

## Философия помощи умирающим больным

*«Человеку нужно не только помочь родиться. Ему нужно помочь достойно умереть».*

А. Гнездилов

**Аннотация:** Отношение к смерти в обществе формирует комплекс и характер услуг, которые общество готово оказать умирающему человеку. А поскольку люди умирали всегда, умирают сейчас и, по всей видимости, будут умирать в будущем, то ответ на вопрос об актуальности темы паллиативной и хосписной помощи напрашивается сам собой – это актуально во все времена для любого типа цивилизации.

**Ключевые слова:** смерть, хоспис, паллиативная помощь, incurable patients

Abstract: the Attitude to death in society forms a complex and the nature of the services that the government is ready to provide a dying man. And because people always die, and die now, apparently, will die in the future, the answer to the question of the relevance of the topic of hospice and palliative care is obvious is true at all times for any type of civilization.

**Key words:** death, hospice, palliative care, incurable patients

У каждого из нас свое отношение к смерти, свое мнение о ней, но нам всем свойственно сторониться всего, что так или иначе связано со смертью. Мы избегаем мыслей о смерти, не хотим говорить о смерти. Впрочем, люди всегда избегали таких разговоров. И сегодня в обществе все стараются не говорить и не думать о смерти, словно вовсе никто не умирает. Смерть человека обставлена так, что это является делом одних лишь врачей или бизнесменов, которые заняты похоронным бизнесом.

Известный писатель-сатирик Михаил Зощенко в своей философской книге «Перед восходом солнца» писал: «Отношение к смерти – это одна из величайших проблем, с которой непременно сталкивается человек в своей жизни. Однако эта проблема не только не разрешена (в литературе, в искусстве, в философии), но она

даже мало продумана. Решение ее предоставлено каждому человеку в отдельности. А ум человеческий слаб, пуглив. Он откладывает этот вопрос до последних дней, когда решать уже поздно. И тем более поздно бороться, поздно сожалеть, что мысли о смерти за- стали врасплох...»

Смерть порождает страх. Человек в своих личных размышлениях остается лицом к лицу со своим страхом смерти и с ее неизбежностью. Подготовленному же человеку смерть видится естественным финалом его жизненного пути, а не безысходным крахом. Мысль о предстоящей смерти облагораживает жизнь человека, не позволяет ему потерять себя в суете.

В современном обществе (особенно в России) сложилась такая ситуация: на протяжении всей жизни с самых первых дней человек получает помощь от медицины и общества, но как только наступит умирание – медицина и общество уклоняются, оставив человека наедине со своими страхами, сомнениями, переживаниями. Хотя и на этом этапе жизни человеку очень важно обеспечить отсутствие боли, отсутствие страданий, заботу, психологическую поддержку. А потому, должна существовать служба помощи умирающим, которая могла бы разрешить самые насущные проблемы как медицинского, так и психологического и социального характера.

Пусть каждый задаст себе вопрос: как бы он хотел умереть, будь в его руках возможность выбора? Конечно, все ответят – легко, безболезненно, быстро. Никто не пожелает себе мучений. Но на сегодняшний день реальность такова, что многие больные, особенно онкологические, испытывают мучительные страдания. Потому что отсутствует организация помощи умирающим больным. Потому что есть проблемы ухода, добывания обезболивающих средств, лимиты или отсутствие препаратов, дефицит среднего и младшего медперсонала, нехватка транспорта, осуществляющего вызовы на дом и масса других проблем.

Каждому из нас предстоит пройти «врата смерти». И это великий момент. Здесь итог всей жизни. Поэтому нужно создать такие условия, при которых не было бы места унижению личности ни болью, ни бедностью, ни убогостью. Это простая истина – человек в момент ухода должен быть избавлен от страданий. Служба помощи неизлечимым больным необходима!

За 2014-15 гг. произошло много изменений в сфере помощи неизлечимым больным людям в России. Вступил в силу ФЗ 501, упрощающий доступ к обезболивающим препаратам, была запущена горячая линия Росздравнадзора по проблемам обезболивания, в Москве прошли курсы по лечению хронического болевого синдрома и по онкопсихологии для врачей. По всей стране были открыты новые паллиативные отделения, количество паллиативных коек за 2014-2015 гг. выросло более, чем в 2 раза, в каждом регионе появились главные специалисты по паллиативной помощи. Паллиативная помощь начала развиваться. Тем не менее, до сих пор не решены следующие проблемы:

1. Не разработаны критерии оценки качества паллиативной помощи

2. Не хватает грамотного обученного милосердного персонала

3. В федеральных государственных образовательных стандартах отсутствуют компетенции, необходимые для работы с пациентами, нуждающимися в паллиативной помощи

4. Скудное финансирование стационарной паллиативной помощи и отсутствие финансирования паллиативной помощи на дому

5. Проблемы с доступностью обезболивания, как для взрослых, так и для детей

6. Отсутствие обезболивающих препаратов в подходящих для детей лекарственных формах (сиропы и пластыри вместо инъекций)

7. Отсутствие паллиативной помощи для неонкологических пациентов

8. Страх населения перед хосписами, отсутствие спроса на качественную паллиативную помощь

То, что паллиативная помощь выделена в отдельный вид медицинской помощи – это большой шаг вперед. Потому что эти изменения в законе приведут к тому, что в медицинских вузах появится специальность «паллиативная медицина». Только вот специалистов по паллиативной медицине в нашей стране можно пересчитать по пальцам. До настоящего времени практически вся работа по оказанию паллиативной помощи инкурабельным больным возложена на участковых терапевтов. Следовательно, значительная часть участковых терапевтов неизбежно сталкивается с проблемой

появления на своих участках неизлечимых больных. Поэтому, основы паллиативной помощи должны преподаваться всем врачам, а не только тем, кто чаще всего сталкивается с инкурабельными пациентами (например, онкологам), а также и врачам общей практики — терапевтам, среднему медицинскому персоналу, и студентам медицинских вузов. Назрела настоятельная необходимость включения в программу обучения студентов медицинских вузов отдельного курса «Паллиативная помощь инкурабельным больным».

Основательницей современного хосписного движения можно смело назвать Сесилию Сандерс. Основным вкладом Сесилии Сандерс в хосписное движение и в паллиативную медицину в целом стало ее требование соблюдать четкий режим приема морфина не по требованию, а по часам. Такой режим выдачи обезболивающего стал революционным шагом в деле ухода за неизлечимыми онкобольными. В других же больницах врачи опасались давать наркотики умирающим — мол, те станут наркоманами. Прием обезболивающих «по часам» — до сих пор один из основных принципов обезболивания, рекомендуемых ВОЗ.

Как в давние времена, так и сейчас, хоспис — это особое место, где человеку чуть менее страшно и чуть менее одиноко в тот самый важный момент, которого мы все боимся. Хоспис — это, в первую очередь, философия помощи умирающим больным.

Философия хосписа утверждает жизнь, она строится на убеждении, что благодаря персональному уходу и заботе окружающих пациенты и их близкие могут наиболее полно прожить последний период жизни больного, подготовиться к смерти, что очень важно для каждого. Забота, которую организует хоспис, не ускоряет и не отсрочивает смерть, но помогает ее достойно встретить.

Вот заповеди хосписа

1. Хоспис — не дом смерти. Это достойная жизнь до конца. Мы работаем с живыми людьми. Только они умирают раньше нас.

2. 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.

3. Брать деньги с уходящих из этого мира нельзя. Наша работа может быть только бескорыстной.

4. Мы не можем облегчить боль и душевные страдания пациента в одиночку, только вместе с ним и его близкими мы обретаем огромные силы.

5. Пациент и его близкие — единое целое. Будь деликатен, входя в семью. Не суди, а помогай.

6. 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.

7. Каждый человек индивидуален. Нельзя навязывать пациенту своих убеждений. Пациент дает нам больше, чем мы можем дать ему.

8. Принимай от пациента все, вплоть до агрессии. Прежде чем что-нибудь делать — пойми человека, прежде чем понять — прими его.

9. Будь всегда готов к правде и искренности. Говори правду, если пациент этого желает и если он готов к этому. Но не спеши.

10. «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.

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

12. Хоспис — дом для пациентов. Мы — хозяйева этого дома, поэтому: переобуйся и вымой за собой чашку.

13. Репутация хосписа — это твоя репутация.

14. Главное, что ты должен знать: ты знаешь очень мало.

С начала 1980-х годов идеи хосписного движения начинают распространяться по всему миру. С 1977 года в хосписе Святого Христофора (Великобритания) начинает действовать Информационный центр, который пропагандирует идеологию хосписного движения, помогает только что созданным хосписам и группам добровольцев литературой и практическими рекомендациями по организации дневных стационаров и выездных служб. Регулярно проводимые конференции по хосписному уходу позволяют встречаться и обмениваться опытом врачам, медсестрам и добровольцам, представителям различных религий и культур. Очень часто именно на таких конференциях возникало решение создать хоспис

в той или иной стране, как это было на шестой международной конференции, когда старшая медсестра клиники в Лагосе написала обращение к министру здравоохранения Нигерии с просьбой содействовать организации хосписа в Найроби. В 1980 году, на Первой международной конференции, посвященной хосписному уходу выступал доктор де Суза, заведующий отделением крупной больницы в Бомбее. Он очень убедительно говорил о проблемах хосписного движения в развивающихся странах, о голоде и нищете, а также о физической боли. «Достаточно плохо само по себе быть старым и немощным. Но быть старым, больным на последней стадии рака, голодным и нищим, не иметь близких, которые бы позаботились о тебе, наверное – это верх человеческих страданий». Благодаря доктору де Суза в 1986 году в Бомбее открылся первый хоспис, а затем и еще один.

Как же обстоит дело у нас, в России? В России первый хоспис открылся в 1990 году в Санкт-Петербурге по инициативе английского журналиста Виктора Зорзы. Виктор Зорза к тому времени уже написал правдивый рассказ о болезни и смерти своей дочери Розмари, которая последние дни своей жизни провела в одном из современных хосписов Англии. В своей книге Зорза подробно описывает принципы и методы работы хосписов, стремясь к развитию хосписного движения в обществе. Тогда же питерский доктор психиатр Андрей Владимирович Гнездилов стучался во все двери, убеждая обратить внимание на трагедию обреченного человека. Он говорил: «Человеку нужно не только помочь родиться. Ему нужно помочь достойно умереть». Однажды эти слова услышал Виктор Зорза, который уже был в Петербурге. Они встретились. Так появился первый в России хоспис «Лахта».

В 1992 году также по инициативе Виктора Зорзы и Веры Миллионщиковой был создан первый Московский хоспис. Это не только стационар на 30 коек, но и выездная служба, обслуживающая около 200 пациентов. Сейчас в Москве работает 8 хосписов, которых не хватает даже для онкологических больных IV клинической группы. Но хосписы нужны еще и пациентам, перенесшим тяжелые инсульты, пациентам, находящимся в глубокой коме, инвалидам детства, больным СПИДом и пациентам с другими неизлечимыми прогрессирующими заболеваниями.

В России на сегодняшний день действует около 100 хосписов. Мировой опыт показывает, что один хоспис должен обслуживать район с населением 300-400 тысяч человек. Таким образом, в России не хватает почти 500 хосписов (это без учета географических особенностей и плотности населения в некоторых регионах). Чем дальше от Москвы и С-Петербурга, тем хуже ситуация. Можно смело сказать, что в нашей стране хосписная и паллиативная служба находятся в зачаточном состоянии. Но есть надежда на их развитие. В последнее время есть внимание со стороны государства к этой теме: открываются отделения паллиативной помощи, улучшается ситуация с обезболивающими препаратами, меняется законодательство в сфере выписки наркотических обезболивающих.

Целесообразность организации хосписной службы может основываться не только на идеалах милосердия, но и на чисто экономических выгодах. Ведь если применить один из основных принципов ВОЗ по обезболиванию «через рот», то пациенту не нужна медсестра 24 часа в сутки, чтобы делать бесконечные обезболивающие инъекции. При адекватном обезболивании в большинстве случаев не будет необходимости и в вызовах скорой медицинской помощи и отрыве родственников от работы. Паллиативная помощь не является дорогостоящей, здесь нет затратных технологий. Главное в хосписе – это люди, которые пришли сюда трудиться, — персонал. И при всем том, что очереди желающих работать в хосписе нет, персонал должен проходить очень тщательный отбор.

По роду своей работы, я часто бываю в отделениях паллиативной помощи и хосписах нашей страны и уверенно могу сказать, что чаще всего там работают совершенно особенные люди. Людей такого типа называют – хосписные люди. «Хосписные» люди не обязательно работают в хосписе. Они могут встретиться где угодно. Но в хосписе работают только «хосписные люди». Я бы сказала, что лучшие на свете люди – «соль земли» – работают в хосписах. 0

Что их отличает? Это люди, имеющие особые черты характера, обладающие высоким профессионализмом и высокой специфической культурой общения, как с больными, так и друг с другом. С высокой степенью отзывчивости на чужую боль. Это крайне важное и редко встречающееся ныне свойство характера. Им, к сожалению, обладают и далеко не все медики. Чаще всего отзывчивость развита

у тех, кто имел то или иное переживание горя или утраты в собственной жизни. Это люди с высокой духовностью. Реализована ли она в религиозности или нет, — не столь принципиально, хотя вопрос о вере в Бога достаточно хорошо помогает понять человека. Но религиозность не всегда соответствует внутреннему смыслу понятия духовности. Люди, работающие в хосписе говорят, что при высокой текучести кадров именно верующие люди являются наиболее надежными и стабильными в деле служения больному. Следует заметить, что духовность, необходимая в общении с больным, защищает от психической травмы и самого ухаживающего за ним.

Третье качество, отличающее «хосписных» людей, — милосердие. Это, прежде всего, доброта и полное отсутствие равнодушного отношения к страданиям больного человека, это естественное стремление немедленно, не раздумывая, прийти ему на помощь. Возможно, сюда же входит и понятие жертвенности. А.В.Гнездилов (первый главный врач первого хосписа в России) отмечает еще одно важное качество — вероятнее всего, его можно определить, как энергетический потенциал личности. Люди, им обладающие, безошибочно выявляются в общении: они как бы наполняют собой пространство, дают ему положительное насыщение — в их обществе комфортно, радостно и приятно. В отличие от них, есть и другие, общение с которыми утомляет, вызывает ощущение усталости, психического истощения. Они как бы опустошают пространство. «Хосписный человек — не тот, кто работает в хосписе, а тот, у кого хосписные глаза. Объяснить это невозможно» (А.К. Федермессер).

Хоспис — очень тяжелая работа, и даже очень хорошие люди, поработав какое-то время, уходят. В этом нет ни катастрофы, ни слабости, ни предательства. Это нормально. Люди уходят и несут дух хосписа в другие места. Приходят новые. И конечно, в хосписе работают люди, которые любят эту работу. Они не совершают подвиг. Те, которые совершают подвиг, здесь не задерживаются, очень быстро уходят, потому что невозможно совершать подвиг 8 часов в день. Мне бы хотелось привести строки одной из медсестер московского хосписа, которые отражают дух хосписа: «Задача хосписа — быть рядом и помогать максимально справиться с физическими недугами. Снимать боль, ухаживать, чтобы человек не чувствовал себя униженным из-за того, что он не может

встать и дойти до туалета, а ходит на пеленку. Не надо рассказывать пациенту, как нужно умирать, не надо быть назойливым в духовных наставлениях. Надо просто с ним быть заботливым и чутким. Быть физически, как человек. Как близкий, который протянет тебе руку, чтобы помочь встать в туалет, или повернет на другой бок, или сделает массаж. И при этом ты должен показать больному, что ты профессионал, ты знаешь, как его положить, как его купать. Тогда он начнет тебе доверять, и сложится какое-то общение. И человеку, может быть, не будет так одиноко и страшно.

Болезнь — это время обдумать свою жизнь, сделанное и несделанное, сказанное и неслезанное. Вспомнить, у кого ты забыл попросить прощения или кого не до конца простил сам. И хоспис — попутчик на этом пути. Мы делаем все, чтобы человек не был вынужден думать только о грязной пеленке под собой.

Больше всего пациенты страдают от одиночества. В нашем российском социуме близкие иногда отказываются ухаживать за родными людьми, не хотят забирать их из хосписа домой, привозят сюда грязными, неухоженными — это так унижительно! В хосписе мы видим много тяжелой, грустной действительности. И одновременно мы видим здесь удивительно сильных людей. Как бабушка ухаживает за дедушкой, жена за мужем, дочка за мамой. Здесь люди становятся такими, как задумал их Бог. Многие наши больные очень сильные духом. Они не сдаются, не теряют рассудок. Даже когда не могут встать, они сохраняют ясный ум и говорят своим родным: «Не волнуйтесь, все будет хорошо».

Вопрос о паллиативной помощи в любой стране очень важен еще и потому, что растет средняя продолжительность жизни населения планеты, растет количество онкологических заболеваний, а значит что в ближайшие годы количество нуждающихся в хосписах людей будет только расти. Обществу просто необходимо обратить внимание на помощь умирающим, пересмотреть свое отношение в целом к вопросу о смерти. Ведь смерть является столь же естественным явлением, сколько и переход от молодости к старости. Именно отношение к смерти формирует комплекс и характер услуг, которые общество готово оказать умирающему человеку. А поскольку умирали люди всегда, умирают сейчас и, по всей видимости, будут умирать в будущем, то ответ на вопрос об актуальности темы

паллиативной и хосписной помощи напрашивается сам собой – это актуально во все времена для любого типа цивилизации. Считают, что обреченные люди уже не живут, а как бы доживают, претерпевая муки, и думая только о них. Это не так. Человек, знающий, что вот-вот умрет, живет, быть может, трижды интенсивней, чем здоровый. Но надо помогать ему так жить. Создать условия, при которых не будет унижения личности болью, страхом, обреченностью и позволили бы в последние дни жить и уйти спокойно и с достоинством. Но образному выражению А.В.Гнездилова, это будет «нравственная смерть», и возможно только такая смерть будет давать права судить о нравственности общества.

Работа в области паллиативной помощи позволила мне по новому взглянуть на многие вопросы: на свою жизнь, жизнь моих престарелых родителей и на наши отношения, на собственное отношение к смерти и испытаниям, связанных с тяжелой болезнью, и самое главное понять – что если человека нельзя вылечить, то это не значит, что ему нельзя помочь!

#### *Литература*

1. «Путь к смерти. Жизнь до конца. История Джейн Зорза»
2. Зорза В. Розмари Зорза
3. «Путь на Голгофу» А.В. Гнездилов
4. <http://www.pallcare.ru>
5. Хосписы. Сборник материалов. Литературный обзор. Рекомендательные, информационные и справочные материалы. В.В. Миллионщикова (отв. ред.), П.Н. Лопанов, С.А. Полишкис
6. Жизнь после смерти. Сборник под ред. проф. Гуревича П.С. М., Советский писатель, 1991.

*Романченко Е.С.*

### **Проблемы смерти и жизни при ВИЧ. Бояться не нужно, нужно знать!**

**Аннотация:** В настоящее время отмечается повышенный интерес к проблеме смерти, не только в философском, но и в научном