбор: можно лететь или можно сложить крылья и ничего не делать». Она смотрела на меня и поняла, о чем идет речь. И почти незаметно она начала работать над собой. Ее выписали домой, а через некоторое время она снова поступила к нам. Я посмотрела на нее и увидела, что она явно стоит близко к смерти.

«Помните, о чем мы говорили при первой встрече?» — задала я ей вопрос. Она ответила: «Да». «Вы знаете, то, к чему вы так стремились при первой встрече, то есть ваше желание умереть, скоро исполнится?» В ответ она тонко улыбнулась, закрыла глаза и через два часа умерла. Она умирала очень достойно, на высоте. Она вышла из состояния жертвы, она приняла состояние ответственности за свою жизнь и внутренне выросла до такой степени, что ее отношения с родственниками изменились. (Она начала улыбаться, голос стал более звонким, и появилась какая-то благодарность по отношению к родным.) Даже наши медсестры, которые были не в курсе происходящего, говорили: «Такого мы еще не видели, как она умирала». Это было очень достойно и очень красиво.

А есть другой пример. Тоже врач, педиатр. Она лежала у нас месяца два, и плакала о том, что заболела. Мы все старались вывести ее из этого состояния, как умели, — и психологи, и врачи, и медсестры, но она ничего не принимала. Это было ее решение, это была позиция жертвы. Она плакала до самого конца. И это было так трагично, но осуждать нельзя, это был ее выбор. Но с этим «примером», к сожалению, должна была жить ее сестра до конца своей жизни. И вполне возможно, что от такого поведения у самой сестры только увеличивался страх умирания.

У человека есть свобода выбора, как болеть и даже как умереть. Мы ответственны за отношение к своей болезни, к своим родственникам, за тот пример, который мы показываем им. И надо помнить, что родственники остаются с этим примером на всю жизнь. Если есть благородство, то есть благодарность за то, что родственники делают для пациента, ухаживают за ним, пациент может дать им понять, как их любовь важна для него. Ведь часто больные чувствуют себя обузой, но у них есть, по словам Владыки Антония Сурожского, божественный дар: они могут своей болезнью дать родственникам возможность научиться жертвенной любви. А со стороны пациента важно научиться именно с благодарностью принимать эту любовь, отбросив всякие мысли о том, что он им в тягость.

Есть еще пример. У нас недавно лежала молодая женщина, Ирина, ей было 30 с лишним лет, у нее осталось двое детей. Она мне сказала: «Я ничего из себя не представляю, я ноль». Я спросила ее: «А почему?» — «Потому что я уже не могу помочь своим детям, кроме того, очень много денег уходит на мое лечение, я уже не мама, мои функции выполняет няня». И мы говорили с ней о том, что она не ноль, что в ней образ Божий, что нельзя так говорить, что на самом деле у нее есть задача. Это крайне важно — осмыслить, что есть задача, даже когда человек прикован к постели, и он не может делать, а может быть. И каким он будет, тяжелым или благодарным, радостным, — это его выбор.

Часто тяжелобольной чувствует себя обузой, особенно переживают это мужчины. Они чувствуют себя обузой, потому что не умеют оставаться бездеятельными: не могут обеспечивать семью, строить дачу и так далее. Но стоит говорить с ними о том, что выход есть. Кроме благодарности и выражения радости за их любовь, они могут молиться за всех. Ведь мало кто молится за своих близких, потому что на это обычно нет ни времени, ни привычки. Но когда человек болеет, он может впустить своих близких в свое сердце и говорить: «Господи, смотри на них, смотри на детей, смотри на жену, смотри на всех моих друзей и на души всех моих усопших родных». Можно научиться молиться, глубоко молиться, пока есть силы. Владыка Антоний Сурожский говорил, что человек не должен считать себя обузой, потому что то, чего не хватает нашему обществу, — это жертвенная любовь, чему родственники могут научиться благодаря больному. И молитва — это один из способов, в которых она может проявляться. Со стороны больного сама болезнь дает пациенту возможность научиться такой любви, что в этот период жизни несравнимо важнее всякой деятельности в его прежней жизни. В итоге больной от этого становится сам богаче душой. Ведь любовь, и тем более жертвенная любовь, — это единственное, что имеет ценность в вечности.

Это книги, прочтение которых может поддержать вас и помочь вам в общении с тяжело больным близким человеком:

«Жизнь. Болезнь. Смерть». Митрополит Антоний Сурожский

«Научитесь быть. Духовные вопросы пожилого возраста». Митрополит Антоний Сурожский

«О смерти и умирании». Элизабет Кюблер-Росс

«Путь к смерти. Жить до конца». Виктор и Розмари Зорза

«Последняя лекция». Рэнди Пауш

«Оскар и Розовая Дама». Э.-Э.Шмитт

ЧАСТЬ 10

ОТВЕТЫ НА ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ ВОПРОСЫ

1. Нашему родственнику срочно нужна госпитализация в хоспис. Мы звоним в хоспис, а нам говорят: «Госпитализировать не можем, нет мест». Как же так?

Когда пациенту необходима госпитализация в стационар (такое решение принимают совместно родственники пациента, сам пациент, если может, и врач хосписа или в случае отсутствия при хосписе выездной службы – специальная комиссия по госпитализации), фамилию пациента вносят в план госпитализации, где действуют следующие принципы.

Как только в стационаре хосписа появляется место, врачи стационара и выездной службы (отборочная комиссия) решают, кого в первую очередь госпитализировать. Мы стараемся учитывать, почему нужна госпитализация: кого-то мучают сильнейшие боли, с которыми дома справиться невозможно, а у кого-то сложная семейная ситуация, некому ухаживать.

Врачи оценивают ситуацию со всех сторон, и как только освобождается место, стараются первым положить того пациента, который из списка на госпитализацию в данный момент объективно больше всего в ней нуждается. Скорее всего, за услышанным «нет мест» стоит «прямо сейчас мест нет, но как только появится подходящее для вашего близкого место, мы с вами свяжемся – и постараемся сделать все от нас зависящее, чтобы госпитализировать вашего родственника в ближайшие из возможных сроки».

Благодарим вас за понимание.

2. Если нет мест, можно ли госпитализировать нашего родственника платно? За срочность мы готовы заплатить.

Помощь хосписов абсолютно бесплатна на всех этапах – идет ли речь о визитах на дому или о госпитализации в стационар. Для нас бесплатность – это гарантия того, что паллиативная помощь будет одинаково доступна для всех, кому она требуется, вне зависимости от уровня дохода. Поэтому, если нужна госпитализация, а прямо сейчас в стационаре мест нет, алгоритм для всех один: фамилию пациента вносят в план госпитализации и при первой возможности кладут в стационар. Никаких отдельных платных мест или платы за срочность нет.

Мы просим вас не ставить сотрудников в неудобное положение и не предлагать деньги за их помощь или за ускоренный доступ к услугам хосписа. Хоспис работает бесплатно.

3. Мы бы хотели, чтобы наш родственник лежал в хосписе в одноместной палате. Что для этого нужно сделать? Может, нужна дополнительная плата?

В некоторых хосписах есть одноместные палаты, но размещение в них мы не рассматриваем как привилегию, и тем более мы не рассматриваем их как особые условия за отдельную плату. Часто в одноместной палате лежат пациенты, которые не могут находиться в общей палате в силу разных причин: сильный неприятный запах (при распаде опухоли), состояние психоза, при большой травматичной перевязке и т.п.

4. У нашего близкого нет городской прописки, только временная регистрация. Можно ли поставить его на учет в хоспис?

Если у вашего родственника нет прописки в городе, где он сейчас проживает и нуждается в помощи хосписа, первое, что необходимо сделать, – оформить ему временную регистрацию. С этой регистрацией больному нужно встать на учет в поликлинике по месту регистрации, встать на учет к районному онкологу и получить у него справку для хосписа. Со справкой от районного онколога, выпиской из истории болезни, паспортом, медицинским страховым полисом и временной регистрацией вы можете обратиться в хоспис и поставить вашего близкого на учет.

5. Почему в хосписе не проводят для пациентов инвазивные процедуры – не ставят внутривенно поддерживающие или питательные капельницы?

Одна из заповедей хосписа гласит: «Нельзя торопить смерть, но и нельзя искусственно продлевать жизнь». В хосписе мы стараемся сократить до минимума любые вмешательства в организм, будь то диагностические процедуры или внутривенные инъекции. Большую часть медикаментов мы стараемся давать в виде таблеток и капель. Мы не хотим доставлять пациенту лишнего дискомфорта, изматывать его инфузиями и капельницами, которые точно увеличат нагрузку на организм и сердечно-сосудистую систему, но едва ли значительно улучшат его состояние.

Изнуренные болезнью, наши пациенты крайне редко страдают от голода или жажды, чаще ощущают искаженный вкус. Скорее всего, стремление подкормить – это ваше желание. Находясь в тяжелом состоянии, сам пациент не тратит много сил и энергии, проводит большую часть времени лежа, в полудреме, его обмен веществ снижен. Забота о пациенте не всегда должна выражаться в еде.

А если вам неспокойно и вы испытываете желание «что-то делать, чтобы быть полезным», то лучше проведите побольше времени рядом с близким вам человеком, сейчас это самое важное ваше действие.

6. Наш родственник, пациент хосписа, совсем ослаб и вот уже несколько дней как отказывается от пищи и ничего не ест. Почему сотрудники хосписа не поставят ему зонд, чтобы кормить через него? Я боюсь, что он может умереть от голода...

Как бы ни было трудно это осознать и принять, сокращение потребности в пище может быть одним из признаков ухудшения состояния и приближающейся смерти. Это происходит естественным образом – все обменные процессы в организме замедляются и постепенно угасают, поэтому и той энергии, что нужна была раньше, уже не требуется. Что касается постановки зонда, мы считаем, что в этом случае от насильственного кормления больше вреда, чем пользы. Если пациент отказывается и от питья (или не может глотать/пить самостоятельно), чтобы не допустить обезвоживания, персонал хосписа регулярно смачивает рот пациента водой, обрабатывает полость рта специальными средствами от сухости или от стоматита. Мы привыкли к тому, что еда – это питание и для души, и для тела, это язык любви и заботы. Когда ваш любимый человек перестает есть и пить, вы чувствуете себя беспомощным – и это нормально, потому что вы всегда думали о еде и воде как о необходимых составляющих хорошего ухода. Но помните, что ваша забота может выражаться иначе. Попытки накормить через силу, как правило, только увеличивают дискомфорт, стресс и страдания, приводя к отекам, вздутию живота, удушью, кашлю, тошноте и затруднению дыхания. Разрешите себе принять выбор вашего близкого в отказе от пищи и воды. Всегда помните, что вы можете позволить любимому человеку быть вашим проводником и говорить о своих желаниях и о том, в чем он на самом деле нуждается.

7. Я слышал, что, когда пациент поступает в хоспис, его «загружают» сильнодействующими седативными и обезболивающими препаратами и от этого он быстрее умирает.

Почему пациент поступает в хоспис? Чаще всего потому, что его состояние ухудшается, усиливаются боли, с которыми дома справиться трудно или невозможно, нарастает слабость, иногда появляются признаки неадекватного поведения. В условиях стационара врачи подбирают дозировку и сочетание различных, в том числе успокоительных, препаратов, чтобы уменьшить беспокойство и боль или свести их на нет. Если боли интенсивные – возможно, потребуется назначение сильнодействующих или наркотических препаратов, дозировка которых зависит от выраженности боли. Эти лекарства могут вызвать побочные эффекты в виде замутнения сознания и сонливости, которые обычно проходят через 2-3 дня. За это время измотанный болезнью пациент может поспать и отдохнуть. Перед доктором стоит непростая задача: надо суметь обезболить пациента и сохранить для него возможность общения с близкими. Бывает, что боль настолько выражена, что в сочетании с обезболивающими приходится давать успокаивающие препараты. Это сложный выбор, который всегда обсуждается с пациентом и его родственниками.

Бывает, что госпитализация в хоспис совпадает с резким и заметным ухудшением в состоянии пациента – он «уходит в себя» и через какое-то непродолжительное время умирает. Однако это никоим образом не означает, что «загруженность» и скоротечность ухода – результаты применения сильнодействующих или наркотических препаратов. Нет никаких научно обоснованных объективных данных о том, что применение сильнодействующих или наркотических обезболивающих ускоряет смерть. Наоборот, когда уходит боль, повышается качество жизни, пациенты живут дольше, ведь измученному болезнью организму больше не приходится тратить силы на борьбу с болью.

Хоспис не приближает смерть. Хоспис делает все возможное для того, чтобы человек достойно прожил до конца – без боли, грязи и унижения, сколько бы времени ни осталось.

8. Мой близкий – пациент хосписа. У него сильные боли, доктор назначает трамал/морфин/фентанил/MST. Можно ли этого избежать – не хочу, чтобы мой близкий стал наркоманом.

Если этими препаратами лечат боль, наркотическая зависимость не развивается. Боль может быть настолько сильной, что дозу морфина придется увеличивать или же сочетать морфин с другими сильнодействующими препаратами. Постарайтесь посмотреть на эту ситуацию под другим углом: ваш близкий страдает, но есть средство, которое может уменьшить страдания.

Сильнодействующие и наркотические препараты действуют так же, как и любые другие. Они незаменимы при лечении хронической боли и не вызывают наркозависимости у пациентов при правильно подобранной дозе.

9. Что я могу сделать? Нужны ли мои посещения? А если он постоянно спит?

Ваш близкий слабеет. И самое важное, что вы сейчас можете сделать для него, – это быть рядом. Вы можете помогать медсестрам в уходе, вывозить его из палаты в холл и в сад, вместе с ним пить чай, спрашивать о его желаниях, принести что-то из дома – например, вещи и фотографии.

Но если это время есть, если близкий уходит не внезапно, а в результате болезни, использовать время нужно правильно. Если ваш близкий сам инициирует разговоры о смерти, наберитесь мужества, не прерывайте его и не пытайтесь сменить тему отговорками вроде «всё будет хорошо», «гони эти мысли, мы еще повоюем» и т.д. Вместе вспоминайте светлые моменты; если что-то тяготит и камнем лежит на душе – поговорите об этом, это может быть нужным и для вас, и для него.

И даже если ваш близкий спит или находится без сознания, не забывайте о том, как важен телесный контакт: держите его за руку, гладьте, обнимайте, аккуратно расчесывайте волосы – любое прикосновение может стать для вашего близкого знаком присутствия и любви.

10. Что может и не может хоспис

Хоспис может:

1. Контролировать и уменьшать симптомы болезни: слабость, тошноту, рвоту, нарушения аппетита и сна, проблемы с кишечником, одышку.
2. Проводить профилактику и лечение пролежней.
3. Подобрать схему обезболивания, в том числе и сильнодействующими и наркотическими обезболивающими лекарственными средствами.
4. Обучить основам ухода близких пациента.
5. Консультировать родственников пациента по вопросам ухода и госпитализации.
6. Организовать помощь на дому; частота визитов врача, медсестер, соцработников и волонтеров оговаривается в зависимости от каждой конкретной ситуации.
7. Предоставить социальную помощь: в оформлении инвалидности, получении лекарств и т.д.
8. Оказать семье пациента психологическую и духовную поддержку.
9. Обеспечить качественный профессиональный уход за пациентом в стационаре.
10. Пригласить кормящего хоспис священника для больного, который проходит лечение в стационаре и на дому.
11. Оказать поддержку родственникам в первые дни утраты.

Хоспис НЕ может:

1. В хосписе не лечат онкологические заболевания:
 - не проводят химио- или лучевую терапию;
 - не осуществляют хирургических вмешательств.
2. В хосписе не применяют средства и методы нетрадиционной медицины; не консультируют о возможностях лечения за границей.
3. В хосписе не проводят реанимационных мероприятий.
4. В хосписе не проводят диагностические исследования (рентгенография, КТ, МРТ). Вопрос о необходимости дополнительных анализов и исследований решается в каждом конкретном случае лечащим врачом.
5. В хосписе не делают переливания крови и ее компонентов.
6. Хоспис не госпитализирует за деньги и не предоставляет одноместных палат за отдельную плату.
7. Хоспис не обеспечивает сиделками на дому.
8. Хоспис не оказывает скорую медицинскую помощь (выездные бригады патронажной службы работают в будние дни).
9. Хоспис не обеспечивает пациентов на дому наркотическими, сильнодействующими и другими лекарственными препаратами.

ЧАСТЬ 11

ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ УМЕР БЛИЗКИЙ ЧЕЛОВЕК

11.1. Что делать, если близкий умер в стационаре хосписа

11.1.1. Прощание в хосписе

Покойный перевозится из стационара хосписа (отделения паллиативной медицинской помощи) в морг. Вам необходимо будет подписать заявление о вскрытии или нескрытии тела. Это можно сделать либо в хосписе, сразу после смерти больного, либо в морге. Адрес и телефон справочной морга вам дадут сотрудники хосписа.

Как правило, нахождение в морге тела умершего сроком до 14 суток, обмывание и одевание тела, предоставление зала на 30 минут для прощания бесплатны. Услуги сверх данного перечня (косметические процедуры, транспортировка) всегда оказываются на платной основе.

Для участников и инвалидов войн государство гарантирует скидки, поэтому обязательно возьмите с собой документы, подтверждающие статус, который имел умерший.

11.1.2. Выбор похоронного агента

Определите степень самостоятельного участия в организации похорон.

Порядок оформления документов и все необходимые действия, связанные с похоронами, сложны. Возможно, оптимальным решением для вас будет обратиться за помощью к агенту.

11.1.3. Регистрация смерти

Прежде всего вам необходимо зарегистрировать факт смерти. Для этого необходимо оформить следующие документы:

- Медицинское свидетельство о смерти;
- Гербовое свидетельство о смерти;
- справка о смерти (форма 33).

11.1.4. Получение Медицинского свидетельства о смерти

Медицинское свидетельство о смерти необходимо получить либо у лечащего врача, либо в регистратуре морга, куда покойный поступил из стационара хосписа. Адрес и телефон справочной морга вам дадут сотрудники хосписа.

С собой нужно иметь:

- паспорт умершего;
- паспорт получающего.

При получении Медицинского свидетельства о смерти следует проверить:

- правильность написания даты выдачи документа и даты смерти;
- соответствие паспортным данным записей, внесенных в Медицинское свидетельство о смерти;
- наличие записи о месте смерти;
- наличие круглой печати лечебного учреждения, подписи, фамилии и должности врача, выдавшего документ, и указание диагноза.

Исправления в Медицинском свидетельстве о смерти не допускаются, поэтому, пожалуйста, проверяйте на месте правильность указанных данных.

Медицинское свидетельство о смерти необходимо для получения основного документа – Гербового свидетельства о смерти.

11.1.5. Получение Гербового свидетельства о смерти и справки по форме 33

Государственное (Гербовое) свидетельство выдается в ЗАГСе при предъявлении заявителем своего паспорта, паспорта усопшего и Медицинского свидетельства о смерти. В некоторых регионах выдача Гербового свидетельства о смерти возложена на МФЦ.

Обращаем ваше внимание на то, что Гербовое свидетельство о смерти – важный документ, необходимый для любых последующих действий с документами (оформление наследства, урегулирование жилищных вопросов и т.п.). **Поэтому, пожалуйста, не теряйте его и сделайте копию. Подлинник не сгибайте и не ламинируйте.**

Справка о смерти (форма 33) выдается бесплатно вместе с Гербовым свидетельством о смерти и необходима для получения социального пособия на погребение.

Социальное пособие на погребение прописанных в городе безработных и неработающих пенсионеров (кроме военных) выделяется в виде:

- денежной компенсации за ритуальные принадлежности (обращаться в филиал Пенсионного Фонда РФ по месту жительства)

или

- услуг согласно «Списку гарантированных услуг на безвозмездное погребение» (обращаться в Районное управление социальной защиты населения (РУСЗН) за платежным поручением).

11.2. Что делать, если умер близкий, находящийся на попечении выездной службы хосписа

Если смерть наступила дома (по месту постоянной регистрации покойного):

В дневное время:

– необходимо вызвать участкового врача для осмотра тела, констатации смерти и оформления бланка констатации смерти;

– вызвать полицию по телефону 02. В некоторых регионах полицию вызывает врач, констатировавший смерть.

ВАЖНО! Если смерть наступила в результате длительного заболевания, пациент состоял на учете в поликлинике, регулярно наблюдался своим участковым терапевтом, в его амбулаторной карте есть соответствующие записи о диагнозе, и с момента последнего визита прошло не более 2 недель, участковый терапевт заполняет протокол констатации смерти и выписывает Медицинское свидетельство о смерти (форма № 106/у-08). В этом случае сотрудник полиции не вызывается.

– участковый врач заказывает транспортировку тела в морг. В некоторых регионах транспортировку заказывают родственники умершего.

Если участковый терапевт не выписывает Медицинское свидетельство о смерти, а вызывает представителя полиции и бригаду судебно-медицинской экспертизы и она отвозит тело на вскрытие в морг, Медицинское свидетельство о смерти выписывает судебно-медицинский эксперт или врач-патологоанатом.

В ночное время и выходные (праздничные) дни:

– необходимо вызвать бригаду «скорой помощи» по телефонам 03, 030 или 103 для констатации смерти;

– врач/фельдшер бригады «скорой помощи» заполняет бланк констатации смерти для передачи сотруднику полиции и вызывает полицию. В некоторых регионах полицию вызывают родственники по телефону 02;

– представитель полиции оформляет протокол осмотра тела. При необходимости он же вызывает бригаду судмедэкспертов или спецтранспорт для перевозки тела в морг на вскрытие. В ряде регионов можно отказаться от вскрытия тела и перевозки его в морг.

ВАЖНО! Проведение патологоанатомических вскрытий регламентируется статьей 67 Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» и Приказом Министерства здравоохранения РФ от 06.06.13 г. № 354н «О порядке проведения патологоанатомических вскрытий». В соответствии с данными нормативно-правовыми актами от вскрытия можно отказаться по религиозным мотивам при наличии письменного заявления от близких родственников или при волеизъявлении умершего, сделанного при жизни (**если нет подозрения на насильственную смерть**).

Если смерть наступила НЕ по месту постоянной регистрации покойного:

– необходимо вызвать бригаду «скорой помощи» того района, где наступила смерть, по телефонам 03, 030 или 103 для констатации смерти;

– необходимо вызвать по телефонам 02 или 102 сотрудника полиции того района, где наступила смерть, для оформления протокола осмотра тела и оформления направления тела на судебно-медицинское вскрытие;

– необходимо получить бланк констатации смерти от медицинских работников, протокол осмотра тела и направление на судебно-медицинское вскрытие от сотрудника полиции;

– необходимо вызвать специализированную машину для перевозки тела в морг того района, где наступила смерть (если это не сделали сотрудники полиции, телефон подскажут медицинские работники). Все вышеперечисленные документы (бланк констатации смерти, протокол осмотра тела и направление на судебно-медицинское вскрытие) сотрудники службы перевозки забирают вместе с телом для предоставления в морг.

ВАЖНО! В некоторых регионах в случае наступления смерти не по месту регистрации покойного **отказ от вскрытия** в морге судебно-медицинской экспертизы **невозможен**.

Обычно Медицинское свидетельство о смерти выдается регистратурой морга не позднее 15:00 следующего дня после поступления тела умершего в патологоанатомическое отделение (морг).

В том случае, если тело умершего направлено в судебно-медицинский морг для проведения судебно-медицинской экспертизы, оформление Медицинского свидетельства о смерти может занять более длительное время. В этом случае вам надо связаться с судебным моргом по телефону и уточнить, проведено ли уже вскрытие и когда можно получить Медицинское свидетельство о смерти.

Как правило, нахождение в морге тела умершего сроком до 14 суток, обмывание и одевание тела, предоставление зала на 30 минут для прощания бесплатны.

Услуги сверх данного перечня (косметические процедуры, транспортировка) всегда оказываются на платной основе.

Для участников и инвалидов войн государство гарантирует скидки, поэтому обязательно возьмите с собой документы, подтверждающие статус, который имел умерший.

Сотрудники всех вышеназванных служб будут предлагать вам услуги своих похоронных агентов.

Пожалуйста, помните, что у вас есть право отказаться от их предложений.

Если вы чувствуете, что вам нужна помощь сотрудника хосписа, пожалуйста, звоните нам.

Мы объясним вам, что нужно сделать в первую очередь, и дадим первую консультацию по вопросам организации похорон.

Желательно, чтобы рядом был человек, который менее вовлечен в ситуацию эмоционально.

Поэтому вы можете позвонить кому-то из своих родственников или близких друзей и попросить приехать. Их присутствие рядом будет для вас не только моральной поддержкой и утешением, но вы сможете обратиться к ним и за помощью в тех вопросах, в которых нужно быстро и четко планировать и (или) принимать решение.

Будьте готовы к тому, что работники правоохранительных органов, сотрудники «скорой помощи» или перевозчики при оформлении необходимых бумаг и выполнении процедур могут относиться к вашему близкому без должного уважения – например, в присутствии родственников называть тело умершего «трупом» (по официальной терминологии, используемой в названии документа). Постарайтесь не обращать на это внимания, не оскорбляться, спокойно поправить их или проигнорировать.

Чтобы не подвергаться эмоциональному удару, можно не присутствовать при составлении протокола, а попросить об этом кого-то из приехавших родственников/друзей, сообщив ему всю необходимую информацию об умершем (ФИО, дату рождения, время и дату смерти, диагноз и т.д.).

Все необходимые действия, связанные с выбором похоронного агента (см. 11.1.2.), регистрацией смерти (см. 11.1.3.), получением Медицинского свидетельства о смерти (см. 11.1.4.), Гербового свидетельства о смерти и справки по форме 33 (см. 11.1.5.), описаны выше.

У вас умер близкий человек. Примите наши искренние соболезнования.

ЧАСТЬ 12

КУДА ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ

(полезные телефоны и информация)

Этот раздел представляет собой небольшой справочник телефонов и адресов организаций и учреждений, куда можно обратиться за помощью.

- Если вам нужна юридическая консультация, вы можете обратиться в Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (Москва), тел. (965)372-57-72, e-mail: fund@hospicefund.ru
- Пациенту бесплатно могут оказать дистанционную медико-правовую помощь в Общественном фонде потребителей «Медэкспертзащита», <http://medadvokatura.ru>
- Всероссийская бесплатная круглосуточная «горячая» линия психологической помощи онкологическим больным и их близким АНО «Проект СО-действие», тел. 8-800-100-01-91, <http://co-operate.ru>
- «Горячая» линия программы Avon «Вместе против рака груди», тел. 8-800-200-70-07, (495)783-70-07 с 09.00 до 21.00 по будням и субботам, <http://www.avon-protivraka.ru>
- «Горячая» линия НП «Равное право на жизнь», тел. 8-800-200-2-200 с 08.00 до 20.00, <http://www.ravnoepravo.ru>

Интернет-ресурсы

- Help-patient.ru <http://www.help-patient.ru>
Портал для пациентов, их родственников и близких

- ГЕМАТОЛОГИЯ.py <http://www.hematology.ru>
Портал о гематологии для специалистов.
- Движение против рака <http://www.rakpobedim.ru>
Медицинские, юридические и психологические вопросы для пациентов и их близких.
- Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь» <http://www.ravnoepravo.ru>
Информирование онкологических пациентов о возможностях современных методов диагностики и лечения, организация очных и заочных консультаций.
- Онковэб.py <http://www.oncoweb.ru>
Социальная сеть для онкологов и пациентов
- ОНКОЛОГИЯ.py <http://www.oncology.ru>
Все об онкологии для специалистов-онкологов и онкологических больных
- Проект СО-ДЕЙСТВИЕ <http://www.co-operate.ru>
Психологическая, юридическая, социальная помощь пациентам и их близким
- Онкогематология.py <http://www.oncohem.org>
Общество помощи пациентам с онкогематологическими заболеваниями