

О хосписах

**материалы для родственников
и близких пациента**

Москва, 2016

Благодарим за помощь в работе над сборником
сотрудников Первого Московского хосписа

Юлию Милютину
и
Марию Граусман

Издание четвертое, дополненное, переработанное

О хосписах. Материалы для родственников и близких пациента. – М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016 - с.:

В данной брошюре собраны материалы о работе хосписов и помощи, которую эти учреждения оказывают своим пациентам и их близким. Также представлена полезная информация об организации и облегчении заботы о тяжело болящем человеке в домашних условиях.

В брошюре освещены медицинские, социальные, психологические и духовные аспекты сопровождения и поддержки пациента с онкологическим заболеванием.

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

Настоящее издание подготовлено и распространяется на некоммерческой основе (НЕ ДЛЯ ПРОДАЖИ).

© Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2016.

Оглавление

Часть 1. Что такое хоспис

- 1.1. Какую помощь предоставляют хосписы
- 1.2. Документы, необходимые для постановки на учет в хосписы Москвы
- 1.3. Если у вас возникли трудности
- 1.4. Хосписы Москвы. Справочная информация

Часть 2. Заповеди хосписа

Часть 3. Структура Первого Московского хосписа (Хоспис № 1 им. В. В. Миллионщиковой)

Часть 4. Как оформить пациента в Первый Московский хоспис (Хоспис № 1 им. В. В. Миллионщиковой)

Часть 5. Если предстоит госпитализация в стационар

- 5.1. Список вещей, необходимых для госпитализации
- 5.2. Рекомендации близким пациента по посещению в стационаре Первого Московского хосписа

хосписа

Часть 6. Когда нужна «скорая помощь»

Часть 7. Как организовать самостоятельный уход на дому

- 7.1. Общие рекомендации по уходу
- 7.2. Организация самообслуживания пациента. Предметы, облегчающие быт
- 7.3. Дети в семье, где есть тяжелобольной

Часть 8. Медицинские рекомендации для самостоятельного ухода

- 8.1. Основы ухода на дому
- 8.2. Уход за телом, волосами и полостью рта
- 8.3. Питание пациента
- 8.4. Профилактика пролежней
- 8.5. Профилактика пневмонии (воспаления легких)
- 8.6. Лечение хронического болевого синдрома
 - 8.6.1. Расслабление мышц
- 8.7. Уход при распаде опухоли
- 8.8. Изменение выделительных функций
 - 8.8.1. Уход за мочевым катетером
 - 8.8.2. Уход за кишечной стомой. Калоприемник
 - 8.8.3. Рекомендации по питанию стомированных больных
- 8.9. Проблемы с кишечником
- 8.10. Одышка, кашель, затрудненное дыхание. Уход за трахеостомой
- 8.11. Проблемы со сном
- 8.12. Икота, тошнота и рвота
- 8.13. Слабость
- 8.14. Лимфодема
- 8.15. Изменение температуры тела
- 8.16. Спутанность сознания и дезориентация
- 8.17. Ажитация и беспокойство
- 8.18. Повышение активности
- 8.19. Может ли помочь реанимация?
- 8.20. На пороге смерти
- 8.21. Прощание
- 8.22. Момент смерти близкого
- 8.23. Как близким позаботиться о себе

Часть 9. Права пациентов и их родственников

- 9.1. Право постановки на учет в хоспис
- 9.2. Право на обезболивание
- 9.3. Получение лекарств из списка льготных
- 9.4. Оформление инвалидности и льготы

- 9.5. Помощь социального работника
- Часть 10. Моральная поддержка
 - 10.1. Перемены, происходящие с тяжело больным человеком
 - 10.2. Оценка уровня тревоги и депрессии
 - 10.3. Раздели этот путь
 - 10.4. Несколько слов митрополита Сурожского Антония для добровольцев и сотрудников Первого Московского хосписа
 - 10.5. Есть ли смысл в болезнях?
- Часть 11. Ответы на часто задаваемые вопросы
- Часть 12. Что делать, если умер близкий человек
 - 12.1. Что делать, если близкий умер в стационаре Первого Московского хосписа
 - 12.1.1. Прощание в хосписе
 - 12.1.2. Выбор похоронного агента
 - 12.1.3. Регистрация смерти
 - 12.1.4. Получение Медицинского свидетельства о смерти
 - 12.1.5. Получение Гербового свидетельства о смерти и справки по форме 33
 - 12.2. Что делать, если умер близкий, находящийся на попечении выездной службы Первого Московского хосписа
 - 12.2.1. Первые необходимые действия
 - 12.3. Городские ритуальные справочные службы
- Часть 13. Куда обратиться за помощью (полезные телефоны и информация)

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

Академик Д.С. Лихачев

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 онкологическим пациентам 4-й клинической группы.

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

Хоспис – это дом, где берегут жизнь, сколько бы ее ни осталось.

Родные и близкие имеют право посещения пациента в хосписе 24 часа в сутки и 365 дней в году.

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;
- духовная поддержка человека любого вероисповедания;
- максимальное обеспечение комфортных условий, качественной и достойной жизни до конца;
- обучение родственников навыкам ухода за больным;
- психологическая поддержка членов семьи пациента неограниченный период времени;
- круглосуточная связь с врачами и персоналом хосписа семь дней в неделю;
- постоянное обучение персонала и добровольцев.

В хосписе берегут жизнь. Здесь нет боли, грязи и унижения. Это комфортные условия и достойная жизнь до конца.

1.1. Какую помощь предоставляют хосписы

В каждом хосписе есть круглосуточный стационар для 30 пациентов с размещением в 1,2,3,4-местных палатах и выездная служба, предоставляющая помощь на дому.

Услуги стационара:

- оказание паллиативной медицинской помощи онкологическим больным 4-й клинической группы с выраженным болевым синдромом и другими тягостными проявлениями болезни;
- подбор и применение широкого спектра обезболивающих средств для купирования хронического болевого синдрома, включая и наркотические препараты;
- лечебное питание до 6 раз в день;
- социальная и психологическая помощь больным и членам их семей;
- помощь волонтеров (общение с пациентами, помощь в уходе за больными и пр.).

Услуги выездной службы:

- паллиативная медицинская помощь в амбулаторных условиях (на дому) онкологическим больным с выраженным болевым синдромом и другими тягостными проявлениями болезни;
- социальная и психологическая помощь больным и членам их семей;
- помощь волонтеров;
- предоставление специалистами выездной службы рекомендаций по обезболиванию лечащему врачу (участковому терапевту).

Во всех хосписах родственникам предоставляется возможность проститься с умершим в комнате для прощаний.

1.2. Документы, необходимые для постановки на учет в хосписы Москвы

1. Направление в хоспис от лечащего врача (районного онколога, участкового терапевта).
2. Выписка из истории болезни с указанием морфологии опухоли. Если нет морфологически подтвержденного диагноза, направление на консультацию в хоспис выдается по решению врачебной комиссии и подписывается заведующим отделением и лечащим врачом.
3. Паспорт пациента (можно копию первой страницы и страницы с регистрацией).
4. Страховой полис обязательного медицинского страхования (по требованию).

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.

Кроме этических причин это связано и с тем, что такое пожертвование может быть рассмотрено как завуалированная оплата услуг в учреждении, где платных услуг быть не может.

Если вы хотите выразить благодарность хоспису или кому-то из сотрудников, вы можете написать благодарственное письмо в вышестоящую организацию:

Департамент здравоохранения г. Москвы (127006, Москва, Оружейный пер., 43).

1.3. Если у вас возникли трудности

«Горячая» линия Департамента здравоохранения г. Москвы
(499) 251-83-00 (круглосуточно) www.mosgorzdrav.ru

Главный специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения г. Москвы

Невзорова Диана Владимировна
(499) 245-59-69 будни 10.00 – 17.00 info@hospis1.mosgorzdrav.ru

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи
(906) 705-37-48 info@pro-hospice.info

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»
(965) 372-57-72 fund@hospicefund.ru

1.4. Хосписы Москвы. Справочная информация

- За каждым хосписом закреплен административный округ, жителей которого этот хоспис обслуживает.
- Жители ВАО, ЗАО и вновь присоединенных территорий могут обратиться в любой хоспис столицы.
- Необходимо учитывать, что выездная служба хосписа в первую очередь оказывает услуги жителям закрепленного за хосписом административного округа.

ГКУЗ «Хоспис № 1 им. В. В. Миллионщиковой» ДЗМ

обслуживает жителей ЦАО.

Адрес: ул. Доватора, д. 10.

info@hospice.ru,

www.hospice.ru

Главный врач Невзорова Диана Владимировна,

секретарь (499) 245-59-69,

диспетчер стационара (499) 245-00-03,

зав. отделением выездной службы Салманова Карина Османовна

(499) 245-41-06.

ГКУЗ «Хоспис № 2» ДЗМ

обслуживает жителей САО.

Адрес: ул. Талдомская, д. 2а.

info@hospice2.mosgorzdrav.ru

Главный врач Бадалян Хачатур Вазгенович,

секретарь (499) 905-21-94,

диспетчер стационара (499) 905-20-82,

зав. отделением выездной службы Бучков Петр Иванович

(499) 905-15-44.

ГКУЗ «Хоспис № 3» ДЗМ

обслуживает жителей ЮЗАО, ТиНАО.

Адрес: ул. Поляны, д. 4.

hospis3@zdrav.mos.ru

Главный врач Скворцова Наталья Павловна,

секретарь (495) 714-90-18,

диспетчер стационара (495) 714-90-18,

зав. отделением выездной службы Зеленцова Ирина Викторовна

(495) 714-89-63,

(495) 714-89-54.

ГКУЗ «Хоспис № 4» ДЗМ

обслуживает жителей СВАО.

Адрес: 1-я улица Леонова, д. 1.

info@hospis4.mosgorzdrav.ru

Главный врач Мартынов Алексей Иванович (499) 187-42-90,
диспетчер стационара (499) 187-50-18,
зав. отделением выездной службы Серова Мария Сергеевна
(499) 187-38-83.

ГКУЗ «Хоспис № 5» ДЗМ

обслуживает жителей ЮАО.

Адрес: ул. 3-я Радиальная, д. 2а.

info@hospis5.mosgorzdrav.ru

И. о. главного врача Курина Елена Алексеевна (495) 327-93-60,
диспетчер стационара (495) 322-44-43,
зав. отделением выездной службы Рагимова Людмила Алексеевна
(495) 779-89-93.

ГКУЗ «Хоспис № 6» ДЗМ

обслуживает жителей ЗелАО.

Адрес: Зеленоград, 657-й проезд, 1.

info@hospis6.mosgorzdrav.ru

И. о. главного врача Артыкова Наталья Петровна (499) 717-15-47,
диспетчер стационара (499) 729-39-31,
зав. отделением выездной службы Обухова Наталья Витальевна
(499) 733-30-00.

ГКУЗ «Хоспис № 7» ДЗМ

обслуживает жителей СЗАО.

Адрес: Куркинское шоссе, д. 33.

hospis7@mail.ru

И. о. главного врача Прошин Владимир Валентинович (499) 401-97-92,
диспетчер стационара (499) 401-97-93,
зав. отделением выездной службы Дмитриев Илья Федорович
(499) 401-97-89.

ГКУЗ «Хоспис № 8» ДЗМ

обслуживает жителей ЮВАО.

Адрес: 2-я Вольская, 21.

hospis8@mail.ru,

info@hospis8.mosgorzdrav.ru

Главный врач Мешков Владимир Васильевич (495) 706-61-33,
диспетчер стационара (495) 706-65-66,
зав. отделением выездной службы Сапрыкин Дмитрий Александрович
(495) 706-65-56.

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

Часть 3

Структура Первого Московского хосписа (Хоспис № 1 им. В.В. Миллионщиковой)

Первый Московский хоспис состоит из стационара на 30 коек и выездной патронажной службы, которая сегодня обслуживает около 350 больных на дому. Наши услуги **БЕСПЛАТНЫ**.

- **Выездная служба – хоспис на дому:** телефоны (499) 245-41-06, 245-76-29 (с 9.00 до 17.00 по рабочим дням). В состав выездной службы, обслуживающей до 60 пациентов в день, входят врачи, медсестры, социальные работники, добровольцы. Всего под наблюдением выездной службы одновременно находятся более 300 больных.
- **Стационар** на 30 коек принимает тех, кому нужно подобрать схему 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.

Если же после пребывания в стационаре в течение двух-трех недель есть возможность для возвращения пациента домой, то дальнейшую поддержку оказывают сотрудники выездной службы хосписа. Это не только медицинская помощь (врач или медсестра), но и обучение элементам ухода за тяжелобольным (как перестелить постель, поворачивать больного, кормить, обрабатывать раны, делать уколы и т. д.). Наш социальный работник (при необходимости, которую вы оцените вместе) поможет вам 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 мнения близких людей.

Часть 4

Как оформить пациента в Первый Московский хоспис (Хоспис № 1 им. В.В. Миллионщиковой)

Важно: если вы думаете, что вашему родственнику через какое-то время может понадобиться госпитализация в хоспис, не откладывая оформите, сделайте это заранее и согласуйте объем необходимой помощи с выездной службой. Потом может не быть ни сил, ни времени.

В Москве работают восемь хосписов: в ЦАО, САО, ЮЗАО, СВАО, СЗАО, ЮАО, ЮВАО и в г. Зеленограде.

Если вы прописаны в ЦАО г. Москвы, то для постановки на учет в Первый Московский хоспис необходимо предоставить следующие документы:

- направление в хоспис от лечащего врача (районного онколога, участкового терапевта);
- выписка из истории болезни с указанием морфологии опухоли. Если нет морфологически подтвержденного диагноза, направление на консультацию в хоспис выдается по решению врачебной комиссии и подписывается заведующим отделением и лечащим врачом;
- паспорт пациента (или копию первой страницы и страницы с пропиской);
- медицинский страховой полис больного;
- копия страховой карточки СНИЛС;
- справка об инвалидности.

Перед визитом в хоспис можно позвонить по телефонам (499) 215-41-06, (499) 245-76-29 и задать уточняющие вопросы.

Вышеперечисленные документы необходимо принести диспетчеру выездной службы (м. «Спортивная», ул. Доватора, д. 10) в любой будний день с 9.00 до 17.00. Это могут сделать как родственники, так и близкие или друзья пациента. При желании вы можете ознакомиться с условиями пребывания больных в стационаре хосписа – наши сотрудники покажут вам хоспис и ответят на все интересующие вопросы. После постановки на учет к пациенту домой придет 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.

Курируемые пациенты делятся на 2 категории:

I — основная (жители ЦАО г. Москвы);

II — экстерриториальная (жители других округов г. Москвы).

К пациентам основной группы первичный визит врача осуществляется в течение 2-х дней с момента оформления документов диспетчером выездной службы, а к экстерриториальным больным – в сроки до 5-ти дней. Дальнейший план посещений пациента сотрудниками выездной службы определяется индивидуально.

Экстерриториальные районы обслуживания (схема обслуживаемой территории в конце брошюры на обороте обложки) подразделяется также на две подгруппы:

- прилежащие к ЦАО г. Москвы;
- значительно удаленные от ЦАО г. Москвы.

К пациентам прилежащих к ЦАО районов первичный врачебный визит выполняется в срок до 3-х дней, дальнейшее наблюдение и визиты осуществляются средним медперсоналом.

Посещение врачом пациентов значительно удаленных от ЦАО районов – в срок до 5-ти дней, последующие консультации – по телефону. Визиты медицинских сестер в значительно удаленные от ЦАО районы осуществляются только в индивидуальных случаях.

Визиты на территорию за пределами МКАД и в районы Новой Москвы не выполняются (исключение – р-н Ново-Переделкино).

Пациенты и/или их родственники могут получить врачебную консультацию, приехав в отделение выездной службы в приемные дни заведующего отделением (понедельник и четверг с 10.00 до 15.00), или заочно по телефонам (499) 245-41-06, а также круглосуточно (499) 245-00-03, (499) 245-00-09.

На вопросы, касающиеся оформления в хоспис, а также помощи, которую хоспис может оказать, вы получите ответ по телефонам (499) 245-41-06, (499) 245-76-29 в будни с 9.00 до 17.00.

Часть 5

Если предстоит госпитализация в стационар

Уважаемые родственники и пациенты! Если предстоит госпитализация в Первый Московский хоспис, пожалуйста, обратите внимание на список необходимых вещей и наши рекомендации по посещению пациентов в стационаре.

5.1. Список вещей, необходимых для госпитализации

Можно взять с собой:

- медицинские документы с данными о последних обследованиях;
- зубную щетку и зубную пасту; шампунь;
- лосьоны и кремы;
- мочалку (в нашем хосписе для каждого пациента есть возможность принять ванну с максимально возможным комфортом, в том числе при необходимости с использованием специального подъемника, поэтому желательно иметь свою мочалку);
- дезодорант; маникюрные ножницы;
- телефон и зарядное устройство к нему;
- лекарственные средства для лечения сопутствующих заболеваний, выписанные врачом.

Не брать с собой:

- оригиналы документов, деньги, драгоценности, украшения (их негде хранить в хосписе);
- памперсы, пеленки, средства ухода, постельное белье (все это есть в достаточном количестве в нашем хосписе); лекарства, используемые в хосписе.

Нет необходимости брать с собой большое количество сменного белья: в Первом Московском хосписе есть прачечная, и после стирки и глажки ваши вещи снова вернутся к вам.

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

По желанию:

- любые вещи и предметы, с которыми будет комфортно и уютно на новом месте (любимый халат, плед, тапочки, пижама, цветы, фотографии, диски с любимой музыкой);
- в Первом Московском хосписе есть возможность находиться с домашним любимцем (если ваше животное не слишком большое и у вас одноместная палата). Если же постоянное нахождение с питомцем в палате по каким-то причинам затруднительно, ваши близкие могут приходить навещать вас в стационаре вместе с ним;
- если вы курите, можете не менять свои привычки, находясь в нашем хосписе. Пожалуйста, уточните у персонала, где именно можно курить.

5.2. Рекомендации близким пациента

по посещению в стационаре Первого Московского хосписа

- Вы можете посещать своих близких в любое время 7 дней в неделю. При желании можно находиться с пациентом круглосуточно, мы гарантируем вам создание комфортных условий.
 - Вы можете получать информацию о состоянии вашего близкого по телефону (499) 245-00-03 (с разрешения пациента). Наши пациенты могут лично общаться со своими родными по телефону, так как все палаты оборудованы радиотелефонами.
 - Очень хорошо, если пациента навестят 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 нам 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 доставит пациенту приятные минуты.
- Любимые цветы всегда порадуют вашего близкого. Можно принести комнатный цветок.
- Гигиеническая помада и леденцы могут помочь пациенту справиться с сухостью во рту, которая часто появляется у наших пациентов.
- Не приносите слишком много еды, спрашивайте о предпочтениях у пациента. Помните, что в нашем хосписе есть комната разогрева пищи, поэтому у вас есть возможность приготовить и разогреть любимое блюдо.
 - Обратите внимание, что каждая кровать оборудована кнопкой вызова дежурного персонала. Пожалуйста, не пренебрегайте этой возможностью!
 - Во время визита к пациенту старайтесь сменить привычную ему обстановку. Для общения можно выбрать холл стационара, библиотеку. Будет полезно предложить пациенту прогулку по территории хосписа – мы всегда рады обеспечить вас всем необходимым для этого.
 - В хосписе имеется православная часовня (каждый вторник вы можете обратиться к отцу Христофору). По желанию пациента вы можете пригласить к нему представителя иных религий и конфессий.
 - Если у вас возникают какие-либо вопросы, обращайтесь к любому члену команды для их разрешения.

Часть 6

Когда нужна «скорая помощь»

В хосписе или районной поликлинике нет службы экстренной помощи на дому, поэтому единственная возможность оперативно получить медицинскую помощь, когда пациент находится дома, – это вызов «скорой помощи». При любой медицинской проблеме, которая выходит за рамки понимания пациента или его родственников, нужно звонить в «скорую помощь».

Если вы заметили любой из этих тягостных симптомов:

- рвотные массы имеют вид кофейной гущи;
- рвотные массы имеют примесь кала или каловый запах;
- кал пациента черного цвета (при этом пациент не принимает железосодержащие препараты);
- задержка стула более недели;
- задержка мочи более суток;
- непрекращающееся кровотечение при распаде опухоли;
- выраженный болевой синдром,

немедленно вызывайте «скорую помощь».

Оператору «скорой» нужно сообщить симптомы, которые вас беспокоят, и объяснить, что пациент – **паллиативный онкологический больной**. Лучше, если будет звонить ваш друг или сосед, то есть человек, эмоционально менее вовлеченный в ситуацию: он не заплачет, не забудет рекомендации врачей.

Если вам станут отказывать в визите, узнайте фамилию и имя оператора, затем попросите соединить вас с дежурным врачом Врачебно-консультативного пульта станции скорой и неотложной медицинской помощи г. Москвы им. А.С. Пучкова

(495) 628-00-03 круглосуточно дежурный врач,

(499) 445-67-73 будни – 9.00–18.00 прием устных обращений.

Бригада «скорой» **обязана** приехать по вашему вызову.

При сильно выраженном болевом синдроме у паллиативного онкологического пациента действия сотрудников бригад «скорой помощи» регулируются подпунктом «б» пункта 13 Порядка оказания скорой, в том числе специализированной медицинской помощи, утвержденного **Приказом Минздрава РФ от 20.06.2013 № 388н**.

1. Если по каким-либо причинам пациент не может самостоятельно провести обезбоживание, то бригада «скорой помощи» обязана произвести обезбоживание средствами пациента, полученными по рецепту поликлиники.
2. Если сильный болевой синдром не снимается ненаркотическими обезболивающими средствами, то обезбоживание производится наркотическими средствами бригады «скорой помощи» (в рамках оказания скорой медицинской помощи в неотложной форме). Бригада «скорой помощи» делает запись о проведении обезбоживания в карте вызовов, заведующий подстанцией информирует руководство территориальной поликлиники для принятия решения об обеспечении пациента наркотическим средством и проведения дальнейшего планового обезбоживания в установленном порядке.

Что может сделать бригада «скорой помощи»:

- обезболить пациента;
- оценить ситуацию при любом из вышеперечисленных тягостных симптомов, по возможности купировать их на месте, а при необходимости – госпитализировать;
- провести реанимационные действия.

Чего не может бригада «скорой помощи»:

- установить или заменить зонд, катетер, стому;
- дать рекомендации по лечению основного заболевания;
- оказать психологическую помощь.

Важно понимать, что возможности «скорой» очень ограничены. «Скорая помощь» оказывает только оперативную медицинскую помощь, направленную на то, чтобы больной не умер до приезда в стационар. Вы имеете право отказаться от госпитализации в стационар и от проведения реанимационных действий. В момент умирания человека приезд «скорой помощи» вносит суету и беспокойство. С другой стороны, визит «скорой» может дать вам уверенность в том, что для пациента будет сделано все возможное.

Как вызвать «скорую помощь»:
с городского телефона **03**
с мобильного телефона **любого оператора 112**.

Часть 7

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 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 страшней, 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, советы, адресованные тем, кто оказался в – на первый взгляд – безвыходной ситуации.

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

в Первый Московский хоспис:

тел.: (499) 245-00-03, 245-00-09, 245-41-06;

e-mail: info@hospice.ru

или **в Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»**

тел.: (965) 372-57-72;

e-mail: fund@hospicefund.ru

сайт: www.hospicefund.ru.

7.1. 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 матрас 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 резиновую игрушку со звуком (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 тряпок 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.**

7.2. 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 7.1.).

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 достаточно 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, устроить 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. Сейчас в продаже можно найти подушки с различными наполнителями, в том числе ортопедические гелиевые подушки или подушки с лузгой гречихи. Самое главное, чтобы они были удобны для пациента, их легко было бы содержать в чистоте и при необходимости можно постирать.

При выборе цвета постельного белья следует помнить, что кожа желтушного пациента выглядит менее желтой на фоне вещей розового и голубоватого тонов.

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. Недопустимы вставание с постели и ходьба по дому в носках: легко можно 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 валкеры, называемые еще «ходунками», на колесиках или без них. Особо надо сказать об оборудовании туалета и ванной комнаты. Пол должен быть нескользким, а раковина устойчива. Туалетную комнату надо снабдить парой дверных ручек, приделанных к стенам по бокам от унитаза, а ванную комнату – ручкой над ванной. Для облегчения вставания с унитаза можно увеличить его высоту, нарачивая отдельно взятое сиденье с помощью стопы толстых тряпок, вырезанных по его выкройке; все сооружение скрепляется скотчем и накладывается на унитаз по мере необходимости. Прикроватный стул, лучше с ручками и ведром под выпиленным по размерам таза больного сиденьем, является альтернативой унитазу, биотуалету или стульчаку.

7.3. 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 8

Медицинские рекомендации для самостоятельного ухода

Все тексты, размещенные в данном разделе, согласованы и отредактированы врачами и медицинским персоналом Первого Московского хосписа.

8.1. 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. Иногда может казаться, что вы катаетесь на американских горках и не знаете, какой поворот вас ожидает через секунду. 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.

Об основах ухода за пациентом на дому вам подробно расскажут в хосписе. Тщательно следуйте указаниям врачей и медсестер, задавайте любые вопросы.

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 все 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. Может казаться, что человек не реагирует вовсе или он в коме, но это не так.

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 8.6. «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. Важно постоянно наблюдать за состоянием кожи больного, особенно в областях, подверженных давлению (есть ли покраснение, сухость и трещины). Необходимо очищать кожу, менять одежду и постельное белье моментально после загрязнения, быть осторожнее при перемещении неподвижного больного. Ни в коем случае не укоряйте 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 /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.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь
в Первый Московский хоспис по телефонам:
(499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00
или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.2. Уход за телом, волосами и полостью рта

Кожа тела требует самого пристального внимания, так как больше, чем у здорового человека, нуждается в чистоте. Сейчас в продаже имеется много средств по уходу за лежачими больными.

Посоветуйтесь с врачом хосписа, он порекомендует наиболее хорошо зарекомендовавшие себя средства.

Лежачего пациента необходимо обтирать влажным теплым полотенцем с последующим вытиранием насухо. Лучше смочить полотенце лосьоном для тела, разбавленным водой.

Мокрое грязное белье немедленно меняйте (если не копить, а замачивать и стирать сразу же, то можно избежать характерного запаха тяжелобольного в квартире).

Места наибольшего давления на кожу необходимо смазывать детским кремом либо камфорным спиртом. Каждый день смазывайте всю поверхность тела питательными кремами на водной основе, особенно ноги, область крестца. При появлении покрасневших участков необходимо массировать их несколько раз в день и также смазывать кремом. Хорошо подходит любой детский крем.

Более подробную информацию о профилактике пролежней вы найдете в разделе 8.4. данной брошюры.

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 Е, надеть больному теплые носки и оставить на ночь, а утром аккуратно удалить остатки крема. 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 оставьте на час. 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.

Глаза и полость рта тоже нуждаются в уходе. Ежедневно промывайте глаза настоями ромашки, шалфея или чайной заваркой, используя пипетку и ватный шарик. Протирайте язык, десны и зубы слабым раствором соды или фурацилина, ромашки, шалфея, намотав на палец кусочек бинта или используя медицинский шпатель. Для профилактики стоматита необходимо полоскать ротовую полость после каждого приема пищи. Для этих же целей пользуйтесь спреями мирамистин, гексорал или тантум верде. Если пациент может, то пусть чистит зубы зубной щеткой.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.3. 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 себе 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**.

Тошнота и рвота – тоже симптомы болезни. И депрессия не способствует улучшению аппетита, а она – также спутник болезни.

Все это очень расстраивает и больного, и его близких, все чувствуют себя виноватыми: больной – что не может доставить радость близким, старательно приготовившим ему еду; близкие – так как не знают, что именно приготовить, чтобы больной поел.

Но все это имеет свои вполне обоснованные причины, связанные с течением болезни или с лечением (облучение, химиотерапия).

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 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.

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

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.4. Профилактика пролежней

Одной из самых частых проблем у лежачих больных являются пролежни. Они возникают в результате нарушения кровообращения. Обычно это область крестца, копчика, позвоночных отростков, лопаток, пяток, ягодиц и ушей.

Помните, что предупредить пролежни легче, чем лечить их! Поэтому тщательно выполняйте указания врача или квалифицированной медсестры по профилактике пролежней.

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. Простыня должна быть хорошо натянута и расправлена, без складок. Швы нижнего белья не должны приходиться на участки, наиболее плотно соприкасающиеся с кроватью. 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.

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

Не подвергайте уязвимые участки трению. Обмывайте их не менее одного раза в день, если необходимо соблюдать обычные правила личной гигиены, а при недержании мочи, кала – чаще, по мере необходимости. Пользуйтесь мягким и жидким мылом. Убедитесь, что моющее средство смыто, высушите этот участок кожи салфеткой или мягким полотенцем. Нанесите увлажняющий или защитный крем.

Легкий массаж тела с применением увлажняющего крема рекомендуется делать не менее двух раз в день.

Не делайте массаж в области костных выступов, изменяйте положение пациента каждые два часа, по возможности даже ночью, но не будите его. Проверяйте состояние постели, следите, чтобы на ней не было складок, крошек и т.п. Исключите контакт кожи с жесткой частью кровати. Используйте поролон в чехле (вместо ватно-марлевых и резиновых кругов) для уменьшения давления на кожу. Ослабьте давление на участки нарушения целостности кожи. Старайтесь, чтобы положение изголовья кровати не превышало угла в 30 градусов. Не допускайте, чтобы в положении на боку пациент лежал непосредственно на большом вертеле бедра (костном выступе). Не допускайте непрерывного (более часа) сидения в кресле или инвалидной коляске. Напоминайте пациенту самостоятельно изменять положение тела через каждый час, подтягиваясь, осматривать уязвимые участки кожи. Посоветуйте ему ослаблять давление на ягодицы каждые 15 минут: наклоняться вперед, в сторону, приподниматься, опираясь на ручки кресла. Уменьшайте риск повреждения ткани под действием давления. Для этого:

- регулярно изменяйте положение тела;
- используйте приспособления, уменьшающие давление тела (валики, подушки и т. д.), с осторожностью приподнимайте и перемещайте пациента;
- осматривайте кожу не реже одного раза в день;
- осуществляйте правильное питание пациента и адекватный прием жидкости.

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. Максимально расширяйте активность вашего близкого. Если он может ходить, побуждайте его прогуливаться.

При недержании мочи или кала используйте одноразовые пеленки и подгузники, а если их нет – хлопчатобумажные прокладки, стараясь 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 воздухо непроницаемых пеленок. Если позволяют условия, после каждого подмывания пациента желательнее проветривать кожные складочки – на некоторое время оставлять больного с разведенными в стороны чуть согнутыми ногами (по аналогии с профилактикой опрелостей у младенцев).

Как показывает практика ухода за пациентами, применение дорогостоящих препаратов для предупреждения и лечения пролежней не всегда оправданно. В последнее время в аптечной сети появилось достаточное количество отечественных средств для защиты кожи. Посоветуйтесь при их выборе с врачом хосписа.

Если же вам все-таки не удалось избежать появления пролежней, не пытайтесь самостоятельно справиться с ними с помощью марганцовки, зеленки и т. д. Это неправильно!

Если пролежень стал влажным, самостоятельно не наносите никаких мазей, не наклеивайте пластырей и не забинтовывайте: сделаете только хуже. Пролежни должны дышать.

Обязательно пригласите в этом случае врача хосписа для подробной консультации.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.5. 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.

Квалифицированная медсестра научит вас необходимым манипуляциям, строго следуйте ее указаниям. 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. Свежий воздух в комнате – это тоже профилактика пневмонии. Проветривайте комнату как можно чаще, однако не переохладите больного.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.6. Лечение хронического болевого синдрома

Одним из симптомов многих болезней является боль. Наши знания и опыт позволяют справляться с ней. Но без вашей помощи старания медиков 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. От сильной боли не всегда получается избавиться полностью, но можно научиться уменьшать ее до терпимого уровня.

При регулировании боли нужно стремиться ввести ее в разумные пределы и избегать чрезвычайных ситуаций, когда она становится невыносимой.

Действительно, многие заболевания на разных стадиях сопровождаются болью.

Но боль вовсе не обязательный спутник болезни. Многие люди не испытывают боли.

Помните об этом!

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

Но боль может вызываться и другими причинами. Например, дискомфорт в животе может быть следствием длительной задержки стула, обострением хронического гастрита или язвенной болезни желудка; суставная боль может иметь причиной хронический артрит; боль за грудиной – быть проявлением заболеваний сердца и т. д. Говоря иными словами, пациент «имеет право» на обострение своих хронических и «приобретение» новых заболеваний, одним из симптомов которых может быть боль. Часто боль является следствием перенесенной лучевой терапии или хирургического лечения. Это связано с травматизацией нервных волокон, их вовлечением в воспалительный или рубцовый процесс, с давлением при развившемся лимфостазе (отеке) конечности и т. д.

Из сказанного следует, что пациенты могут иметь несколько видов боли с различной их локализацией, и наши специалисты стремятся выявить причину каждой и принять необходимые меры.

Близкие пациента должны строго придерживаться назначений и рекомендаций врача и находиться в постоянном контакте с ним. 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 нужно, ночью можно принять внеочередную дозу обезболивающего препарата.

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 сильнодействующих наркотических препаратов могут развиваться галлюцинации, некоторая спутанность сознания, появиться тошнота. Все эти симптомы кратковременны и подвергаются медикаментозной коррекции. В том 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 пр. могут ослабнуть через пару дней. Пациенту или родственникам 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 лишить его этой возможности, пренебрегая обезболиванием.

Адекватная схема обезболивания достигается применением анальгетика той или иной группы или 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 больно́й, испытывающий сильные боли, попадет в зависимость от применяемых в течение длительного времени наркотических препаратов. Ведь 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 перечесать по пальцам, и врач скажет вам о них особо.

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

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

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

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

Квалифицированная медсестра обучит вас необходимым манипуляциям.

По поводу последнего метода необходимо сказать более подробно.

8.6.1. 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 американского врача Питера Лендорффа «Хроническая боль»¹ 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. Прочувствуйте, как из вашего тела вытекает напряжение и разливается тепло».

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

Дыхательные упражнения 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.

¹ Лендорфф П. Хроническая боль. Пер. с англ. СПб.: ИК Комплект, 1998 г.

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.

Регулирование боли – это во многом и управление своей реакцией на боль. Вот что, по мнению П. Лендорффа, для этого необходимо:

- следовать указаниям врача;
- сохранять чувство уверенности;
- избегать вредных привычек;
- вести насколько возможно активный образ жизни и заниматься физическими упражнениями;
- следить за улучшениями самочувствия;
- помогать другим;
- отдыхать, когда ощущаете усталость;
- верить во что-нибудь;
- верить в себя.

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

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.7. Уход при распаде опухоли

Особого внимания при уходе требуют распадающиеся опухоли.

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

При наружной локализации опухоли следует 2–3 раза в день очищать раковые язвы от покрывающих их гнойных масс. Обязательно делать это в перчатках. Лучше всего промывать язвы физиологическим раствором (0,9%-й раствор хлорида натрия), 3%-й 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 иглки). Затем просушить рану салфеткой. Кожу вокруг раны обработать 1%-м раствором бриллиантовой зелени. Затем необходимо наложить повязку с лекарством, которое назначит врач хосписа. Если наложенная на рану повязка сильно мокнет, перевязывайте как можно чаще, по мере необходимости. Если от раны появляется неприятный резкий запах, используйте таблетки трихопола или метронидазола, мелко истолченные или измельченные при помощи кофемолки. До нанесения препаратов рану необходимо обработать (промыть физиологическим раствором, перекисью или раствором фурацилина, как описано выше, и просушить салфетками), после чего слегка припудрить полученным из таблеток порошком. Можно также растворить порошок в небольшом количестве физиологического раствора и обработать рану.

Распад опухоли всегда сопровождается опасностью кровотечения. При появлении малейших признаков кровотечения (при капиллярном кровотечении на поверхности раны появляются капельки крови) 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 аминокапроновой кислотой.

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

Вызов «скорой помощи» с городского телефона **03**,
с мобильного телефона **любого оператора 112**.

При распадающихся опухолях внутренних органов может потребоваться срочная госпитализация больного.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь
в Первый Московский хоспис по телефонам:
(499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00
или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.8. 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.

8.8.1. Уход за мочевым катетером

Мочевой катетер устанавливается квалифицированной медсестрой. Она же обязана дать общие сведения по уходу за ним.

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

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.

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

Ежедневно промывайте мочеприемник водой. В воду можно добавить 3%-й 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. Эта манипуляция производится квалифицированной медсестрой.

Причины, по которым подтекает моча:

- слишком тонкий катетер;
- недостаточно раздут баллон;
- перегиб катетера или трубки мочеприемника;
- блокада катетера.

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.

Обучить правильно промывать катетер должна квалифицированная медсестра.

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

При появлении осадка или хлопьев в моче промывайте катетер стерильным раствором фурацилина или 2%-м раствором борной кислоты (растворы продаются в аптеке). Пригодны также 3%-й раствор борной кислоты, мирамистин, 2%-й раствор хлоргексидина.

Промывают катетер стерильным 50- или 100-миллилитровым шприцем.

Отсоединив трубку от мочеприемника, 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 появлении крови в моче немедленно свяжитесь с врачом хосписа.

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

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

8.8.2. Уход за кишечной стомой. Калоприемник

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.

Калоприемник – резервуар для приема каловых масс у людей, у которых по разным причинам временно или постоянно невозможен нормальный акт дефекации. Представляет собой емкость из запахомнепроницаемой пленки, снабженную липким фланцем для крепления на теле пациента, кольцом из специального гидроактивного и ранозаживляющего материала, обеспечивающим герметичность и запахомнепроницаемость в месте крепления к телу и комфортные условия для кожи вокруг стомы. Емкость снабжена запорным устройством, позволяющим удалять содержимое и промывать калоприемник.

Подобрать калоприемник в соответствии с конкретной ситуацией поможет врач.

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).

8.8.3. 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, необходимо свести к минимуму или исключить: пиво, газированные напитки, молочные продукты, свежий хлеб, бобовые, свежие овощи (особенно капуста, огурцы, лук).

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.9. Проблемы с кишечником

Нельзя недооценивать влияние работы кишечника на общее состояние пациента. Стул необходимо регулировать. Если пациент страдает **диареей** (жидкий стул 3 раза в день и чаще), пожалуйста, проконсультируйтесь с врачом хосписа, он подскажет вам, какие действия лучше предпринять.

Давать больному закрепляющие средства можно только после консультации с врачом.

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

Для предотвращения и лечения запоров рекомендуется следующее:

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

- при необходимости принимать слабительные, рекомендованные врачом.

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.

Если регулярный прием слабительных средств в виде капель, таблеток, свечей или настоев не дает эффекта и стула не было 3 дня и более, **обязательно проконсультируйтесь с врачом**. Часто в таких случаях врач рекомендует сделать пациенту гипертоническую микроклизму.

Навыкам постановки клизмы вас должна обучить квалифицированная медсестра.

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). Пациент во время манипуляции должен лежать на левом боку. Не стремитесь к большому объему, 200–500 мл для однократного введения будет достаточно.

Если гипертоническая клизма не помогает, используйте бесакодилловые или глицериновые свечи, а потом повторите клизму еще раз. Если не помогает и повторная клизма или же если есть каловые камни, рекомендуем сделать так называемую пушистую клизму. Для ее приготовления смешайте 50 мл 3%-го раствора перекиси водорода, 50 мл отвара ромашки, 1 столовую ложку соли и 50 мл вазелинового масла.

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

Если вы заметили, что кал пациента черного цвета (при этом больной не принимает железосодержащие препараты), то необходимо срочно вызывать «скорую помощь», так как это может быть признаком желудочно-кишечного кровотечения.

Вызов «скорой помощи» с городского телефона **03**,
с мобильного телефона **любого оператора 112**.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь
в Первый Московский хоспис по телефонам:
(499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00
или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.10. Одышка, хрипы, кашель, затрудненное дыхание.

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.

Обязательно проконсультируйтесь с врачом, он оценит ситуацию и подскажет, стоит ли использовать оксигенатор (прибор, подающий увлажненный и обогащенный кислородом воздух).

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 вбок.
- 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.

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

При возникновении одышки следует объяснить пациенту его состояние и ободрить его, 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 и только врачом, поскольку диапазон препаратов, снимающих или уменьшающих одышку, достаточно широк (от бронхорасширяющих препаратов до морфина).

Если причины возникновения такого состояния обратимы, то помочь может присутствие близких, успокаивающая беседа, прохладный сухой воздух, релаксационная терапия, массаж, а также такие виды лечения, как акупунктура (точечный массаж).

Необходимым манипуляциям вас обучит квалифицированная медсестра.

Кислород также может быть полезным, если вдыхать его за несколько минут до и через несколько минут после физической нагрузки.

При уходе за пациентом с одышкой сохраняйте спокойствие и уверенность в себе, не оставляйте пациента одного. Ему необходимо создать максимально комфортную среду – открыть окна или поставить рядом вентилятор, а также предоставить возможность легко подать сигнал тревоги. Следует поощрять пациента делать дыхательные упражнения и обучить его технике релаксации (подробнее см. раздел 8.6.1. «Расслабление мышц»).

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 из сока фруктов.

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

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. **Этому вас обучит квалифицированная медсестра.** Повязки нужно менять каждый день или чаще несколько раз в день, по мере загрязнения.

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.

Если в бронхах и трахее накапливается много слизи и мокроты, то через трахеостому вводят тонкий стерильный катетер портативного отсоса и производят отсасывание (санирование). **Врач или квалифицированная медсестра обязаны обучить родственников пациента этой процедуре.**

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

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.11. Проблемы со сном

Многие онкологические больные страдают нарушением сна.

Причины этого многообразны.

Назначение и прием пациентом обезболивающих препаратов проходят только под контролем врача.

Наличие хронического болевого синдрома и усиление его интенсивности в вечернее и ночное время обессиливает больного. В связи с чем врач может увеличить вечернюю дозу обезболивающего препарата в 2 раза.

Депрессия и психоэмоциональные расстройства встречаются у подавляющего большинства онкологических больных. Считается, что хронический болевой синдром и депрессия развиваются независимо друг от друга и существуют параллельно. Вероятно, депрессия является важнейшим предрасполагающим фактором для развития хронической боли. Длительно существующий болевой синдром способствует усилению эмоциональных расстройств.

В качестве средств, улучшающих сон, можно применять:

- антидепрессант с седативным действием, например amitриптилин;
- нейролептики с выраженным седативным действием (аминазин, галоперидол). Галоперидол обладает меньшей токсичностью и меньшим нежелательным седативным действием. Однако галоперидол имеет побочный эффект при длительном использовании. У многих пациентов на фоне приема этого препарата повышается мышечный тонус, дрожание конечностей, появление выраженного слюноотделения. Коррекция этих расстройств производится, например, с помощью циклодола.
- бензодиазепины – класс психоактивных веществ со снотворным, седативным, уменьшающим тревожность и противосудорожным эффектами. Большинство их являются транквилизаторами, некоторые используются как снотворные средства.

Препараты этой группы выписывает врач, они принимаются пациентом под обязательным медицинским контролем, так как могут вызвать:

- парадоксальный эффект, эпизоды беспокойства;
- сонливость и подавленность и в дневное время. Применение таких препаратов чаще всего сокращает время бодрствования больных, что может быть активно использовано в терминальной стадии заболевания;
- несколько угнетенное дыхание – если применять в сочетании с опиоидными препаратами;
- лекарственную зависимость – при длительном приеме.

Важно активизировать больного за несколько часов до сна, улучшить его настроение вниманием, спокойной доброжелательной атмосферой. Большую роль играет свежий воздух в помещении,

проветривание (3–4 раза в день). Обеспечьте пациенту комфортное спальное место (по возможности отдельная комната, мягкое освещение, удобная постель).

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

Нередко причиной бессонницы являются самые 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 нарушение его сна. Для достижения положительного результата необходимо внимательно наблюдать за больным, обращая внимание на вышеописанные признаки.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.12. Икота, тошнота и рвота

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.

Причины **тошноты и рвоты** разнообразны. Часто причина их – задержка стула у пациента. 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 очищению 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, однако не слишком усердствуйте и не давите на пациента;
- составьте особое меню, исключите из него все, что усиливает тошноту и рвоту;
- поставьте рядом с пациентом (или так, чтобы он сам беспрепятственно мог 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, прописанные врачом, оцените эффективность их действия, расскажите обо всем врачу;
- наблюдайте за состоянием пациента, нет ли признаков обезвоживания (сухая, неэластичная кожа, уреженное мочеиспускание, запоры, головная боль, темная концентрированная моча), расскажите о своих наблюдениях специалисту хосписа;
- информируйте врача о типе, количестве и частоте рвотных позывов у пациента;
- наблюдайте за состоянием ротовой полости больного, нет ли признаков стоматита или воспаления;
- помните, что пациенту лучше пить газированную воду, например содовую. Если у пациента стоматит, кислых напитков надо избегать;
- всегда выполняйте свои обязанности тихо и спокойно, не суетясь. Необходимо, чтобы пациент находился в максимально комфортной обстановке.

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

Вызов «скорой помощи» с городского телефона **03**,
с мобильного телефона **любого оператора 112**.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь
в Первый Московский хоспис по телефонам:
(499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00
или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.13. 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, предложить ему умываться сидя, чтобы экономить силы.

Чувство слабости, неспособность совершать привычные действия могут вызвать у пациента стрессовое состояние. В этом случае может помочь спокойное обсуждение создавшейся ситуации. Например, вы можете сказать вашему близкому: «Да, ты сейчас не в состоянии делать многое из того, что мог делать

раньше. Но если мы попробуем сделать это вместе или отложим до того момента, когда ты будешь чувствовать себя немного лучше, то у нас все получится».

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.14. 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 (**лимфорей**).

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

Главные задачи ухода: предотвращение инфекции, боли, лимфорей, 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). Рекомендуется специальное бинтование конечности марлевыми или эластичными бинтами и специальный массаж.

Всем необходимым манипуляциям вас обучат сотрудники хосписа.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.15. Изменение температуры тела

Лихорадка (повышение температуры тела)

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

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

Чем помочь?

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

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.16. Спутанность сознания и дезориентация

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

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

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

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.
- Записывайте, что говорит больной. Другие члены семьи, возможно, захотят узнать, о чем он говорил.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.17. 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 тревожить больного и вызывать беспокойство.

Чем помочь?

- **Сообщите медсестре**, если появились беспокойство или ажитация, медсестра выяснит, нет ли у пациента болей.

- Давайте все лекарства по плану.
- Обратитесь к социальному работнику или священнику, чтобы обсудить происходящее.
- Говорите с больным медленно, ровно, пусть ваши слова успокаивают.
- Если возможно, помогите 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 «видеояню», когда вас в комнате нет.
- Любые ограничители будут только усиливать агитацию.
- 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.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.18. Повышение активности

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

Чем помочь?

- Насладитесь этим моментом.
- Используйте это время, чтобы попрощаться.
- Побудьте вместе и поддержите за руки.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.19. Может ли помочь реанимация?

В паллиативный период онкологического заболевания перед пациентом и его близкими снова и снова будет вставать вопрос реанимации. Трудно дышать, все болит, падает давление – может быть, в реанимации будет легче? Мы считаем, что решение о реанимации лучше принять заранее, до наступления критического состояния. В момент резкого ухудшения страх перед ситуацией мешает действовать взвешенно и обдуманно.

Реанимация необходима, когда у пациента возникло острое состояние, сняв которое, она дает возможность организму 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, учитывая реалии наших больниц, когда человек попадает в отделение интенсивной терапии и оказывается там абсолютно один, голый и беспомощный, не имея ни одного родного человека рядом. Реанимация – это закрытое отделение, доступ туда для родственников либо запрещен, либо сильно ограничен.

Таким образом, попадая в реанимацию, больной лишается главного – поддержки близких людей. Что он приобретает взамен? В отделении интенсивной терапии пациента могут «загрузить», то есть дать большую дозу седативных (снотворных) препаратов. Седация не является обезболиванием, она не может снять боль или облегчить состояние, она может только притупить реакции, то есть лишить человека возможности сигнализировать о своей боли. Сама боль никуда не девается. В отделении интенсивной терапии могут подключить к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Но для терминального онкологического больного это не будет облегчением, потому что больной бесконечно истощен, его организм бессилён, другие органы работают с большим трудом. Искусственное дыхание становится мукой для всего организма. ИВЛ — это прикованность к койке и аппарату, это трубка в горле и привязанные руки, невозможность нормально принимать пищу и пить. На ИВЛ человек страдает уже не от одышки, а от многих других факторов. Такие же проблемы возникают и при попытке улучшить работу сердечной деятельности. Когда сердце и организм истощены, «завести» сердечную деятельность механически можно лишь на несколько часов или дней. И это время больной проведет в очень тяжелом общем состоянии. В какой-то момент болезнь так сильно овладевает организмом человека, что справиться с этим, даже в отделении реанимации, врачи не в силах. Изменить количество дней, оставшихся человеку, медицина на этом этапе не в состоянии. Для пациента становится гораздо важнее не лечение, а покой и поддержка близких. В хосписе в такие моменты врачи говорят родственникам: «Просто будьте рядом. Сядьте возле кровати, возьмите за руку. Главное, не нарушать покой».

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.20. На пороге смерти²

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.

²Салмон А., Гриффитс К., Бридсон Дж. «На пороге смерти» (перевод с английского А. Федермессер) в кн. «Хосписы» (отв. ред. Миллионщикова В.В.) М., издательство «ГРАНТЬ», 2003.

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 пропадает. 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 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 он 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 друг другу в такие минуты. Врачи и медсестры в хосписе помогут вам преодолеть горе, окажут внимание и поддержку.

8.21. Прощание

Многие люди не знают, как попрощаться с близкими и когда это делать. Некоторые опасаются, 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 решиться, 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», простить самому или разрешить былые ссоры.
- Скажите за все спасибо.
- Полежите вместе на одной кровати и обнимите близкого, скажите все, что хотели сказать.
- Плакать – это нормально, это выражение вашей любви.

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.22. Момент смерти близкого

Важно заранее 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 прекращаются 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.

Родственники должны быть психологически готовы к тому, что после смерти, когда все мышцы в теле умершего расслабляются, может наступить самопроизвольная дефекация или мочеиспускание. Если умирание было длительным, такое случается редко, так как больной за определенное время до наступления смерти начинает отказываться от пищи и воды. И все-таки близкие должны помнить об этом и не пугаться.

Все первоочередные шаги, которые нужно предпринять близким после наступления смерти больного, подробно описаны в главе 12.2.

Помните, что до приезда полиции совершать какие-либо действия с телом умершего категорически воспрещается.

До приезда полиции и транспортировки тела в морг наступает правильный период для прощания с умершим. Дело в том, что тело вашего близкого человека еще несколько часов будет оставаться теплым – кажется, что он просто спокойно спит, боль наконец-то ушла. Прощайтесь сейчас. В следующий раз родственники смогут увидеть тело умершего лишь во время похорон. Оно станет уже другим: холодным и твердым на ощупь. И хотя это абсолютно естественно, близким нелегко примириться с этим. Вам нужно подготовить себя к этому ощущению, чтобы оно не стало неожиданно-болезненным. Неважно, насколько вы были подготовлены к этому моменту, смерть – это всегда потрясение.

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

Если у вас возникли вопросы, обращайтесь в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-76-04, 245-41-06 с 8.00 до 17.00 или по телефонам: (499) 245-00-03, 245-00-09 круглосуточно.

8.23. 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.
- 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. Пейте больше жидкости, лучше обычной воды.
- Старайтесь регулярно и правильно питаться. Режим вашего питания не менее важен, чем режим пациента.
- Посмотрите по ситуации, помогают ли вам телефонные звонки и визиты друзей или они только больше вас утомляют. Каждый день составляйте список дел: 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 9

Права пациентов и их родственников

Уважаемые пациенты и их близкие! В этом разделе мы расскажем вам о некоторых правах, которые появляются у вас в связи с наличием онкологического заболевания 4-й клинической группы.

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.

9.1. Право постановки на учет в хоспис

Направление больных со злокачественными новообразованиями в медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь (в том числе хосписы), осуществляют:

- врачи-онкологи при наличии гистологически верифицированного диагноза;
- участковые врачи-терапевты, врачи общей практики (семейные врачи) при наличии заключения врача-онколога об инкурабельности заболевания и необходимости проведения симптоматического и обезболивающего лечения.

При отсутствии гистологически верифицированного диагноза направление больных со злокачественными новообразованиями в медицинские организации, оказывающие паллиативную медицинскую помощь, осуществляется по решению врачебной комиссии медицинской организации, в которой проводится наблюдение и лечение пациента (согласно Приказу МЗ РФ от 14.04.2015 г. «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»).

Таким образом, пациент с онкологическим заболеванием 4-й клинической группы, зарегистрированный в городе Москве, имеет право встать на учет в один из московских хосписов.

Для этого в первую очередь нужно:

- обратиться к вашему лечащему врачу (районному онкологу или участковому терапевту) при наличии подтвержденного диагноза;
- получить у него направление в хоспис по форме № 057/у-04.

Документы, необходимые для постановки на учет в любой хоспис г. Москвы:

- направление в хоспис по форме № 057/у-04;
- выписки из истории болезни, подтверждающие диагноз (если есть гистологическое исследование опухоли, то с описанием данного исследования);
- паспорт пациента (если есть временная регистрация, то предоставить справку о временной регистрации в г. Москве);
- страховой медицинский полис пациента

После постановки на учет в хоспис с выездной патронажной службы хосписа **к вам домой** придет врач, который осмотрит больного, оценит тяжесть его состояния, назначит схему лечения и обсудит с вами ход дальнейших действий: регулярность визитов специалистов выездной службы и (или) необходимость госпитализации в стационар хосписа.

Консультацию по вопросам постановки на учет в хоспис вы всегда можете получить в Первом Московском хосписе по телефону **(499) 245-41-06** или **(499) 245-76-04**.

9.2. Право на обезболивание

ПОМНИТЕ! Боль терпеть нельзя! Быстрый доступ к обезболиванию – это получение препарата в течение 2–3 часов вне зависимости от времени суток, дня недели, места регистрации пациента и т. д.

Паллиативная медицинская помощь в амбулаторных условиях оказывается в кабинетах паллиативной медицинской помощи и выездными патронажными службами паллиативной медицинской помощи, созданными в медицинских организациях (в том числе в хосписах) на основе взаимодействия врачей-терапевтов, участковых врачей-терапевтов, врачей общей практики (семейных врачей), врачей по паллиативной медицинской помощи, иных врачей-специалистов и медицинских работников (из Приказа МЗ РФ от 14.04.2015 г. «Порядок оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»). Обезболивание пациентов паллиативного профиля с применением наркотических средств в амбулаторных условиях осуществляется **по месту нахождения (фактического проживания)** пациента.

Назначение и выписывание наркотических средств и психотропных лекарственных препаратов пациентам с выраженным **болевым синдромом любого генеза**, а также пациентам с нарушением сна, судорожными состояниями, тревожными расстройствами, фобиями, психомоторным возбуждением осуществляется медицинским работником **единолично**, т. е. лечащим врачом.

В плановом порядке обезболивание производится специалистами: участковыми терапевтами по месту жительства пациента, врачами паллиативной медицинской помощи, врачами выездных патронажных служб хосписов города.

При первичном назначении наркотических средств и психотропных лекарственных препаратов **возможно** назначение этих препаратов медицинским работником по решению врачебной комиссии (в

случае принятия руководителем медицинской организации решения о необходимости **согласования первичного назначения** таких лекарственных препаратов с врачебной комиссией), согласно Приказу МЗ РФ от 30 июня 2015 г. № 386н «О внесении изменений в приложения к Приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 декабря 2012 года № 1175н “Об утверждении порядка назначения и выписывания лекарственных препаратов, а также форм рецептурных бланков, их учета и хранения”» при осуществлении первичной медико-санитарной и паллиативной медицинской помощи. Медицинские работники, оказывающие паллиативную помощь в амбулаторных условиях, имеют право выписки рецепта на наркотические и психотропные средства, в том числе и у постели пациента.

Последовательность действий для пациента с болью

1. Пациент (либо его доверенное лицо) идет в поликлинику или вызывает врача на дом.
2. Медицинский работник осматривает пациента амбулаторно или на дому, назначает препарат и выписывает рецепт.
3. Оформление рецепта (даже если рецепт выписан на дому): постановка необходимых печатей, подписей происходит **в поликлинике**, где наблюдается пациент по месту жительства. Пациенту или его доверенному лицу необходимо подойти в поликлинику к старшей медицинской сестре терапевтического отделения для оформления рецепта согласно законодательству.

На рецепте должны стоять:

- угловой штамп учреждения;
- личная печать врача, назначившего препарат;
- треугольная **или** круглая печать учреждения, в зависимости от вида рецептурного бланка.

При первичном назначении препарата необходимо подписать рецепт у руководителя (заместителя руководителя или руководителя структурного подразделения) медицинской организации, выдавшей рецепт. Перечень лиц, имеющих право второй подписи на рецепте, устанавливается приказом медицинской организации.

4. Поликлиника передает списки пациентов в аптеку по месту жительства.
5. Пациент (или доверенное лицо) получает лекарственное средство в аптеке по льготному или обычному рецепту.

ВНИМАНИЕ! Согласно нормам Федерального закона от 31.12.2014 г. № 501-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О наркотических средствах и психотропных веществах» (вступил в силу 30.06.2015 г.):

- **срок действия специального рецепта на наркотические средства и психотропные вещества 15 дней!!!**
- **медицинские работники не имеют права требовать использованные упаковки от наркотических обезболивающих препаратов (ампулы и пластыри) при выписке повторного рецепта (ст. 5 ФЗ № 501-ФЗ от 31.12.2014).**

Действия сотрудников бригад «скорой помощи» (03) при прорыве боли у пациента паллиативного профиля

Действия сотрудников бригад «скорой помощи» регулируются подпунктом «б» пункта 13 Порядка оказания скорой, в том числе специализированной медицинской помощи, утвержденного Приказом МЗ РФ от 20.06.2013 г. № 388н.

При усилении болевого синдрома у больных, получающих в плановом порядке симптоматическое лечение, обезболивание осуществляется:

1. при невозможности провести обезболивание самостоятельно (медицинской сестрой поликлиники, хосписа, родственниками) обезболивание производится выездной бригадой неотложной медицинской помощи, в случае ее отсутствия – бригадой скорой медицинской помощи **наркотическим средством больного, полученного им по рецепту, выписанному лечащим врачом медицинской организации.** Ампула оставляется у больного, в территориальную поликлинику передается актив для организации проведения планового обезболивания в установленном порядке;

2. при выраженном болевом синдроме, который не купируется **ненаркотическими** обезболивающими средствами, обезболивание осуществляется **наркотическим средством бригады скорой медицинской помощи**. О проведении обезболивания делается запись в карте вызова с последующим информированием заведующего подстанцией и руководства территориальной поликлиники для принятия решения об обеспечении пациента наркотическим средством и проведения дальнейшего планового обезболивания в установленном порядке.

Куда обратиться, если возникли трудности с назначением обезболивающего препарата

«Горячая линия» по вопросам медицинской помощи Департамента здравоохранения города Москвы (499) 251-83-00.

«Горячая линия» Министерства здравоохранения РФ (800) 200-03-89.

«Горячая линия» по обезболиванию Росздравнадзора (800) 500-18-35.

«Горячая линия» Управления фармации Департамента здравоохранения города Москвы по вопросам льготного лекарственного обеспечения (495) 652-82-37,

часы работы: пн. – чт. с 08.00 до 17.00, пт. с 08.00 до 15.45, обед с 12.30 до 13.15, сб. и вс. – выходные дни.

Главный внештатный специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения Москвы (499) 245-76-11, (499) 245-59-69.

Единая бесплатная справочная служба по наличию лекарств в аптечных учреждениях (800) 100-01-22.

Если пациент наблюдается в хосписе

Приказом Департамента здравоохранения города Москвы от 27.01.2015 г. № 44 «О совершенствовании оказания паллиативной медицинской помощи онкологическим больным» утверждено Положение об обеспечении онкологических больных наркотическими средствами и психотропными веществами при оказании паллиативной медицинской помощи, в том числе в условиях наблюдения хосписом.

Согласно приказу, при выписывании из стационара пациента врачам хосписов разрешена выписка рецептурных бланков на срок приема наркотических средств и психотропных веществ до 5 дней.

Данным приказом произведено прикрепление хосписов к аптечным организациям, которые обеспечивают больных, выписываемых из стационара хосписа, наркотическими средствами и психотропными веществами.

Наркотические средства и психотропные вещества могут быть выданы хосписом на срок приема до 5 дней.

Врачи выездных патронажных служб хосписов при необходимости изменения наименования или увеличения дозы наркотического средства или психотропного вещества имеют право выписать рецептурный бланк на наркотические средства и психотропные вещества с оформлением его в хосписе в установленном порядке.

Кто может получить наркотическое лекарственное средства для пациента:

- родственники – при наличии заявления на получение наркотических лекарственных средств (НЛС) за пациента;
- социальный работник – при наличии заявления на получение НЛС за пациента. Социальный работник имеет право отказаться от получения НЛС для пациента;
- соседи и друзья – при наличии нотариальной доверенности и заявления на получение НЛС за пациента.

При правильно организованной схеме получения рецепта на обезболивающие препараты процедура получения лекарственного препарата может занять от 1 часа до 1 рабочего дня.

Осмотр больного должен производиться

- участковым терапевтом – не реже 1 раза в 10 дней;
- районным онкологом – не реже 1 раза в месяц;

- специалистами выездных патронажных служб хосписов в соответствии с составленным планом наблюдения пациента – (но не реже 1 раза в неделю).

Плановое введение препаратов на дому (при наличии обезболивающего у пациента) производит процедурная медсестра поликлиники по месту жительства, а при прорыве боли – фельдшер или врач «скорой помощи» 03.

ВНИМАНИЕ! Не нужно ждать невыносимых болей, действуйте заранее. Выписка рецепта на препарат может занять некоторое время. Поэтому не откладывайте вопрос получения обезболивающего препарата «на потом»!

9.3. Получение лекарств из списка льготных

В России существует система получения льготных лекарств. Для определенных категорий населения она подразумевает список препаратов, 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 обезболивающих лекарственных средств.

Перечень льготных лекарственных средств утвержден Минздравсоцразвития РФ. Существует федеральный и региональные списки (первый – значительно шире). С полным списком вы можете ознакомиться в Приказе Минздравсоцразвития РФ № 665 от 18.09.2006 г. (редакция от 10.11.2011 г.) www.pravo-med.ru/legislation/fz/3250. О том, входит ли конкретный препарат в список льготных, а так же 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 другие.

Полный список – в Постановлении Правительства Российской Федерации № 890 от 30.07.1994 г. (редакция от 14.02.2002) www.referent.ru/1/61472.

Некоторые категории граждан (например, инвалиды I и II групп) 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 **по решению врачебной комиссии** производится **только в случае первичного назначения** этих лекарственных препаратов.

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 лечащим врачом (участковым терапевтом) получить у него **бесплатный рецепт** на получение лекарственных препаратов (для жителей Москвы основание: Распоряжение Правительства Москвы от 10.08.2005 г. № 1506-ПП).

В случае если выписанное врачом лекарство в аптеке по месту жительства отсутствует, вам обязаны выдать необходимый препарат из аптеки вашего округа, где постоянно поддерживается необходимый ассортимент наркотических лекарственных препаратов, в том числе в выходные и праздничные дни. Перечень аптек по административным округам г. Москвы с неснижаемым запасом наркотических препаратов определен Департаментом здравоохранения г. Москвы.

Если инвалидность оформлена недавно и вы еще не получали льготные лекарства, то необходимо:

- в управлении Пенсионного фонда вашего района предъявить документы, подтверждающие право на льготы (паспорт, страховое свидетельство, медицинский полис, справка об инвалидности) и на их основании получить справку, подтверждающую право на получение набора социальных услуг;
- в поликлинике по месту жительства получить рецепт, предъявив вышеупомянутые документы, а также справку, выданную Пенсионным фондом.

Помните, что врач не может отказать вам в выписке бесплатного рецепта, если вы попадаете в ту или иную категорию льготников. В случае отказа стоит обратиться в Управление здравоохранения округа. Если и в управлении вы получите отрицательный ответ, то обращайтесь в вышестоящую инстанцию (Департамент здравоохранения г. Москвы), приложив к своему письму копии документов, подтверждающих право на льготы, и сам ответ Управления здравоохранения округа.

Единая бесплатная справочная служба по наличию лекарств в аптечных учреждениях (800) 100-01-22.

«Горячая линия» Департамента здравоохранения города Москвы по вопросам медицинской помощи (499) 251-83-00.

«Горячая линия» Министерства здравоохранения РФ (800) 200-03-89.

«Горячая линия» по обезболиванию Росздравнадзора (800) 500-18-35.

Главный внештатный специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения Москвы (499) 245-76-11, (499) 245-59-69.

9.4. Оформление инвалидности и льготы

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.

Что дает наличие I или II группы инвалидности:

- **возможность бесплатно получать льготные лекарства** (для I группы инвалидности список лекарственных препаратов шире – см. главу 9.3. «Получение лекарств из списка льготных»);

ВНИМАНИЕ! Сильнодействующие обезболивающие препараты выписывают бесплатно при наличии онкологического заболевания вне зависимости от того, оформлена группа инвалидности или нет.

- **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, выдающей посылный лист (подробнее об этом ниже). 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.**

ВНИМАНИЕ! 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 лечащего врача (районного онколога, участкового терапевта) получить направление на **медико-социальную экспертизу** – МСЭ (так называемый «**посылный 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 направление на **медико-социальную экспертизу** («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).

5. В день рассмотрения выдается справка об инвалидности.

Если пациент на больничном листе, то документы рассматриваются в день предоставления и выписывается справка об инвалидности.

Выдаются три документа:

- оригинал справки об инвалидности (розового цвета) – он всегда должен оставаться у вас;
- справка 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 индивидуальная программа реабилитации ИПР – ее необходимо предъявить в органы социального обеспечения (в отдел реабилитации).

Вся справочная информация по вопросам проведения медико-социальной экспертизы на сайте Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации www.gbmssem.ru

Адрес: 125040 г. Москва, Ленинградский пр-т, д. 13, стр. 1.

Телефоны: (499) 257-17-94, (499) 257-62-89, (499) 250-32-57, (499) 251-10-41, (499) 250-37-67.

e-mail: gbmssem@mail.ru для направления сообщений о нарушениях, допускаемых сотрудниками учреждений медико-социальной экспертизы.

9.5. Помощь социального работника

Социальные работники прикрепляются к пожилым недееспособным/малодееспособным 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 может 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.

Часть 10

Моральная поддержка

10.1. Перемены, происходящие с тяжело больным человеком

Когда человек узнает, что ему поставили диагноз «онкология», он испытывает сильнейший стресс. В 1969 г. американский психолог Элизабет Кюблер-Росс в книге «О смерти и умирании»³ 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, перепроверя полученные данные, по несколько раз делает анализы и исследования в различных клиниках. Или испытывает шок, уходит в себя и вообще больше не обращается в больницу. В такой ситуации нужно позволить человеку отрицать свою болезнь, не пытаться его переубедить, а сосредоточить силы на том, чтобы быть рядом и эмоционально его поддерживать. Дружеское присутствие в этом случае гораздо важнее правдивых фактов.

Гнев («почему это случилось именно со мной?»). Когда пациент уже не в силах отрицать очевидное, его начинают переполнять ярость, раздражение, негодование. Он обращает свою агрессию и гнев на общество, врачей, родственников, возмущение распространяется во всех направлениях и может выплескиваться совершенно неожиданно. Попробуйте поставить себя на его место – очевидно, что любой из нас почувствовал бы то же самое, если наш привычный образ жизни прервался 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.

³ Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. М.: София, 2001 г.

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.

10.2. Оценка уровня тревоги и депрессии

Существует множество тестов уровня тревоги и депрессии. Ниже приводятся два из них – они несложны, но очень точны. С их помощью можно оценить состояние как пациента, так и ухаживающего родственника, и вовремя обратиться к врачу за помощью.

Шкала депрессии Бека⁴

Шкала депрессии Бека используется для диагностики уровня депрессии. Тест-опросник депрессии (Beck Depression Inventory) был предложен Аароном Т. Беком в 1961 году на основе клинических наблюдений, позволивших выявить перечень симптомов депрессии. После сравнения этого списка с клиническими описаниями депрессии, был создан тест-опросник депрессии, включающий в себя 21 пункт наиболее часто встречаемых симптомов и жалоб. Каждый пункт опросника состоит из нескольких утверждений, соответствующих специфическим проявлениям/симптомам депрессии. Эти утверждения ранжированы по мере увеличения удельного веса симптома в общей степени тяжести депрессии.

Пожалуйста, после тщательного прочтения выберите в каждом пункте одно высказывание, которое лучше всего описывает ваше самочувствие в течение последних **двух недель**, включая сегодняшний день.

Обведите кружком номер выбранного вами высказывания. Если в одном пункте вам в равной степени подходят несколько высказываний, поместите в кружок высказывание с наибольшим номером. Убедитесь, что вы выбрали не более одного высказывания для каждого пункта, включая пункт «Изменения сна» и пункт «Изменения аппетита».

Обработка данных

- 0–9 – отсутствие депрессивных симптомов;
- 10–15 – легкая депрессия (субдепрессия);
- 16–19 – умеренная депрессия;
- 20–29 – выраженная депрессия (средней тяжести);
- 30–63 – тяжелая депрессия.

<p>ТОСКА</p> <ol style="list-style-type: none">0. Я не испытываю тоски.1. Я испытываю тоску значительную часть времени.2. Я все время испытываю тоску.3. Я настолько несчастлив и испытываю такую тоску, что боюсь не выдержать этого. <p>ЧУВСТВО НАКАЗАННОСТИ</p> <ol style="list-style-type: none">0. Я не чувствую, что заслужил наказание.1. Я чувствую, что могу быть наказан.2. Я заслуживаю наказания.3. Я чувствую, что меня заслуженно наказывают. <p>ПЕССИМИЗМ</p> <ol style="list-style-type: none">0. Я не ожидаю плохого от будущего.1. Я ожидаю от будущего больше неприятностей, чем обычно.2. Я не жду, что в будущем у меня все сложится хорошо.3. Я чувствую, что мое будущее безнадежно, и изменения могут быть только в худшую	<p>СУИЦИДАЛЬНЫЕ МЫСЛИ ИЛИ ЖЕЛАНИЯ</p> <ol style="list-style-type: none">0. У меня нет мыслей о самоубийстве.1. У меня есть мысли о самоубийстве, но я не приведу их и действие.2. Я хотел бы покончить с собой.3. Я бы покончил с собой при подходящей возможности. <p>БЕСПОКОЙСТВО</p> <ol style="list-style-type: none">0. Я не более беспокоен или возбужден, чем обычно.1. Я испытываю большее беспокойство и возбуждение, чем обычно.2. Я испытываю такое беспокойство и возбуждение, что тяжело сидеть спокойно.3. Я испытываю такое беспокойство и возбуждение, что вынужден двигаться или что-то делать. <p>ПЛАЧ</p> <ol style="list-style-type: none">0. Я плачу не больше, чем обычно.1. Я плачу больше, чем обычно.2. Я плачу по каждому незначительному
--	--

⁴ Впервые опубликовано: *Beck A. T., Ward C.H., Mendelson M., Mock J., Erbaugh J.* An Inventory for Measuring Depression. Archives of General Psychiatry, Vol.4, June 1961.

<p>сторону.</p> <p>ПРОШЛЫЕ НЕУДАЧИ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я не чувствую себя неудачником. 1. Я мог бы допустить меньше неудач. 2. Оглядываясь назад, я вижу множество неудач. 3. Я чувствую себя полным неудачником. <p>ОТВРАЩЕНИЕ К СЕБЕ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я отношусь к себе так же, как всегда. 1. Я утратил уверенность в себе. 2. Я разочарован в себе. 3. Я себя терпеть не могу. <p>УТРАТА УДОВОЛЬСТВИЯ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я получаю максимум удовольствия от вещей, которые всегда меня радовали. 1. Меня не радует то, что обычно радовало. 2. Я получаю очень мало удовольствия от вещей, которые обычно меня радовали. 3. Я не могу получить удовольствие от того, что обычно меня радовало. <p>САМООБВИНЕНИЯ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я критикую или обвиняю себя не более, чем обычно. 1. Я более критичен к себе, чем обычно. 2. Я критикую себя за все свои ошибки 3. Я обвиняю себя во всем плохом, что происходит. <p>ЧУВСТВО ВИНЫ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я не чувствую себя особенно виноватым. 1. Я испытываю чувство вины за многое, сделанное мною. 2. Я испытываю чувство вины большую часть времени. 3. Я испытываю чувство вины постоянно. 	<p>поводу.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Я хочу плакать, но не могу. <p>УТРАТА ИНТЕРЕСОВ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я не утратил интересов к другим людям и занятиям. 1. Я испытываю меньший интерес к другим людям и занятиям, чем обычно. 2. Я в значительной степени утратил интерес к другим людям и занятиям. 3. Меня трудно чем-либо заинтересовать. <p>РАЗДРАЖИТЕЛЬНОСТЬ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я не более раздражителен, чем обычно. 1. Я более раздражителен, чем обычно. 2. Я значительно более раздражителен, чем обычно. 3. Я испытываю раздражение постоянно. <p>НЕРЕШИТЕЛЬНОСТЬ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я принимаю решения так же легко, как всегда. 1. Мне значительно труднее, чем обычно, принимать решения. 2. Принятие любого решения - проблема для меня <p>ИЗМЕНЕНИЯ АППЕТИТА</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Мой аппетит не изменился. 1а. Мой аппетит несколько снижен по сравнению с обычным. 1б. Мой аппетит несколько повышен по сравнению с обычным. 2а. Мой аппетит значительно снижен по сравнению с прежним. 2б. Мой аппетит значительно повышен по сравнению с прежним. 3а. У меня совсем нет аппетита. 3б. Я постоянно хочу есть.
--	--

<p>ЧУВСТВО НИКЧЕМНОСТИ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я не чувствую себя никчемным. 1. Я не чувствую себя таким же ценным и полезным, как всегда. 2. Я чувствую себя менее ценным, чем другие. 3. Я чувствую себя полностью никчемным. <p>ТРУДНОСТИ СОСРЕДОТОЧЕНИЯ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я так же хорошо могу сосредоточиться, как всегда. 	<p>УСТАЛОСТЬ</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я устаю не больше, чем обычно. 1. Я устаю скорее, чем обычно. 2. Из-за усталости я не могу выполнять многие привычные для меня дела. 3. Из-за усталости я не могу выполнить большинство привычных дел. <p>ИЗМЕНЕНИЯ СНА</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Я сплю так же, как всегда. 1а. Я сплю несколько больше, чем обычно. 1б. Я сплю несколько меньше, чем обычно.
--	--

<p>1. Я не могу так же хорошо сосредоточиться, как обычно.</p> <p>2. Мне трудно долго удерживать внимание на чем-либо.</p> <p>3. Я не могу сосредоточиться ни на чем.</p> <p>ПОТЕРЯ ЭНЕРГИИ</p> <p>0. Я так же энергичен как обычно</p> <p>1. У меня меньше энергии, чем обычно.</p> <p>2. У меня недостаточно энергии, чтобы сделать много.</p> <p>3. У меня нет сил ни на что.</p>	<p>2а. Я сплю значительно больше, чем обычно.</p> <p>2б. Я сплю значительно меньше, чем обычно.</p> <p>3а. Я сплю большую часть дня.</p> <p>3б. Я просыпаюсь на 1-2 часа раньше, и потом не могу заснуть.</p> <p>УТРАТА ИНТЕРЕСА К СЕКСУ</p> <p>0. Я не замечаю никаких изменений в моем интересе к сексу.</p> <p>1. Я испытываю меньший интерес к сексу, чем обычно.</p> <p>2. Мой интерес к сексу значительно снизился сейчас.</p> <p>3. Я полностью утратил интерес к сексу.</p>

Госпитальная шкала тревоги и депрессии (HADS)⁵

Госпитальная шкала тревоги и депрессии HADS (The Hospital Anxiety and Depression Scale) разработана для первичного выявления депрессии и тревоги в условиях общемедицинской практики.

Каждому утверждению шкалы HADS соответствуют 4 варианта ответа. Выберите тот из ответов, который соответствует вашему состоянию в течение последних 7 дней, а затем просуммируйте баллы отдельно для каждой части.

Часть I (оценка уровня ТРЕВОГИ)

1. Я испытываю напряжение, мне не по себе

3 – все время

2 – часто

1 – время от времени, иногда

0 – совсем не испытываю.

2. Я испытываю страх: кажется, будто что-то ужасное может вот-вот случиться

3 – определенно это так, и страх очень велик

2 – да, это так, но страх не очень велик

1 – иногда, но это меня не беспокоит

0 – совсем не испытываю.

3. Беспокойные мысли крутятся у меня в голове

3 – постоянно

2 – большую часть времени

1 – время от времени и не так часто

0 – только иногда.

4. Я легко могу сесть и расслабиться

0 – определенно это так

1 – наверное, это так

2 – лишь изредка это так

3 – совсем не могу.

5. Я испытываю внутреннее напряжение или дрожь

0 – совсем не испытываю

⁵ Впервые опубликовано: Zigmond A.S., Snaith R.P. The Hospital Anxiety and Depression Scale // Acta Psychiatr. Scand. – 1983. – Vol. 67. – P. 361–370.

- 1 – иногда
- 2 – часто
- 3 – очень часто.

6. Я испытываю неусидчивость, мне постоянно нужно двигаться

- 3 – определенно это так
- 2 – наверное, это так
- 1 – лишь в некоторой степени это так
- 0 – совсем не испытываю.

7. У меня бывает внезапное чувство паники

- 3 – очень часто
- 2 – довольно часто
- 1 – не так уж часто
- 0 – совсем не бывает.

КОЛИЧЕСТВО БАЛЛОВ _____

Расшифровка результатов:

- 0–7 баллов – отсутствие достоверно выраженных симптомов;
- 8–10 баллов – субклинически выраженная тревога или депрессия;
- 11 баллов и более – клинически выраженная тревога или депрессия.

Часть II (оценка уровня ДЕПРЕССИИ)

1. То, что приносило мне большое удовольствие, и сейчас вызывает у меня такое же чувство

- 0 – определенно это так
- 1 – наверное, это так
- 2 – лишь в очень малой степени это так
- 3 – это совсем не так

2. Я способен рассмеяться и увидеть в том или ином событии смешное

- 0 – определенно это так
- 1 – наверное, это так
- 2 – лишь в очень малой степени это так
- 3 – совсем не способен

3. Я испытываю бодрость

- 3 – совсем не испытываю
- 2 – очень редко
- 1 – иногда
- 0 – практически все время

4. Мне кажется, что я стал все делать очень медленно

- 3 – практически все время
- 2 – часто
- 1 – иногда
- 0 – совсем нет

5. Я не слежу за своей внешностью

- 3 – определенно это так
- 2 – я не уделяю этому столько времени, сколько нужно
- 1 – может быть, я стал меньше уделять этому времени
- 0 – я слежу за собой так же, как и раньше

6. Я считаю, что мои дела (занятия, увлечения) могут принести мне чувство удовлетворения

- 0 – точно так же, как и обычно
- 1 – да, но не в той степени, как раньше
- 2 – значительно меньше, чем обычно
- 3 – совсем так не считаю

7. Я могу получить удовольствие от хорошей книги, радио- или телепрограммы

- 0 – часто

- 1 – иногда
- 2 – редко
- 3 – очень редко

КОЛИЧЕСТВО БАЛЛОВ _____

Расшифровка результатов:

- 0–7 баллов – отсутствие достоверно выраженных симптомов;
- 8–10 баллов – субклинически выраженная тревога или депрессия;
- 11 баллов и более – клинически выраженная тревога или депрессия.

10.3. Раздели этот путь⁶

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 осознаем, 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 непроизвольно 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 непроизвольно 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.

⁶ Дарнфорд П. «Раздели этот путь» (перевод с английского Н. Букия-Питерс) в кн. «Хосписы» (отв. ред. Миллионщикова В.В.). М.: «ГРАНТЪ», 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 преднамеренно 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 воскресать, начали 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 не умирают. Умирающим же людям не до рассуждений, у них осталось мало времени. И это все 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; 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, скорей 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 мной 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 нужно избитых фраз и клише, не нужно 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». Отнеситесь 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 обращая 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 найдитесь со мной. Вспомните, как наши предки в отсутствие современных медикаментов страдали от боли, но их 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 по-дружился, 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 одушевленное 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 мыслями 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 ни 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 на-учусь 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. Хотя 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 никчемными 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, мелкие 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 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 узнаем, как превратиться в «неназойливые губки», дабы впитать в себя всю боль и скорбь этих людей. Несмотря на все наши сомнения, разочарования и неуверенность, мы все же каким-то образом вселяем спокойствие и уравновешенность. И в словах Джона Донна со страшной болью в душе мы познаем, что «смерть любого человека уменьшает меня». Но, несмотря на всю грусть и печаль, мы многому учимся и многое узнаём у умирающих и по ним скорбящих: 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».

10.4. Несколько слов митрополита Сурожского Антония для добровольцев и сотрудников Первого Московского хосписа⁷

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

И мне кажется, что людям, которые болеют долго, надо помочь в двух вещах. Во-первых, в том, о чем я только что сказал, – помочь осознать: меня Бог сейчас освобождает от плена, дает мне возможность не привязываться 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 боится 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.

⁷ Текст в редакции Е. Майданович с аудиозаписи, 8 июня 2000 года <http://www.mitras.ru/ethic/ethic3.htm>

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.

10.5. 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 недобрым. Является ли на самом деле болезнь безусловным злом, или в ней есть какой-то смысл?

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

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

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

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

Каковы бы ни были эмоции, все их надо мужественно пережить, 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 гнев, тогда он ничего не видит и места в его душе нет ни для кого, и ни для Бога. А если это происходит, стоит возопить к Богу: «Помоги мне это сбросить!» Ведь избавиться от своих отрицательных, часто сильных эмоций без Его помощи очень трудно. Но не просто бороться с целью избавиться от них, а делать это ради встречи с Богом, чтобы Он был внутри. В этом для меня цель молитвы.

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

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

Важно, чтобы человек не просто бормотал молитву, «молитвословил», но чтобы он действительно стоял перед лицом Божиим, перед лицом Божией Матери и, даже не видя их, верил, что они, невидимые, стоят здесь, и слушают, и принимают. Это крайне важно. Повторять молитвы как попугай – это ничего не даст 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 ка-кая-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 выпустить 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 Сурожский Антоний*
«Научитесь быть. Духовные вопросы пожилого возраста». *Митрополит Сурожский Антоний*
«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». *Эрик-Эмманюэль Шмитт*
«Когда я умру». *Филип Гоулд*
«Разлуки не будет» *Фредерика де Грааф*

Часть 11

Ответы на часто задаваемые вопросы

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

Сегодня обратиться за помощью в Первый Московский хоспис (встать на учет и иметь возможность госпитализации в стационар) могут не только жители ЦАО, но и других округов г. Москвы. Сейчас на учете выездной службы Первого Московского хосписа состоит более 300 человек, при этом наш стационар рассчитан на 30 коек.

Когда пациенту выездной службы ПМХ необходима госпитализация в стационар, примерную дату госпитализации обсуждают совместно с:

- самим пациентом, если он может;
- родственниками пациента;
- врачом хосписа.

Затем фамилию пациента вносят в план госпитализации.

При госпитализации в стационар хосписа действуют следующие принципы.

Как только в стационаре хосписа появляется место, врачи стационара и выездной службы решают, кого в первую очередь госпитализировать. Мы смотрим, в какой палате освободилось место (женская или

мужская), в каком состоянии остальные пациенты (в одну палату никогда не будут класть умирающего пациента, кому остались считанные дни или даже часы, и человека, который активен, сам встает и ходит и которому госпитализация нужна для подбора схемы обезболивания). 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 в первую очередь положить того пациента, который из списка на госпитализацию в данный момент объективно больше всего в ней нуждается. И так же поступают с каждым последующим

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».

Однако отсрочка госпитализации в стационар не означает отсутствия помощи. Сотрудники выездной службы помогут вам организовать помощь на дому. И возможно, госпитализация не понадобится.

Благодарим вас за понимание. Простите, если вам не объяснили этого сразу.

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

Помощь Первого Московского хосписа 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 у нас 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 нашем хосписе 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. Одноместная палата – это чаще всего палата для ребенка или молодого человека, поскольку с ним в хосписе постоянно будет находиться (т.е. фактически жить в хосписе) кто-то из близких (родители, братья, сестры, супруг или супруга). Бывает, что в одноместной палате размещается и взрослый пациент – в силу особенностей его характера или тяжести состояния. Чаще в одноместную палату мы переводим пациентов в крайне тяжелом состоянии, когда время идет на часы и родственникам и близким надо быть рядом и иметь возможность не прятать свои чувства.

Но в большинстве случаев, если в плане на госпитализацию нет детей и молодых людей, одноместные палаты используются в нашем хосписе как двухместные. Это дает возможность помочь большему количеству людей, которые нуждаются в хосписной помощи.

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

Если у вашего родственника нет московской прописки, он проживает в Москве и нуждается в помощи хосписа, первое, что необходимо сделать, – оформить ему временную регистрацию в Москве. С этой регистрацией нужно встать на учет в поликлинике по месту регистрации и получить у лечащего врача (районного онколога, участкового терапевта) направление в хоспис. С направлением, выпиской из истории болезни, паспортом, медицинским страховым полисом и временной регистрацией вы можете обратиться в Первый Московский хоспис и поставить вашего близкого на учет. Если на каком-то этапе у вас возникли вопросы или трудности, **обратитесь к специалистам Первого Московского хосписа по телефонам: (499) 245-41-06, (499) 245-59-69.**

Мы понимаем, что получение временной регистрации и все последующие действия могут занять до нескольких недель. Мы понимаем, что когда вам понадобится госпитализация, этого времени уже не будет. Поэтому мы советуем тем, у кого тяжело больные родственники, лечение которых планируется

проводить в Москве, не откладывать вопрос регистрации на потом. Делайте это как можно раньше. Заблаговременная постановка пациента на учет хосписа гарантирует своевременность оказания помощи. И если впоследствии она не понадобится, вы можете снять с учета своего близкого.

5. Если у пациента с онкологическим заболеванием 4-ой клинической группы, проживающего в Москве, нет гражданства РФ, может ли он встать на учет в Первый Московский хоспис?

Для постановки на учет в ПМХ пациентов без российского гражданства необходимо получить разрешение Департамента здравоохранения Москвы. Основание: Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 2 ноября 2009 г. № 1400 «Об организации оказания и учета стационарной медицинской помощи иногородним, а также иностранным гражданам в медицинских организациях Департамента здравоохранения города Москвы» в редакции Приказа Департамента здравоохранения города Москвы от 07.08.2013 № 790 «О внесении изменений в Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 02.11.2009 № 1400» и в редакции Приказа Департамента здравоохранения города Москвы от 4 декабря 2014 г. № 1025 «О внесении изменений в Приказ Департамента здравоохранения города Москвы от 02.11.2009 № 1400». Получение такого разрешения может занять определенное время.

По опыту можем сказать, что как только поставлен диагноз – онкологическое заболевание 4-й клинической группы, стоит серьезно подумать о том, чтобы вернуться домой, на родину. В России, к сожалению, для не граждан возможности оказать паллиативную помощь, встать на учет к онкологу, а значит – получить сильнодействующие обезболивающие, когда они понадобятся, – крайне ограничены.

Если же вы приняли решение о получении разрешения от ДЗМ, вам помогут с оформлением благотворительные и пациентские организации.

6. Моего родственника госпитализировали в стационар Первого Московского хосписа, и я хотел бы его навестить. Какие у вас часы посещения?

В Первом Московском хосписе вы можете посещать своих близких в любое время дня и ночи. При желании можно находиться с пациентом круглосуточно, мы гарантируем вам создание комфортных условий: спальное место, возможность принять душ, психологическую поддержку.

7. Почему в Первом Московском 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 Первом Московском 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 беспокойно и вы испытываете желание «что-то сделать, чтобы быть полезным», то лучше проведите побольше времени рядом с близким вам человеком, сейчас это самое важное ваше действие.

8. Наш родственник, пациент хосписа, совсем ослаб и вот уже несколько дней как отказывается от пищи и ничего не ест. Почему сотрудники Первого Московского 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 перестаёт 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.

9. 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 наркотических препаратов, дозировка которых зависит от выраженности боли. Эти лекарства могут вызвать побочные эффекты в виде замутнения сознания и сонливости, которые обычно длятся 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 препаратов. Нет никаких научно обоснованных объективных данных о том, что применение сильнодействующих обезболивающих (в том числе морфина) 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.

10. 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 препараты действуют так же, как и любые другие. Представьте, если здоровый человек будет ежедневно принимать аспирин – у него разовьется язва желудка, а если аспирин назначен в качестве профилактики тромбоза пациенту после инфаркта, то это очень правильная терапия. То же самое касается наркотических обезболивающих средств. Они незаменимы при лечении боли и не вызывают наркозависимости у пациентов.

11. 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 на кровати 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. В хосписе также всегда рады домашним любимцам, которые поднимают настроение пациентов.

Не у всех есть время перед такой разлукой, чтобы обсудить всё важное. Но если это время есть, если близкий уходит не внезапно, а в результате болезни, использовать время нужно правильно. Если 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.

12. Что может и не может хоспис

Хоспис может:

1. Контролировать и устранять симптомы болезни: слабость, тошнота, рвота, нарушения аппетита и сна, проблемы с кишечником, одышка, профилактика и лечение пролежней.
2. Подобрать схему обезболивания, в том числе и сильнодействующими обезболивающими препаратами.
3. Обучить основам ухода близких пациента.
4. Круглосуточно по телефону консультировать родственников пациента по вопросам ухода и госпитализации.
5. Организовать помощь на дому; частота визитов врача, медсестер, соцработников и волонтеров оговаривается в зависимости от каждой конкретной ситуации.
6. Предоставить социальную помощь: в оформлении инвалидности, получении лекарств и т.д.
7. Оказать семье пациента психологическую и духовную поддержку.
8. Предоставить во временное пользование медицинское оборудование: кровати, коляски, ходунки, стульчаки, противопролежневые матрасы и др.
9. В отдельных случаях записать и при необходимости сопроводить пациента на консультацию к специалисту по сопутствующим заболеваниям (кардиолог, окулист и т.д.).
10. Предоставить родственникам пациента «социальную передышку»: госпитализировать больного на определенный период времени по социальным показаниям с последующим наблюдением на дому выездной службой хосписа.
11. Обеспечить качественный профессиональный уход за пациентом в стационаре и на дому.
12. Полностью обеспечить находящихся на лечении в стационаре больных средствами для ухода.
13. Предоставить пациентам стационара диетическое питание.
14. Обеспечить близким возможность круглосуточного посещения больного в стационаре.
15. Организовать прогулки для пациентов стационара.
16. Пригласить окормляющего хоспис священника для больного, который проходит лечение в стационаре.
16. Оказать поддержку родственникам в первые дни утраты, дать возможность в достойной обстановке попрощаться с ушедшим.

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 (УЗИ, рентгенография, КТ, МРТ) и лабораторные анализы. 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 хосписа работают планово по будним дням).

9. Хоспис не обеспечивает пациентов на дому наркотическими или сильнодействующими препаратами.

Часть 12

Что делать, если умер близкий человек

12.1. Что делать, если близкий умер в стационаре Первого Московского хосписа

12.1.1. Прощание в хосписе

В Первом Московском хосписе ушел ваш близкий. Примите наши искренние соболезнования. Вы можете приехать к нам в любое время (круглосуточно). В хосписе предусмотрена Прощальная комната, и у вас будет несколько часов для того, чтобы проститься с умершим. Пожалуйста, узнайте подробнее об этой возможности у дежурного врача. В стационаре хосписа у дежурного врача необходимо будет подписать заявление о вскрытии или нескрытии тела. Также у дежурного врача вы сможете получить первичную консультацию по вопросам организации похорон. После прощания покойный перевозится из стационара хосписа в морг при ГКБ им. С.П. Боткина.

Адрес: 2-й Боткинский проезд, д. 5, корпус 33.

Часы работы: пн. – пт. с 11 до 14.30, сб. с 10.00 до 13.00.

Телефон регистратуры: (499) 728-83-13.

Проезд: метро «Беговая», выход из 1-го вагона из центра, направо по Первому Хорошевскому проезду до ул. Поликарпова, далее налево до ритуального комплекса (рядом с храмом).

Для пациентов хосписа услуги морга (нахождение в морге тела умершего сроком до 7 суток, обмывание и одевание тела, укладывание его в гроб и вынос гроба в траурный зал для осуществления выдачи законным представителям) при ГКБ им. С.П. Боткина бесплатны. В другом морге они становятся платными. Услуги сверх данного перечня (бальзамирование, грим, бритье, устранение посмертных изменений тела, транспортировка) всегда оказываются на платной основе.

Телефон стационара: (499) 245-00-03.

Телефон ординаторской: (499) 245-00-09, (968) 028-38-10.

12.1.2. 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. Фонду «Вера» хотелось бы оградить вас от некомпетентных и бестактных агентов, а также от завышенных цен на ритуальные услуги.

Мы гарантируем честность, порядочность и деликатность сотрудников АО «АКРОПОЛЬ-РИТУАЛ». Они максимально тактичны и аккуратны в работе.

Но выбор всегда только за вами.

АО «АКРОПОЛЬ-РИТУАЛ» (консультация на территории РФ и ближнего зарубежья)

тел.: (495) 748-82-01, (906) 726-73-69, (903) 228-24-26.

Другие службы ритуальных услуг в Москве

Военно-мемориальная компания (городская специализированная служба для участников ВОВ и военных пенсионеров) (499) 263-54-32, (499) 263-54-38 www.vmkros.ru

ГБУ «Ритуал» (499) 157-43-83 www.mosritual.ru

ОАО «Ритуал-горбрус» (495) 791-00-00 www.ritual-gorbrus.ru

Ритуальная православная служба (конфессиональная служба, при участии Московской патриархии) (495) 632-00-01, (495) 632-00-02 www.rps-ritual.ru

Специальная служба «Еврейский похоронный дом “Хевра кадиша”» (495) 410-02-09 (круглосуточно).

Фонд возрождения ритуальных традиций (ФВРТ) при Духовном управлении мусульман Европейской части России (ДУМЕР) (495) 684-79-65, (495) 684-35-55

www.e-mss.ru

12.1.3. 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).

12.1.4. Получение Медицинского свидетельства о смерти

Медицинское свидетельство о смерти необходимо получить в регистратуре морга при ГКБ им. С.П. Боткина, куда поступил покойный из стационара Первого Московского хосписа.

Адрес: 2-й Боткинский проезд, д. 5, корпус 33.

Часы работы: пн. – пт. с 11 до 14.30, сб. с 10.00 до 13.00.

Телефон регистратуры: (499) 728-83-13.

Проезд: метро «Беговая», выход из 1-го вагона из центра, направо по Первому Хорошевскому проезду до ул. Поликарпова, далее налево до ритуального комплекса (рядом с храмом).

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 на оборотной стороне свидетельства круглой печати лечебного учреждения, подписи, фамилии и должности врача, выдавшего документ, и указание диагноза.

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

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

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

После получения Медицинского свидетельства о смерти вам необходимо обратиться в ближайший по месту жительства умершего Многофункциональный центр предоставления государственных услуг (МФЦ).

Адреса центров указаны на сайте www.pgu.mos.ru/ru/mfc

Если умерший не являлся жителем Москвы, необходимо обратиться в МФЦ по месту нахождения морга при ГКБ им. С.П. Боткина, выдавшего Медицинское свидетельство о смерти, или в ЗАГС.

МФЦ района Хорошевский

Адрес: Москва, ул. Куусинена, д. 19, корп. 2.

Телефон: (495) 587-88-88.

Проезд: метро «Полежаевская», «Октябрьское поле», автобус 64, 48, троллейбус 43, 86, маршрутка 597м, 18м, 43м.

Тверской отдел ЗАГС

Адрес: г. Москва, ул. 3-я Тверская-Ямская., д. 52.

Телефон: (499) 251-82-33 (архив).

Проезд: метро «Белорусская кольцевая» (выход из метро к улицам Лесная и Тверским-Ямским), затем 5–7 минут пешком по направлению к центру города.

Отдел ЗАГС работает со вторника по субботу с 9.00 до 18.00.

Часы работы: с 9.00 до 13.30, с 15.00 до 17.30.

Перерыв: с 14.00 до 15.00.

Выходные дни: воскресенье, понедельник.

Четвертый четверг каждого месяца – санитарный день. Приема нет.

В санитарный день производится только государственная регистрация смерти по режиму работы отдела.

Гербовое свидетельство о смерти получается бесплатно в МФЦ взамен Медицинского свидетельства о смерти.

Обращаем ваше внимание на то, что Гербовое свидетельство о смерти – важный документ, необходимый для любых последующих юридических действий (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 Москве 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).

12.2. Что делать, если умер близкий, находящийся на попечении выездной службы Первого Московского хосписа

Если вы чувствуете, что вам нужна наша помощь, пожалуйста, звоните в любое время суток.

Телефон стационара: (499) 245-00-03.

Телефон ординаторской: (499) 245-00-09 или (968) 028-38-10.

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

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

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

Помните, что до приезда полиции совершать какие-либо действия с телом умершего категорически воспрещается.

Будьте готовы к тому, что работники правоохранительных органов, сотрудники «скорой» или перевозки 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 (Ф.И.О., дату рождения, время и дату смерти, диагноз и т.д.).

Ушел ваш близкий человек. Примите наши искренние соболезнования.

12.2.1. Первые необходимые действия

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;

- родственники вызывают полицию по телефону 02;

- участковый врач заказывает транспортировку (бесплатную) тела в морг.

- **в ночное время и в выходные дни:**

- необходимо вызвать бригаду «скорой помощи» по телефону 03 для констатации смерти;

- родственники вызывают полицию по телефону 02;

- сотрудник полиции или родственник заказывает транспортировку (бесплатную) тела в морг.

Если смерть наступила не дома:

- необходимо вызвать бригаду «скорой помощи» того района, где наступила смерть, по телефону 03 для констатации смерти;

- необходимо вызвать по телефону 02 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.

Вызов «скорой помощи» с городского телефона **03**, полиции **02**, с мобильного телефона **любого оператора 112**.

Перечень бесплатных услуг морга:

- нахождение в морге тела умершего сроком до 7 суток;
- обмывание и одевание тела;
- укладывание его в гроб и вынос гроба в траурный зал для осуществления выдачи законным представителям.

Услуги сверх данного перечня (бальзамирование, грим, бритье, устранение посмертных изменений тела, 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 могут предлагать вам услуги своих похоронных агентов. Пожалуйста, помните, что у вас есть право отказаться от их предложений.

Действия, связанные с выбором похоронного агента (см. 12.1.2.), регистрацией смерти (см. 12.1.3), а также получением Медицинского свидетельства о смерти (см. 12.1.4), Гербового свидетельства о смерти и справки по форме 33 (см. 12.1.5.), описаны выше.

12.3. Городские ритуальные справочные службы

На все возникшие вопросы, связанные с похоронами, вам ответят бесплатно по круглосуточным телефонам:

Единая ритуальная справочная служба Москвы и области

(800)550-50-75 www.msk-ritual.ru

Многоканальная линия оперативной связи с населением ГУП «Ритуал»

(499) 610-00-00 www.mosritual.ru

Единая справочная служба ритуальных услуг ОАО «Ритуал-Горбрус»

(495) 702-00-00 www.ritual-gorbrus.ru

Московская городская специализированная справочная служба по вопросам похоронного дела «Ритуал-сервис»

(495) 310-23-10 www.ritual.ru

Московский справочник ритуальных услуг

(495) 642-28-83

(495) 642-28-84 www.mos-ritual.ru

Справочная городская служба по вопросам похоронного дела

(495) 585-36-40 www.orgritual.ru

Часть 13

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 или вашему близкому нужна консультация врача или медсестры хосписа, вы можете позвонить в Первый Московский хоспис по телефонам: (499) 245-41-06, 245-76-29 или 245-00-09 в будни с 9.00 до 17.00.
- Если вам нужна **срочная консультация специалистов хосписа**, вы можете позвонить по телефону **(499) 245-00-03 круглосуточно**. Обратите, пожалуйста, внимание, что у хосписа нет скоропомощной бригады и возможности выезжать на дом в любое время суток – речь прежде всего идет о круглосуточной консультации по телефону.
- Если вам нужна юридическая консультация, вы можете обратиться в Фонд помощи хосписам «Вера» тел. (965) 372-57-72, e-mail: fund@hospicefund.ru или в Общественный фонд потребителей «Медэкспертзащита» (medadvokatura.ru/reference/basic), где пациенту бесплатно могут оказать дистанционную медико-правовую помощь.

Куда можно пожаловаться на качество медицинского обслуживания

«Горячая» линия Дирекции по координации деятельности медицинских организаций ЦАО г. Москвы (495) 951-67-65 пн.– чт. 08.00–7.00, пт. 08.00– 15.45, перерыв с 12.30 до 13.15, сб., вс. – выходные дни, дежурный: тел./факс (495) 959-38-86 (круглосуточно) www.caomed.ru

«Горячая» линия Дирекции по координации деятельности медицинских организаций Департамента здравоохранения г. Москвы (495) 318-47-71 www.uaomed.ru

«Горячая» линия Департамента здравоохранения г. Москвы (499) 251-83-00 (круглосуточно) www.mosgorzdrav.ru

«Горячая» линия Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения (Росздравнадзор) для приема обращений граждан о нарушении порядка назначения и выписки обезболивающих препаратов (800) 200-03-89.

Главный специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения г. Москвы Невзорова Диана Владимировна (499) 245-59-69 будни 10.00–17.00 info@hospis1.mosgorzdrav.ru

Федеральная приемная по правам человека Уполномоченный по правам человека Памфилова Элла Александровна (495) 607-19-22, 607-34-67 пн. – чт., пт. 10.00–15.00, перерыв 13.00–13.45 www.ombudsmanrf.org

Медицинские консультации

Департамент здравоохранения г. Москвы

По вопросам лекарственного обеспечения: (499) 251-14-55 пн.–чт. 8.00–20.00, пт. 8.00–16.45, сб., вс. – выходные дни.

О наличии лекарств в аптеках: (495) 627-05-61 будни 8.00–20.00.

Пенсионные и социальные вопросы, предоставление льгот: (499) 291-34-78, 291-35-85 будни 9.00–18.00.

По вопросам медицинского обслуживания: (499) 251-83-00 круглосуточно, факс (499) 251-44-27.

Врачебно-консультативный пульт станции скорой и неотложной медицинской помощи г. Москвы им. А.С. Пучкова

(495) 628-00-03 круглосуточно дежурный врач,

(499) 445-67-73 будни 9.00–18.00 прием устных обращений.

БМЧУ «Детский хоспис “Дом с маяком”» (помощь детям в Москве и Подмосковье)
(966)140-86-13.

Общественные организации. Ассоциации специалистов

Всероссийская бесплатная круглосуточная «горячая» линия психологической помощи (АНО «Проект СО-действие») (800) 100-01-91 (круглосуточно) www.co-operate.ru

«Горячая» линия программы Avon «Вместе против рака груди» (800) 200-70-07
(с 09.00 до 21.00 в будни и по субботам) www.avon-protivraka.ru

«Горячая» линия НП «Равное право на жизнь» (800) 200-2-200 (будни 08.00–20.00)
www.ravnoepravo.ru

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» (965) 372-57-72
www.hoshicefund.ru

Благотворительный фонд «Подари жизнь» (926) 117-02-17
www.podari-zhizn.ru

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»
(499) 704-37-35 www.rcpcf.ru

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи (906) 705-37-48
www.pro-hospice.info

Российская Ассоциация паллиативной медицины (499) 973-973-2 www.palliamed.ru

Лекарственное обеспечение (наличие лекарственных средств в аптеках Москвы)

Аптека Бурденко предварительный заказ лекарств
(495) 766-32-73 (с 08.00 до 22.00) www.apteka-byrdenko.ru

Медлюкс (495) 995-995-1 (многоканальный, круглосуточный) www.medlux.ru

Московские Аптеки (495) 775-79-57 (будни с 10.00 до 18.00) www.aptekamos.ru

Самсон Фарма (495) 587-77-77 (круглосуточно) www.samson-pharma.ru

Фармшоп (495) 518-18-60 (ежедневно с 09.00 до 22.00) www.farmshop.ru

ПоискЛекарств.Ру (495) 961-961-0 (круглосуточно без выходных) www.poisklekarstv.ru

lekmos.ru (495) 745-95-99 www.lekmos.ru

eapteka.ru (495) 730-53-00 www.eapteka.ru

ИнфоАптека (800) 700-87-17 www.alliance-healthcare.ru

Лечебные учреждения онкологического профиля города Москвы

Вся справочная информация на сайте Департамента здравоохранения города Москвы

www.mosgorzdrav.ru

Адрес: 127006, г. Москва, Оружейный переулок, д. 43.

Телефон круглосуточной «горячей» линии: (499) 251-83-00.

Вопросы медико-социальной экспертизы

Вся справочная информация на сайте Федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации

www.gbmssem.ru

Адрес: 125040 г. Москва, Ленинградский пр-т, д. 13, стр. 1.

Телефоны: (499) 257-17-94, (499) 257-62-89, (499) 250-32-57, (499) 251-10-41, (499) 250-37-67.

e-mail: gbmssem@mail.ru для направления сообщений о нарушениях, допускаемых сотрудниками учреждений медико-социальной экспертизы.

О работе территориальных центров социального обслуживания

Вся справочная информация на сайте Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы

www.dszn.ru

Адрес: 107078, г. Москва, ул. Новая Басманная, д. 10, стр. 1.

Телефон круглосуточной «горячей» линии: (495) 623-10-59.

Интернет-ресурсы

Help-Patient.ru www.help-patient.ru
Портал для пациентов, их родственников и близких.

Hematology.ru www.hematology.ru
Портал о гематологии для специалистов.

Движение против рака www.rakpobedim.ru
Медицинские, юридические и психологические вопросы для пациентов и их близких.

Некоммерческое партнерство «Равное право на жизнь» www.ravnoeravno.ru
Информирование онкологических пациентов о возможностях современных методов диагностики и лечения, организация очных и заочных консультаций.

Российский онкологический сервер www.rosoncoweb.ru
Социальная сеть для онкологов и пациентов.

Oncology.ru www.oncology.ru
Все об онкологии для специалистов-онкологов и онкологических больных.

Проект СО-ДЕЙСТВИЕ www.co-operate.ru
Психологическая, юридическая, социальная помощь пациентам и их близким.

Противораковое общество России www.pror.ru
Общество помощи пациентам с онкологическими заболеваниями.

Паллиативная/хосписная помощь www.pallcare.ru
Информационный сайт.

Англоязычные сайты

European Association for Palliative Care (EAPC) www.eapcnet.eu

National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) www.nhpco.org

International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) www.hospicecare.com

National Hospice Foundation www.nationalhospicefoundation.org