

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ  ХОСПИСЫ

ХОСПИС, ЗАКОН И ПОРЯДОК

ФОНД ПОМОЩИ ХОСПИСАМ «ВЕРА» СЕМЬ ЛЕТ ПОДДЕРЖИВАЕТ 20 РОССИЙСКИХ ХОСПИСОВ, В ТОМ ЧИСЛЕ ЛЕГЕНДАРНЫЙ ПЕРВЫЙ МОСКОВСКИЙ, ОСНОВАННЫЙ ВЕРОЙ МИЛЛИОНЩИКОВОЙ. И ВСЕ ЭТО ВРЕМЯ ДОЧЬ ВЕРЫ ВАСИЛЬЕВНЫ, ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА НЮТА ФЕДЕРМЕССЕР БОИТСЯ, ЧТО ПАЦИЕНТЫ ХОСПИСОВ ОСТАНУТСЯ БЕЗ КВАЛИФИЦИРОВАННОЙ ПОМОЩИ, ЕСЛИ ВДРУГ ЗАПРЕТЯТ ИЛИ УСЛОЖНЯТ ЧТО-ТО ПРАВИЛЬНОЕ И ПОЛЕЗНОЕ.

Текст: Полина Санаева / Фото: Евгений Дудин

«Сейчас хосписов в принципе нет в нашем законодательстве. Разве что в номенклатуре медицинских учреждений. И значит, все становится непредсказуемым», — констатирует Нюта Федермессер. Фонду, хосписам и их пациентам уже не раз приходилось искать обходные пути и приспособляться к нововведениям. О том, что нововведения могут быть прогрессивными и облегчающими жизнь, Нюта только мечтает. С помощью попечителей, благотворителей и друзей фонда она пытается предупредить новые осложнения.

Например, 83-й ФЗ перевел хосписы в статус казенных учреждений — тех, что полностью на госфинансировании. Благодаря этому хосписы могут оставаться бесплатными, но государственных денег всегда не хватает, а механизм получения благотворительных средств сразу очень усложнился. Теперь, чтобы помочь хоспису, благотворительный фонд вступает в официальную переписку с его главврачом, а тот — с вышестоящим начальством.

— Хорошо, в московском Департаменте здравоохранения нас понимают и поддерживают. Но идеальный вариант — это когда я звоню главврачу: «Швейцарские перевязочные материалы нужны вам? Отлично! У меня есть донор, который деньгами перечислять не хочет, хочет купить сам. Я вас сведу». Это ли не эф-





«А место, где люди умирать будут, оно где? Когда я задала этот вопрос на одной из открытых дискуссий, кто-то из чиновников мне ответил: «Дома!» Эти люди не знают, для чего нужны хосписы»

фективное взаимодействие? Так нет же! Теперь мы пишем письмо: «Фонд, чтобы облегчить вашу жизнь и способствовать развитию того-то и сего-то, готов пожертвовать то-то». А главврач пишет письмо: «Дорогой департамент, разрешите нам принять то-то в виде пожертвования, это улучшит нашу работу. На бюджетные деньги его приобретение невозможно». Департамент рассматривает обращение, выносит положительное решение, только тогда пожертвованное передается и ставится на учет.

Возможно, это делается для контроля над использованием бюджетных средств и из-за сомнений в профессионализме менеджмента медицинских учреждений... Нюта говорит, что ей не до анализа причин, так как много проблем с последствиями.

Во всем мире хосписы содержатся на благотворительные средства процентов на 80. И это не потому, что система здравоохранения Англии или Америки не справляется со своими задачами. А потому, что хоспис по сути не казенное заведение. У нас в стране благотворительность развита пока не так серьезно, как на Западе, и спасибо, что государство обеспечивает хосписы гарантированным объемом средств. Но мало ли на что не предусмотренное бюджетом понадобятся дополнительные деньги? Ведь хоспис — это место, где индивидуальный подход к пациенту возводится в культ. Ибо унифицировать процесс умирания и облегчение этого процесса попросту невозможно.

— У нас есть немецкий каталог оборудования для инвалидов, я его разглядываю, как когда-то каталог ОТТО, — мол, живут же люди! У нем-

цев даже есть специальное приспособление для натягивания компрессионных чулок на слабые ноги. И понимаю, что если найду на него деньги, то не смогу просто привезти в региональный хоспис и сказать: пользуйтесь на здоровье. Мне надо будет официально доложить «наверх», что это такое, зачем нужно и почему оно лучше российских изобретений, которые можно купить на бюджетные средства. Хотя раньше достаточно было отчитаться только перед жертвователем фонда.

Даже то, что сначала выглядело как прогресс, обернулось недоразумением. В прошлом году в 323-м Федеральном законе «Об охране здоровья граждан» наконец-то появился новый вид медицинской помощи — паллиативная помощь. Следом выпустили порядок ее оказания. Так вот, в этом порядке хосписы не упомянуты.

— Автор документа мне, к сожалению, неизвестен. В порядке прописаны

только кабинеты паллиативной помощи, паллиативные выездные службы при поликлиниках, отделения при больницах и новый тип медицинских учреждений — центры паллиативной помощи. Когда читаешь их штатное расписание и то, как они должны быть оборудованы, понимаешь, что это многопрофильные больницы. А место, где люди умирать будут, оно где? Когда я задала этот вопрос на одной из открытых дискуссий, кто-то из чиновников мне ответил: ДОМА!!! Эти люди просто не знают, для чего хосписы нужны.

Вместе с руководителями хосписов всей страны фонд «Вера» пишет письма в Министерство здравоохранения РФ о том, что именно хосписы — основа паллиативной системы. Это проверенная временем мировая практика. А то, что они не упомянуты в официальных документах, — юридический

казус, который может привести к ухудшению качества жизни умирающих больных. Понятного ответа из министерства мы не получили.

— Отсутствие хосписов в законах, приказах, указах может вылиться в ситуацию, когда региональные власти обнаружат, что у них на балансе есть учреждения, которые непонятно кому оказывают непонятно какую помощь. Результатом может стать прекращение финансирования и/или репрофилирование хосписов в паллиативные центры. Что равноценно закрытию. Если превращение хосписов в казенные учреждения лишь усложнило работу благотворителей, то новый порядок, в который не включены хосписы, чреват серьезными последствиями не для фонда, а для сотен тысяч неизлечимо больных людей.

Тут есть поводы для оптимизма. Если закон пока далек от жизни, то многие чиновники, с которыми взаимодействует фонд «Вера», напротив, современные, отзывчивые люди. Нюта Федермессер говорит, что первое время не могла поверить в такое счастье.

— Мама ходила в департамент здравоохранения на поклон. Это была отдельная работа. Туда нельзя было ни звонить, ни писать. Только идти и часами сидеть в приемной. А сейчас руководство Горздрава отвечает на письма, в том числе электронные, им можно звонить, они реагируют даже на sms. И здание под детский хоспис мы получили благодаря заместителю мэра города Москвы Леониду Печатникову.

Меняется экономическая ситуация, меняется что-то в сознании людей, и не только у представителей власти, но и у бизнесменов. Когда фонд только начинался, в помощи хосписам отказывали в 99 случаях из ста. Сегодня компаний, которые отказывают отказом, почти нет. Просто не все помогают деньгами. Но обязательно участвуют экспертным мнением, волонтерами, своей продукцией.

— Раньше нельзя было предложить, чтобы кто-то пришел сам и предложил помощь. Разве что тот, кто бывал в хосписе в качестве родственника пациента. А вчера

мы с директором по развитию делали анализ жертвователей и она спрашивала: «А вот эта компания как пришла? Этот человек откуда?» И я все чаще говорила: не знаю. Они сами пришли, пожертвовали...

В фонде замечательный попечительский совет и правление. Это не свадебные генералы, а люди, которые пришли с конкретной целью работать и помогать, — Татьяна Друбич, Ингеборга Дапкунайте, Людмила Улицкая, Анатолий Чубайс, Вадим Беляев... Успехи фонда — во многом результат их усилий. Но наша главная радость в последнее время — постоянно растущий поток пожертвований и подарков от совершенно незнакомых, обычных людей, среди которых все меньше равнодушных.

Показательная история случилась на Новый год, когда нужно было со-

брать триста подарков для пациентов Первого московского хосписа. Об этом написали на Facebook. Уже через два дня хоспис утонул в мандаринах, чае, кофе, шампуне и прочих презентях. Раньше в них никогда не было избытка — даже наоборот. Но в этот раз машины с подарками уехали в Липецк и в Тулу, а также в другие московские хосписы. И до 31 декабря включительно на Спортивную все несли и несли пакеты и коробки. Среди дарителей были замечены старушки-пенсии, мужчины разных возрастов, дети, известные артисты, журналисты, певцы...

— Волонтеры тоже становятся больше. Самый большой пласт добровольцев — люди из офисов, которые годами не видят результатов своего труда. А в хосписе они чувствуют себя нужными каждую минуту.

БОЛИ БЫТЬ НЕ ДОЛЖНО

К концу первого абзаца вы бросите читать этот текст, и я вас понимаю. Это естественно. Ни один нормальный человек не способен более трех секунд смотреть на умирающего ребенка, особенно если ребенок умирает в мучениях.

Отсутствие в Москве детского хосписа объясняется не глупостью властей, не черствостью чиновников, а именно этим — неподготовленный человек не способен думать об умирающих детях дольше трех секунд.

Тем не менее такие дети существуют. Их число каждый год измеряется по стране тысячами, но даже если бы умирающий в муках ребенок был всего один, для облегчения его страданий следовало бы построить хоспис. Это безусловно. Любой человек согласился бы с необходимостью детского хосписа, если бы мог думать об умирающих детях дольше трех секунд.

Про этих детей нельзя написать статью — слишком невыносимы были бы малейшие подробности их умирания. Про них нельзя снять документальный фильм — где вы видели фильмы длиной в три секунды? Я спрашивал врачей, которые с умирающими детьми работают, как врачам удается каждый день видеть умирающего ребенка и не сойти с ума.

И у врачей есть рецепт. Смерть своего пациента доктор переживает по частям. Сначала как профессиональную неудачу, когда понимает, что ничего больше не может поделать. Потом как социальное фиаско, когда надо рассказать родителям, что ребенок безнадежен. Потом, прежде чем констатировать и пережить физическую смерть ребенка, доктор переживает победу над его болью, раз уж нельзя победить смерть.

Если разобрать смерть по частям, то там, внутри этого кошмара, обнаружится важный плацдарм, который можно отстоять, важная подробность, с которой можно поможь, — боль.

Мы не можем победить смерть. Но боль победить можем. Вместе с болью мы можем победить грязь, страх, отчаяние, одиночество. Если хотите научиться думать про детский хоспис, думайте о нем так: это технология победы над болью.

Про победу над болью человек может думать достаточно долго, чтобы подписать необходимые для строительства хосписа документы. И достаточно долго, чтобы перечислить благотворительный взнос в фонд помощи хосписам. Валерий Панюшкин