

Нюта Федермессер

Памяти Веры Миллионщиковой

# *Из любви к тебе*



На последнем дыхании

Нюта Федермессер

**Из любви к тебе**

«Издательство АСТ»

2022

УДК 821.161.1-82  
ББК 84(2Рос=Рус)6я43

**Федермессер Н.**

Из любви к тебе / Н. Федермессер — «Издательство АСТ»,  
2022 — (На последнем дыхании)

ISBN 978-5-17-147142-2

Нюта Федермессер – известный российский общественный деятель, руководитель проекта ОНФ «Регион заботы», директор Московского центра паллиативной помощи и учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», названного в честь ее мамы, Веры Васильевны Миллионщиковой, одного из основателей хосписного движения в России.

В книге «Из любви к тебе», посвященной памяти мамы, собраны наиболее значимые для автора дневниковые записи и размышления последних лет о жизни и о продолжении дела Веры Миллионщиковой. Книга адресована широкому кругу читателей, которым небезразлична тема действенной помощи самым слабым и уязвимым нашим согражданам. В формате PDF А4 сохранён издательский дизайн.

УДК 821.161.1-82  
ББК 84(2Рос=Рус)6я43

ISBN 978-5-17-147142-2

© Федермессер Н., 2022  
© Издательство АСТ, 2022

## Содержание

Любовь не перестаёт	6
От автора	8
Глава 1	10
Будни	10
Конец ознакомительного фрагмента.	24

# Нюта Федермессер

## Из любви к тебе

Фото на обложке – Елена Дунаева

Благодарим за помощь

Наталью Ануфриеву

Аракси Мурадову

Анну Повалихину

Софью Харьковку

В качестве иллюстраций использованы фото из семейного архива.

© Фонд помощи хосписам «Вера», 2022

© ООО «Издательство АСТ», 2022

© Федермессер Н., 2022

© Гордеева К. В., предисловие, 2022

\* \* \*

*Памяти моей мамы, Веры Васильевны Миллиончиковой*

\* \* \*

Нютины записи – хроники очень важного качественного рывка в человеческом отношении к человеку, который имеет право на достоинство и любовь в течение всей жизни, а в самом конце – особенно..

*Катерина Гордеева*

## Любовь не перестаёт

– А эту любишь? – заговорщицки спросила телефонная трубка Нютиным голосом и, не дожидаясь ответа, запела:

У церкви стояла карета,  
Там пышная свадьба была...

Я огляделась по сторонам и подхватила. Тоже в трубку:

Все гости нарядно одеты,  
Невеста всех краше была...

К моменту, когда по сюжету несчастная невеста, рыдая, ползала под алтарем в поисках ненавистного кольца, вокруг меня собирается небольшая, но прилично изумленная толпа. Пожимаю плечами, вроде как извиняясь, и пытаюсь сделать Нютин звук в телефонной трубке тише. Но сделать тише Нюту – задание почти невыполнимое. Сдаюсь. И еще раз пожимаю плечами. На часах – половина второго ночи. С телефонной трубкой, прижатой к уху, я сижу в зале ожидания аэропорта. Сонные пассажиры смотрят на нас с трубкой то ли с сожалением, то ли с осуждением. Неясно. Я не вижу Нюту, но знаю: она только что вошла домой, сняла туфли и, не в силах продвинуться дальше по квартире, сидит на скамеечке в прихожей, сутулясь под висящими на вешалке пальто.

Мы договорились созвониться по делам перед моим ночным вылетом: в аэропорту, как в ванной комнате, ты всегда принадлежишь себе и наконец можно нормально разговаривать. Но в назначенный час сил говорить уже ни у кого нет: это был паршивый день. Покончив с несчастной невестой, Нюта предлагает:

– Давай «Донскую»?  
Я киваю. Начинаю:

Не для меня придет весна,  
Не для меня Дон разольется...

– Ты неправильно поешь, – перебивает Нюта. – Не тот порядок слов. – И начинает так громко, что песня выпрыгивает из трубки и бесцеремонно разливается по всему аэропорту: – Не для меня весна придет, – поет Нюта. И на всякий случай останавливается, чтобы отдельно сообщить мне, родившейся на Дону, что именно такой порядок слов – правильный. И мы снова поем все слова. Разумеется, в ее порядке. Сперва я хочу поспорить, но потом – все равно. В конце концов, я же помню, как пыталась остановить ее в одном закрывающемся ресторане, когда она решила станцевать армянскую лезгинку, чтобы рассмешить больного ребенка. Не остановила. Она станцевала. И рассмешила, кстати.

Объявляют посадку. Люди в очереди к самолету стараются держаться от меня подальше. Ну и ладно. У меня есть трубка.

– Хотя отдышались чуть-чуть, – говорит оттуда Нюта. – Полегче тебе?

Мы не успеем поговорить ни этой ночью, ни еще в пару-тройку запланированных ночей. А днем говорить почти невозможно. Днем у нее занят телефон.

Вообще-то эту книжку должна была написать я.

Мы договорились давно и некоторое время созванивались: она говорила, я записывала, потом переслушивала, редактировала и пыталась систематизировать. Потом выяснилось, что она прет вперед со скоростью, стократно превышающей мои способности к получению и обработке информации. Это же Нюта.

Мы познакомились черт-те когда. Тогдашняя Нюта – обычная училка английского, про которую ее мама, основательница и первый главный врач Первого московского хосписа, почему-то решила, что именно она возглавит фонд помощи хосписам «Вера». Я тогда смотрела на эту Нюту, немного оторопевшую от стремительности разворачивающихся событий, и думала: «Господи, да почему же – она? Да как же она – справится?!»

Так вот, книжку, которую вы держите в руках, должна была написать я. А написала она – моя подруга Нюта Федермессер. Учредитель фонда помощи хосписам «Вера», руководитель Центра паллиативной помощи Департамента здравоохранения Москвы Нюта Федермессер.

Как самонаводящаяся ракета, она набрала обороты, взлетела достигла какой-то такой огромной скорости, что за ней все перестали поспевать. Но к ней – начали прислушиваться.

Мы договорились, что будем созваниваться по ночам: Нюта станет рассказывать мне о том, как прошел день, в какую очередную дверь она билась головой, где ее услышали, а где – сделали вид, что услышали. Как она влиwała через трубочку в нос одному молодому парню запрещенную форму обезболивающего, а как другому пацану покупала красное постельное белье – чтобы мама не видела кровь. Иногда я не успевала позвонить, и она рассказывала обо всем произошедшем сразу за несколько дней: как старушка из хосписа попросила принести тазик со снегом – потрогать в последний раз; как один большой начальник в правительстве на довольно формальном, хоть и важном, совещании вдруг взял да и рассказал, как у него умирала мама, и Нюта разглядела в нем человека; как другая старушка на ухо утром во время обхода попросила ее сделать так, чтобы в последние дни жизни за ней, беспомощной, ухаживал кто-то другой – не сын, потому что сын должен запомнить ее красивой; как один чиновник ее услышал, а другой хотел обмануть, но она не сдалась. Чаще всего она звонила мне глубокой ночью из хосписа: ей легче всего было отдышаться после тяжелого дня именно в хосписе, в мамином кабинете. Она усаживалась на какое-нибудь – никогда не мамино – место, и мы разговаривали.

Я все ждала: когда появится профессиональный цинизм? Когда она устанет? Когда делается нормальной чиновницей, одуревшей от мигалок и власти? Но этого не происходило. Нюта посерьезнела, похудела, сделалась много красивей себя прежней, но внутренне – совершенно не изменилась. Просто нам с ней перестало хватать ночных разговоров раз в три дня: в них больше не умещалось произошедшее с ней даже за одни сутки. И я скучаю.

А эту книжку написала она сама. В ней дневники и заметки, итоги и быстрые записки на полях. Нютины записи – хроники очень важного качественного рывка в человеческом отношении к человеку, который имеет право на достоинство и любовь в течение всей жизни, а в самом конце – особенно. Ведь отношение к умирающим составляет суть взаимоотношений между живыми.

К сожалению, я не успела хронологически подробно записать, как моя подруга Нюта выстроила фундамент системы, оставляющей за человеком право быть человеком до самого конца. Но всякий, кто прочтет эту книгу, поймет, ради чего живет в таком бешеном темпе Нюта, почему она иногда принимает жесткие и не слишком популярные решения, сколько часов в сутки она спит и как именно она тренирует свое сердце, чтобы оно не зачерствело.

Прочтите, пожалуйста. Как минимум для того, чтобы совершенно точно (с примерами) знать: жизнь одинаково важна от начала до конца.

А любовь – никогда не перестаёт. Если соблюсти все эти условия, то смерти – в том смысле, в котором всякий из нас ее боится, – просто нет, не существует.



## От автора

Несколько лет назад ко мне обратились издатели, задумавшие сделать книгу на основе моих многолетних и регулярных публикаций в соцсетях. Интерес будущих читателей к такой книге для меня был неоспорен: ведь все это можно прочесть в интернете... Но редакторы поработали деликатно и тщательно, результат показался мне неплохим, и я согласилась.

Так появилась книга «Переписка со всеми». Неожиданно для меня она вызвала много откликов и вопросов – оказалось, что люди по-прежнему любят бумажное чтение. Интернет и соцсети книг все-таки не заменяют...

С тех пор прошло более двух лет: невероятно тяжелых, беспрецедентных в истории человечества вообще. Много случилось и в моей жизни, и в работе. И все это время я по-прежнему оставалась с читателями и комментаторами моих публикаций: одни поддерживали меня, другие уничтожали с радостным улюлюканьем, а третьи по-настоящему давали силы снова дышать и работать. Словом, прошло еще два непростых года...

И когда недавно мне предложили собрать наиболее значимые и дорогие для меня записи и размышления всех этих лет, чтобы сделать новую книгу, я согласилась почти сразу. Не знаю почему. Хочу, чтобы написанное осталось на бумаге. Для моих детей.

И еще потому, что я хочу посвятить эту книгу маме, Вере Миллионщиковой, которой в этом году исполнилось бы восемьдесят. Двенадцать лет без нее, и все-таки с ней, для нее, ради нее, оглядываясь на нее, ориентируясь на нее, соизмеряя с ней каждый шаг за эти годы.

С каждым днем все больше отдаляясь от нее, я становлюсь к ней все ближе. И, взрослея, все лучше ее чувствую и все больше изумляюсь тому, как много она смогла сделать тридцать лет назад совсем одна...

Мне скоро сорок пять – мне нравится этот возраст, когда уже многое знаешь и еще многое можешь. Но это и возраст подведения первых итогов: чего ты достигла и какой ценой. Да, порой мне кажется, кое-что действительно удалось, и мои родители были бы довольны мною.

Это невероятно для меня важно.

Московская девочка из семьи врачей-диссидентов, которых знала вся богемная Москва, – это с детства определяло круг моего общения и обстоятельства взросления. Моя мама – Вера Миллионщикова, основательница и главный врач первого в Москве хосписа. Я – занудная школьная учительница английского, переводчица-синхронист – стала учредителем тогда первого и единственного в стране благотворительного фонда, помогающего хосписам. В этом году фонду «Вера» уже шестнадцать лет...

Это не предопределенность. Это скорее обстоятельства времени, места и образа действия, как учили нас на уроках русского языка. А может, это те дороги, которые мы выбираем. Я все же думаю, что дорога сама выбирает нас.

И та темная (или светлая?) территория человеческого страдания и горя, где мы работаем уже много лет, – уменьшается ли она от наших усилий? Есть ли смысл в нашем стремлении отвоёвывать у этого страдания достойную жизнь – пядь за пядью, когда больше нет сил и опускаются руки?

Или все-таки каждый горящий фонарь и даже каждая тихая лампа, каждая мерцающая свеча, каждый крохотный спичечный чирок – победа над тьмой и все это не напрасно?

Я не знаю. Не знаю... Я думаю, я хочу это понять, я работаю, я пишу, я живу...

Один пациент, знакомый с моей мамой, после ее смерти сказал, что разница между ею и мной в том, что мама работала для больных из любви, а я – из чувства долга. И добавил, что у меня не получится. Потому что на долге, он объяснял, далеко не уедешь, так как нет повода для развития.

И все-таки, простите, но я думаю, у меня многое получается. Он был не прав.



Потому что я тоже из любви, мама. Из любви к тебе.

Нюта Федермессер, январь 2022 года

## Глава 1

### День за днем

#### Будни

В хосписе у меня нет своего рабочего места. То есть я давно уже сижу в маминном кабинете, там бумаги и компьютер, но это не мое рабочее место, а мамино. Я никогда не сижу в ее кресле. На ее столе – по-прежнему ее ежедневник, чашка, визитки, журналы, на ее полках – подаренные ей книги, фотографии папы и внуков, на стенах – ее грамоты, в шкафу – ее халат с бейджином.

И вот я сегодня разбирала свои бумаги в ее кабинете до глубокой ночи. Ужасно не хочу захламить мамин кабинет. Разбирала и вдруг подумала: вот если она сейчас зайдет в кабинет, оглядится, сядет в свое кресло, протянет руку за зажигалкой, затынется, выдохнет дым, и ей будет очень приятно, что ее несколько лет так честно и преданно ждут. Что ее ручка, визитки, ее тонометр, ее календарь, вазочка для фруктов, мишка ручной работы с пуговичными глазами, пепельницы разные и всюду, шкаф с подарками для сотрудников – все стоят на своих местах.

Как хорошо, что мы всё сохранили. Столько всего изменилось вокруг, а в этом кабинете все, как и несколько лет назад. В кабинет всегда по-прежнему открыта дверь. Как жаль, что мама уже несколько лет не заходит в эту дверь по утрам. Как грустно, что выветрился уже из кабинета запах ее сигарет (и как я люблю, когда в этом кабинете кто-нибудь курит).

И почему я никогда не перестаю с ней говорить, почему слез становится меньше, а воспоминаний и диалогов все больше? Почему всегда, сколько бы ни прошло лет с ее ухода, сколько бы лет ни было мне и моим детям, какой бы сильной и самостоятельной я ни стала, почему всегда по вечерам так хочется к маме...

\* \* \*

Мне кажется, что именем мамы назван самый лучший и самый благородный благотворительный фонд на свете.

Простите меня, дорогие и любимые благотворительные организации «Подари жизнь», «Дом с маяком», «Старость в радость», Фонд Хабенского, «Обнаженные сердца», «Детские сердца», «Выход», «Измени одну жизнь», ЦЛП<sup>1</sup>, простите, но для меня фонд «Вера»<sup>2</sup> – лучший.

Мы создали целую отрасль медико-социальной помощи в стране. Именно поддержка фонда, возможности фонда, деньги благотворителей фонда вырастили, образовали и поддерживают самых эффективных главных врачей хосписов и самых ярких энтузиастов хосписной помощи по всей стране. Именно фонд «Вера» позволяет множеству хосписов жить и помогать тысячам пациентов, а значит – десятки тысяч семей продолжают после смерти своего близкого человека жить полноценно, без чувства вины и страха перед грядущей старостью, болезнью, беспомощностью.

---

<sup>1</sup> ЦЛП – Региональная благотворительная общественная организация «Центр лечебной педагогики».

<sup>2</sup> Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», названный в честь Веры Миллионщиковой, работает с 2006 г. для того, чтобы каждому человеку в России, независимо от возраста, места жительства и достатка, была доступна профессиональная и милосердная помощь в конце жизни. Сегодня под опекой фонда 30 хосписов и почти 450 семей с неизлечимо больными детьми по всей России. Учредитель фонда – Нюта Федермессер.

Фонд «Вера» изменил отношение сотен медиков к обезболиванию и меняет в обществе культуру отношения к человеческому страданию. Наш фонд формирует спрос на качество жизни до самого конца. И мне совсем уже просто стало произносить слова, которые казались еще недавно легковесными и неправдивыми: «Хоспис – это про жизнь на всю оставшуюся жизнь». Теперь это очевидная правда.

\* \* \*

Недавно журналист и главный редактор портала «Православие и мир» Аня Данилова сказала в интервью, что фонд «Вера» за годы работы изменил отношение к смерти в обществе. Если отношение к смерти действительно изменилось – это круто, но важно понимать, что это заслуга не только фонда. Это Виктор Зорза<sup>3</sup>, Вера Миллионщикова, Андрей Гнездилов<sup>4</sup>, Дмитрий Сергеевич Лихачев<sup>5</sup>, Лиза Глинка<sup>6</sup> – и все, кто впервые заговорил о возможности достойного ухода из жизни в нашей стране почти тридцать лет назад.

А с другой стороны, это очень приятно слышать. Потому что фонд работает в том числе и для того, чтобы словом «хоспис» перестали пугать врачей, пациентов и родственников. Поэтому огромное спасибо всем журналистам, которые пишут о том, как важна хосписам помощь волонтеров, как нужны мандарины под Новый год, арбузы осенью и прогулки летом, и круглый год – салфетки, крем, противопролежневые матрасы, профессиональные и заботливые руки медсестер. О том, как важно пускать родителей к детям в реанимацию; о том, что хоспис должен быть открыт для родственников пациентов – круглосуточно, триста шестьдесят пять дней в году; о том, что боль нельзя терпеть и можно вылечить.

Так что отношение общества к уходящим формирует не только фонд, мы его вместе формируем со всеми вами.

Мне бы хотелось тешить себя мыслью, что сейчас о том, что человеку можно помочь, даже если его нельзя вылечить, знают уже все, но это не так. И по-прежнему есть страхи и мифы, пусть не такие дикие, как в начале двухтысячных годов. И все-таки до сих пор бывает, что пациенты думают, что хоспис – это приговор, что в хосписе невозможна жизнь и достойное отношение, и удивляются, что это не так... При таком отношении люди зачастую уходят из жизни в мучениях и без помощи, даже если хоспис вот буквально через дорогу.

И надо не только снимать в обществе страх перед смертью от длительной болезни, но и формировать спрос на качественную помощь в конце жизни, на соблюдение достоинства, на обезболивание. Поэтому останавливаться рано. Нужно, чтобы было как можно больше публикаций о наших пациентах; о врачах и медсестрах, которые по-настоящему любят свою работу; о волонтерах и их впечатлениях от хосписов. О том, что человек вправе прожить свою жизнь достойно, сколько бы ее ни оставалось.

---

<sup>3</sup> Виктор Зорза (1925–1996) – британский журналист, активист хосписного движения, один из инициаторов создания Первого московского хосписа.

<sup>4</sup> Андрей Гнездилов (1940–2022) – петербургский врач-психиатр, основоположник паллиативной помощи в России, основатель и первый врач первого в России хосписа в Санкт-Петербурге (1990 г.), доктор медицинских наук, почетный доктор Эссекского университета в Англии.

<sup>5</sup> Дмитрий Лихачев (1906–1999) – крупнейший советский и российский филолог, культуролог, искусствовед, академик Российской академии наук, председатель Советского и Российского фонда культуры.

<sup>6</sup> Елизавета Глинка (Доктор Лиза) (1962–2016) – врач, общественный деятель и правозащитник. Исполнительный директор Международной общественной организации «Справедливая помощь», член Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека.

\* \* \*

Сегодня у фонда «Вера» очередной день рождения. Я с детства не люблю дни рождения. В день рождения мне всегда грустно и плохое настроение. Это время подведения итогов, время новых планов и обязательств. Ну и потом, день рождения (и мой собственный, и фонда «Вера») – это мамин праздник.

Фонд «Вера» начался, когда я сидела в кафе, мне позвонила мама и сказала: «Приезжай домой, у меня рак легких, метастазы в кости, осталось месяца два».

Фонд «Вера» придумал Анатолий Борисович Чубайс, когда понял, что после смерти Веры Миллионщиковой надо будет как-то сохранить для людей Первый московский хоспис. Фонд «Вера» начался с того, что я звонила близким и говорила о маминой болезни и о том, что в ближайшее время и ей самой, и хоспису понадобится помощь.

Онкологический диагноз оказался ошибкой, мама прожила еще пять лет. Увидела, что фонд окреп, что хоспис не пропадет, что пациенты не будут брошены.

Сегодня можно смело сказать, что фонд «Вера» добился многого, главное – Первый московский хоспис сохранил персонал, сохранил профессионализм и милосердие, сохранил мамин дух и ее порядки. Мамы нет, а фонд и хоспис вместе доказали всей стране, что если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь.

А между тем в хосписах продолжается наша жизнь и работа. Вот отрывок из еженедельных новостей фонда: «В субботу в Первый московский хоспис и Второй московский хоспис придет необычный и симпатичный уличный барбер (мужской парикмахер) из Австралии. Он известен на весь мир тем, что выходит на улицу и, встречая любого человека, предлагает ему бесплатную стрижку. На стрижку уже записались и пациенты, и родственники, и сотрудники». Или вот еще: «Очередная машина с гуманитарной помощью поехала в четверг в Рязань: прикроватные туалеты, бытовая химия, очень большое количество памперсов, печенье и чай. Этим же рейсом отправили и купленные отделению шприцы – очень быстро среагировал отдел фандрайзинга на сигнал SOS из Рязани». Так что работа продолжается, как в день рождения, так и во все остальные дни. Ведь у тех, кого уже нельзя вылечить, и у их родных впереди очень тяжелое расставание – друг с другом, – окончательное и необратимое, навсегда...

\* \* \*

В Москве умирает молодая женщина. Ей тридцать лет. У нее ребенку семь. Есть муж и родители. Она все понимает, но разве можно смириться... Она заперла себя в ванной на семь суток и спасается там в горячей воде от боли, спасается в одиночестве от суеты и толкотни своей крохотной квартирki, где нет места для мыслей о том, что она вынужденно бросает семью, не прожив и половину человеческой жизни... Никто не может уговорить ее выйти. Родители готовы уже вызвать психиатра и вытащить ее силой. Но есть в нашей команде психотерапевт и опытная медсестра. Уговорами, долго-долго, на коленях стоя перед ванной, честностью и бесконечным теплом, удастся уговорить ее выйти. Она истощена, у нее все болит, она отчаянно борется со своей головой, которая не хочет принимать правду, а тело уже совсем сдалось...

Мы уговариваем ее поехать в хоспис. Там одноместная палата. Там она сможет побыть одна, в покое. Там она спит, наконец-то, лежа в кровати. Там обработали пролежни, которые она сама же и насидела в домашней ванне, там ночью открыта дверь в сад, там рядом всю ночь

муж, а утром приезжает мама, и они успевают проститься, а психолог Фредерика де Грааф<sup>7</sup> успевает пообещать, что будет работать с ее сыном столько, сколько потребуется, чтобы помочь ему пережить то, что пережить невозможно.

Я прибегаю в хоспис. В холле сидит ее мама. На полу уже собраны сумки. Вещи ее такой молодой дочери, которая еще сутки назад всех злила, запершись в ванной...

Она плачет и спрашивает меня: я же не виновата перед ней, нет? Не виновата, что она в хосписе умерла? Я говорю: конечно нет. Вы, прежде всего, не виноваты перед своим внуком, который не стоял под дверью ванной в последние сутки, как целую неделю до этого, и точно знал, что маме помогают врачи.

Она боится плакать, но слезы текут-текут. А она уговаривает себя: плакать нельзя, нам же с отцом еще мальчишку поднимать...

\* \* \*

Люблю получать новости и фотографии от сотрудников фонда «Вера» о том, что происходит в Центре паллиативной помощи<sup>8</sup>: проходят концерты, волонтеры пекут плюшки и, казалось бы, совершенно посторонние люди приносят мандарины и подарки. Потому что нашим пациентам очень важно не только получить вовремя обезболивание и другую медицинскую помощь. Людям в конце жизни страшно остаться в одиночестве, как будто бы болезнь или стены больницы навсегда отрезают их от мира, от людей, от жизни.

А все наши волонтеры, которые приходят в хосписы и в Центр, не жалея времени и сил, приносят с собой запах улицы, шум машин, холод зимы – приносят жизнь в однообразные больничные будни. Спасибо.

Вот делюсь с вами текстами, которые пишут координаторы<sup>9</sup> или волонтеры и которые меня так радуют:

«Стать собакой-терапевтом<sup>10</sup> может далеко не каждая собака. Помимо того, что у нее должны быть сделаны прививки и пройдено специальное обучение, есть еще одна очень важная вещь... Собака должна любить людей настолько, что даже если возникает ситуация, когда ее “затискали”, она все равно не станет агрессивной, она не обидит человека. И здесь очень тонкий момент: даже такое важное дело, как приезд собаки-терапевта в хоспис, хождение по палатам, общение с пациентами, не должно быть во вред самому животному, каким бы добрым оно ни было. И вот в этом сама суть, она, кстати, применима и к волонтерам, простите за такое сравнение, но поверьте, оно весьма достойное: “Чтобы делать добрые дела и не опустошаться, нужно по-настоящему любить то дело, которым занимаешься”. Это важно!»

«Мы сегодня наблюдали, как бабуля обнимала собачку и радовалась как ребенок. Она видела, что хорошо не только ей, но и сама собака чувствует, что приносит радость и тоже приходит в восторг от этого! Боже мой, одна женщина даже зарыдала и сказала: “Не бойтесь, это я плачу от счастья!” Еще был дедушка, который ничего не видит, но он попросил: “Дайте погладить собачку. Можно ее за ушком потрепать?” И действительно гладил, собачка подползла

---

<sup>7</sup> Фредерика де Грааф – психолог, рефлексотерапевт, волонтер Первого московского хосписа.

<sup>8</sup> Центр паллиативной помощи (в тексте встречается аббревиатура ЦПП) входит в структуру ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи ДЗМ», включающую в себя также девять московских хосписов и созданную для того, чтобы сделать помощь неизлечимо больным людям в Москве одинаково качественной и доступной. Центр расположен на улице Двинцев, 6, стр. 2. Директором Центра с 2016 года является Нюта Федермессер.

<sup>9</sup> Координаторы немедицинской помощи в хосписах и паллиативных отделениях г. Москвы – это сотрудники Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», их задача – организация необходимой социальной, психологической и духовной поддержки пациентов и их близких.

<sup>10</sup> Пет-терапия – особый вид поддержки пациентов, когда волонтеры приводят к ним специально подготовленных питомцев, как правило, кошек и собак. Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» сотрудничает с организациями, которые профессионально занимаются подготовкой домашних животных для общения с тяжелобольными людьми.

близко-близко и в этот момент замерла, неожиданно стала серьезной, ну правда собака-терапевт».

Спасибо, дорогие сотрудники ЦПП, за то, что всё это принимаете. И поддерживаете идеи, которые приходят в голову координаторам фонда! А им в голову вечно приходит что-то новое: от собак-терапевтов до мастер-класса по декупажу для пациентов неврологического отделения, от водосвятного молебна до празднования Масленицы в стенах Центра. То концерт, то «тележка радости»<sup>11</sup>, то шахматный турнир, то чаепитие с пирожными. А летом я жду пикник, шашлыки, концерты на улице...

Еще несколько месяцев назад фраза: «К нам приедут собаки-терапевты» вызывала недоумение и легкую панику, а то и желание врача-эпидемиолога накатать на меня жалобу в Департамент здравоохранения. А недавно наша волонтер со своим псом-терапевтом шли по коридору, их встретил новый сотрудник. Увидел собаку – замер. А сотрудник-старожил похлопал его по плечу и сказал: «Да успокойся – это нормально, это ж собака-терапевт!»

\* \* \*

Медицина вовсе не всегда про излечение, а медики – про выздоровление. А значит, День медика – это не всегда «Благодарные пациенты врачу-спасителю»...

В паллиативной помощи<sup>12</sup>, частью которой является медицинская помощь, речь идет об облегчении страданий и улучшении качества жизни. Причем мы говорим про страдания и качество жизни не только пациента, но и всей его семьи. И если в паллиативной помощи мы лечим не болезнь, а ее симптомы, то в медицине куративной такой подход был бы величайшей ошибкой.

Врач паллиативной помощи должен уметь анализировать и предсказывать ситуацию не хуже шахматиста, тогда он сумеет предотвратить боль, унять судороги, улучшить сон, а главное – только тут, в этой сфере медицины, ну совершенно ничего не получится, если не будет у медиков доброго сердца, «больших ушей» и огромного желания просто быть рядом с нашим пациентом и его близкими.

Просто быть рядом – значит быть круглосуточно на связи, значит знать про семью максимально много, чтобы последний этап жизни пациента сопровождался положительными эмоциями: тут годовщина свадьбы, тут коллеги с любимой работы, тут ваш любимый запах черемухи, а вот мороженое, потому что я видел, с каким интересом вы час назад смотрели на мороженое у соседа, и вот еще музыка, которую вы наверняка знаете, ведь так? Мы же ровесники...

Медики, работающие в системе паллиативной помощи, в хосписах, продолжают работать на пациента даже после его ухода, ведь он ушел, а страдания родственников остались – депрессия, чувство вины плюс добавляются всякие болячки, которые больше нет сил игнорировать... Зачастую именно связь оставшихся жить с лечащим врачом или с любимой медсестрой подтверждает, что жизнь вовсе не заканчивается со смертью близкого: совместные воспоминания

---

<sup>11</sup> «Тележка радости» – одно из самых популярных волонтерских мероприятий в хосписах, находящихся под опекой Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера». Обычная сервировочная тележка загружается сувенирами и угощениями для пациентов и развозится по палатам. С собственными «тележками радости» приходят добровольцы из компаний и организаций, для многих с этого начинается их волонтерский путь в хосписе.

<sup>12</sup> Паллиативная помощь – это подход, цель которого улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых), столкнувшихся с неизлечимой болезнью, и членов их семей – как в период болезни, так и после смерти близкого человека. Это право человека на достойную жизнь до конца: без боли, страха и одиночества. Паллиативная помощь включает: обезболивание и облегчение других тягостных симптомов заболевания, профессиональный уход, социальную, психологическую и духовную поддержку. По оценке Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», основанной на данных Росстата и методиках подсчета, рекомендованных Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), в России в паллиативной помощи нуждаются 1,3 млн пациентов в год.

о неделях, месяцах, для кого-то о годах болезни, проведенных под опекой паллиативной бригады, и есть самая целебная часть всей паллиативной помощи.

Я не устану повторять, что лучшие медики работают именно в паллиативной помощи, в хосписах. И двери паллиативной медицины открыты практически для любого зрелого, опытного, думающего врача, готового работать не ради науки или профессионального роста, а ради пациента и качества его жизни.

Спасибо всем-всем, у кого хватает тепла и любви, профессионализма и мудрости, мужества и терпения на работу в хосписах и паллиативных отделениях.

\* \* \*

Фредерика де Грааф, которая много лет помогает как волонтер в Первом московском хосписе, недавно приезжала в Центр паллиативной помощи. Она рассказывала врачам и медсестрам, как быть и что делать рядом с уходящим человеком, как говорить с его семьей. Это очень ценно – не только для медиков, но и, как мне кажется, для каждого из нас.

Вот лишь несколько тезисов.

Суть паллиативной медицины не в том, чтобы палаты были чистые и вымыты полы. А в том, чтобы человек, умирая, не остался один. Нужно, чтобы человек был рядом с человеком. Это нелегко.

Мы не можем подготовить человека к смерти – ведь мы сами не знаем, что такое умирание. Но мы можем помочь людям найти внутренние силы и жить, сколько бы времени ни оставалось.

Коммуникация через слова – только семь процентов общения. Остальное – осанка, тон голоса, прикосновения, перевероты, молчание.

Но молчание – это не отсутствие слов. Это отсутствие лишних слов и пространство для того, чтобы пациент мог заговорить и сказать что-то важное.

Наше сердце открывается при виде беззащитного котенка, щенка, новорожденного ребенка. Надо помнить этот опыт, когда находишься рядом с больным человеком, ведь он так же беззащитен и уязвим.

Кораллы в океане, будучи хрупкими, защищают себя толстым панцирем снаружи, но погибают внутри. При соприкосновении с умиранием и болью человек закрывается под такой же оболочкой и внутренне умирает. Нужно, чтобы рядом был тот, кто не даст замкнуться.

Только память о неизбежности смерти дает нам самим возможность «глубже» жить, до конца и стопроцентно.

\* \* \*

Далеко ли мы ушли? Много ли изменилось?

Тридцать лет назад академик Дмитрий Сергеевич Лихачев писал о хосписах и паллиативной помощи в России:

«Хосписы – особые заведения, в которых врачи и медсестры, зная, что дни больного сочтены, озабочены устранением его физических и душевных страданий. Их цель – не только дать больному возможность умереть спокойно и без страданий, но и принести его родным, проходящим через тяжелые испытания, душевное облегчение. <...> И мы должны приложить все силы, чтобы отечественный хоспис стал медицинским учреждением принципиально нового для нашей страны типа, в котором соединятся высочайшие гуманизм и профессионализм. <...>



Мы все должны помочь этому движению. Я всегда твержу в своих выступлениях: помощь другим важна и для самого помогающего. Только активная помощь другим может как-то успокоить нашу совесть, которая все же должна быть беспокойной».

Каждый раз, когда я слышу, как кто-то что-то важное и правильное говорит о паллиативной помощи, я думаю: странно, и как это он додумался, ведь даже с мамой не был знаком...

Но вообще ведь нет ничего сложного и сверхъестественного в рассуждениях о немоги и в желании облегчить человеку его состояние, быть рядом в его страдании, беспомощности и одиночестве. Почему же тогда все это так ново? Так трудно прививается? Требуе такого тонкого умения объяснить медсестрам и врачам, в чем их задача в паллиативной помощи? Почему столько сопротивления? Неприятия? Почему так трудно просто быть искренним?

Кто, кроме маминых собственных болезней, научил ее так чувствовать чужую болезнь, тело, немоги, настроение?.. Сотни людей, с которыми ее свела жизнь, вспоминают эту ее невероятную способность за минуты понять главное, расположить к себе, погрузиться в чужие проблемы так, как будто она не пять минут назад познакомилась с человеком, а всю жизнь дружила. Она действительно всех видела насквозь. И чутье у нее было поразительное. Как-то, размышляя об этом ее умении, анализируя свою неспособность к ней хоть как-то приблизиться, я по-школьному назвала это «толстовской мудростью». Почему ей была дарована эта невероятная мудрость и способность проникать в боль других людей? И кому еще это даровано? У кого теперь учиться?

\* \* \*

У меня от входящей информации пухнет голова. Я не успеваю осваивать все, что сыплетс отовсюду. Многие забываю. Ужасно, если забываю отзвониться по пациенту, особенно если там болевой синдром.

Порой от количества дел охватывает жуткое уныние – невозможно все сделать, не хватает людей, времени, сил, мелочи отвлекают от главного, а если не знать все мелочи досконально, то как понять, что же главное...

Иногда наоборот, именно количество дел придает силы для работы, нет времени на нытье и остановки, просто пашешь и пашешь и вдохновляешься оттого, что можно многим помочь и многое сделать... Именно эти сделанные частности показывают, чего ради существует вот то самое главное, на которое вечно времени не хватает. Но бывает и так, что вдруг почему-то перестаешь воспринимать дела как дела, все становится очень личным, все ранит и задевает, раздражает и вызывает злость, а то, что приятно радует, – все равно почему-то заканчивается слезами...

Такое бывает у меня нечасто и называется обычно «хочу-на-ручки». Я тут рассказала про это своей любимой подруге, а она говорит:

– Нют, вот представь, бежит по лесу кабан, сучья под ногами трещат, кустарник ломается, ветки летят во все стороны, не смотрит вообще по сторонам, прет вперед. Снизу вверх торчат у него большие белые клыки, а сверху вниз тоже загибаются клыки, но поменьше. Он бежит, и глаза у него горят, и весит он очень прилично, и точно не собирается останавливаться. И вот он добегае до тебя и говорит, хрипло так, пыхтя, роняя слюну и не понимая, какое впечатление производит на окружающих: хочу-на-ручки...

Н-да... вряд ли так кто-то приласкае, конечно. Но у кабана в последнее время такая насыщенная жизнь, что уже ничего не вмещается и надо на время на ручках спрятаться, зажмурить глаза и побыть в тишине и тепле и в полном информационном вакууме.

Эта неделя вот так примерно проходит.

Умирает один клевый мужик. Много с ним хохотали когда-то на отдыхе в Завидово. Жизнерадостный и позитивный. Любитель баб, карт и выпивки. Умирает очень быстро. От неве-

домой хвори. Оставляет преданную жену и ребенка. Растерянных друзей. И никакая паллиативная помощь его уход не сделала бы менее трагичным.

Пишет московская медсестра. У нее ребенку двадцать девять лет. Вегетативное состояние после операции по поводу опухоли мозга. Она так спокойно и сдержанно говорит со мной о том, что он глотать может сам, что он все понимает, что он лежит и совсем не двигается, что она не понимает, что ему нужно – хоспис или реабилитация? Это говорит мама про сына. Мама про сына. Мама. Про сына... Читаем с врачами документы. Скорее все-таки реабилитация. Но где? Пока он в платной клинике по двадцать тысяч рублей в сутки. И денег больше нет. И чем дольше я думаю о том, куда же маму с сыном направить, тем больше становится сумма ее долга...

Мужчина с молодой женой, которая ничего не соображает, только плачет. Он всего два месяца назад был здоров, а сейчас все, не встает практически. Рак легкого с метастазами в печень. Нет, ничего не болит. Нет, нигде не прописан, квартиру продали, хотели зарегистрироваться в новом подмосковном доме, но не успели...

В одном из хосписов ко мне подходит сотрудница. Обнимает и говорит: «У меня шесть лет назад умерла в хосписе дочь. Если бы не ваша мама, я бы не пережила этого. А теперь пришла сюда сама работать». А в другом хосписе узнаю, что врач попросила деньги за продление госпитализации. Надо расставаться. Господи, где же набрать людей толковых и заинтересованных, с мозгами и душой...

Мои дети: один – нахамил няне, другой – заболел.

Моя собака какает черными какашками. Тут же думаю, что у нее внутреннее кровотечение. Оказывается, просто украла темную черешню. А в меня уже не вмещается, и я реву.

Все время дождь, и от этого хочется спать. Спать нельзя. Гора дел.

В Ростове Великом умер мужчина. Лежал восемь лет. Ходила за ним жена. Ей практически никто не помогал, и она почти сошла с ума. В доме без воды. Без приходящей помощи. Про него узнали волонтеры фонда «Вера», ездили несколько раз в год, привозили запас перевязки, памперсов, мазей... Дней десять назад нашему подопечному стало совсем худо, волонтеры снова приехали, помыли, поговорили с измотанной плачущей женой. Пришли ко мне. Показали фото. Спины нет. Один сплошной гнойный пролежень. Боли. Я сказала: давайте заберем его в хоспис, конечно, нельзя так его оставлять, зная, что там нет помощи... Мужчина узнал, что его готовы забрать в Москву и, возможно, он умрет не дома... Позвал священника, соборовался, после этого почувствовал себя лучше, попросил котлету, поел с аппетитом... А к ночи его вырвало, к утру стало хуже, через сутки в присутствии жены, державшей его за руку, он умер. Лишь бы только из дому не уезжать...

Справа огромная стопка бумаг с несделанным и неп прочитанным. Слева тоненькая стопка отработанного. План на следующую неделю никак не впихивается в одну неделю, растянуть бы его на весь следующий месяц...

Люся Улицкая<sup>13</sup> как-то сказала, что жить надо именно в России. Что только тут можно действительно что-то сделать стоящее, только тут есть непаханое поле для думающих и активных людей.

\* \* \*

Недавно я наткнулась (точнее, коллеги меня наткнули) на потрясающий фрагмент про уход за паллиативным пациентом у Льва Толстого, в «Анне Карениной». Я совершенно этой части книги не помнила, а Толстого тем временем весь мир цитирует, когда изучают палли-

---

<sup>13</sup> Людмила Улицкая – писатель, переводчик и сценарист, член Попечительского совета Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера».

ативную помощь. Отрывки из повести «Смерть Ивана Ильича» есть во всех учебниках. А в «Анне Карениной» как-то незамеченным прошло. А ведь это одна из маминых самых любимых книг. Может, она и на ней тоже училась.

«Левин не мог спокойно смотреть на брата, не мог быть сам естествен и спокоен в его присутствии. Когда он входил к больному, глаза и внимание его бессознательно застилались, и он не видел и не различал подробностей положения брата. Он слышал ужасный запах, видел грязь, беспорядок и мучительное положение и стоны и чувствовал, что помочь этому нельзя. Ему и в голову не приходило подумать, чтобы разобрать все подробности состояния больного, подумать о том, как лежало там, под одеялом, это тело, как, сгибаясь, уложены были эти исхудалые голени, кострецы, спина и нельзя ли как-нибудь лучше уложить их, сделать что-нибудь, чтобы было хоть не лучше, но менее дурно. Его мороз пробирал по спине, когда он начинал думать о всех этих подробностях. Он был убежден несомненно, что ничего сделать нельзя ни для продления жизни, ни для облегчения страданий. Но сознание того, что он признает всякую помощь невозможную, чувствовалось больным и раздражало его. И потому Левину было еще тяжелее...»

А вот про разговоры и правду, о которой есть хосписная заповедь<sup>14</sup>: «Будь всегда готов к правде и искренности. Говори правду, если пациент этого желает и если он готов к этому... Но не спеши».

«Левин чувствовал себя виноватым и не мог поправить этого. Он чувствовал, что если бы они оба не притворялись, а говорили то, что называется говорить по душе, т. е. только то, что они точно думают и чувствуют, то они только бы смотрели в глаза друг другу, и Константин только бы говорил: “Ты умрешь, ты умрешь, ты умрешь!” – а Николай только бы отвечал: “Знаю, что умру; но боюсь, боюсь, боюсь!” И больше бы ничего они не говорили, если бы говорили только по душе».

И вот про родственников, про любовь, про искренность, про то, как важно быть рядом:

«Эти два человека были так родны и близки друг другу, что малейшее движение, тон голоса говорил для обоих больше, чем все, что можно сказать словами.

Теперь у них обоих была одна мысль – болезнь и близость смерти Николая, подавлявшая все остальное. Но ни тот, ни другой не смели говорить о ней, и потому все, что бы они ни говорили, не выразив того, что одно занимало их, – все было ложь. Никогда Левин не был так рад тому, что кончился вечер и надо было идти спать. Никогда ни с каким посторонним, ни на каком официальном визите он не был так ненатурален и фальшив, как он был нынче. И сознание и раскаяние в этой ненатуральности делало его еще более ненатуральным. Ему хотелось плакать над своим умирающим любимым братом, и он должен был слушать и поддерживать разговор о том, как он будет жить».

И еще:

«Пред самым только отъездом Николай поцеловался с ним и сказал, вдруг странно серьезно взглянув на брата:

– Все-таки не поминай меня лихом, Костя! – И голос его дрогнул.

Это были единственные слова, которые были сказаны искренно. Левин понял, что под этими словами подразумевалось: “Ты видишь и знаешь, что я плох, и, может быть, мы больше не увидимся”. Левин понял это, и слезы брызнули у него из глаз. Он еще раз поцеловал брата, но ничего не мог и не умел сказать ему».

Кажется, будто это глава по этике из несуществующего российского учебника по паллиативной помощи, да?

---

<sup>14</sup> С Заповедями хосписа можно ознакомиться на сайте Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера»: [www.fondvera.ru](http://www.fondvera.ru).

\* \* \*

Мама всегда проповедовала две истины: «Поступай с другими так, как ты хочешь, чтобы поступали с тобой» и «Мы всегда в ответе за всех, кого приручили».

В детстве я ненавидела эту риторику так сильно, что даже «Маленького принца» не хотела читать, особенно этот кусок про Лиса и когда мальчик пожалел, что бросил свою розу из-за дурацкой обиды. Правда, я всегда видела, что для самой мамы это не слова, что она именно так и живет. И чем дальше я отхожу от ее смерти и чем старше становлюсь, тем лучше понимаю, что это самые главные заповеди и следовать им очень сложно. А мама могла.

Я была на благотворительном спектакле-фантазии Хабенского на тему «Маленького принца» – плакала весь спектакль и именно тогда поняла, точнее, прочувствовала, о чем эта книга.

На последнем собрании в фонде «Вера» встал вопрос о нехватке денег – кризис... В частности, нужны деньги на расходные материалы к аппаратам искусственной вентиляции легких (ИВЛ) для пятидесяти восьми детей в регионах. Это всякие контуры, фильтры, манжетки, датчики, катетеры и клапаны. Это то, что нужно ежедневно. Это как поливать розу и накрывать ее куполом от ветра, и чтобы ее не съел барашек.

Наши подопечные дети<sup>15</sup> в тысячу раз более хрупкие, чем розы. Зато их родители – сильные и упрямые: они забрали своих детей из реанимации домой, несмотря на осуждение, страх, отговоры, они вернулись на свою планету, потому что «мы в ответе за тех, кого приручили».

Им всем помог наш фонд – мы купили для них аппараты ИВЛ. Мы дали им надежду – многим, потерявшим веру в то, что они и их дети кому-то нужны. Мы в любой момент могли бы им сказать, что денег на расходные материалы больше нет, потому что кризис. И никто из них нас не осудил бы: они привыкли только благодарить.

Так что это не обязанность, но моя личная ответственность – за тех, кого приручил фонд «Вера». Сделать так, чтобы эти дети остались с мамами и папами. Чтобы родителям не пришлось снова оказаться за дверями реанимации, по десять минут в день держать, если позволяют, сына или дочь за руку, а потом уходить, не оборачиваясь. Потому что если обернуться, наверное, разорвется сердце.

Это грозит им всем – всем семьям, которым мы помогли вытащить детей из реанимации, если мы не обеспечим их расходными материалами, без которых искусственная вентиляция легких на дому просто невозможна.

«Все дороги ведут к людям». Мы, работающие в благотворительности, носимся по этим дорогам туда-сюда: от семей – к вам и обратно, снова и снова. «Когда даешь себя приручить, потом случается и плакать». Я не хочу, чтобы они плакали из-за нескольких тысяч рублей. Пусть хотя бы не из-за этого.

В этом мы можем помочь, здоровые и сильные, как баобабы.

\* \* \*

Я сегодня удивительно рано пришла домой. Поэтому пишу.

На учебе был экзамен. Я его сдала на «пять», но злюсь. Говорили о теории управления, о руководстве и планировании. Надо было спланировать идеальный понедельник. Такое было

---

<sup>15</sup> Поскольку в регионах России не хватает детских хосписов и паллиативных отделений, Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» реализует программу адресной помощи семьям с неизлечимо больными детьми. Под постоянной опекой фонда 250 семей в разных регионах. Фонд закупает для детей необходимое медицинское оборудование, кресла и коляски, лекарства и питание, а семьям оказывает всестороннюю поддержку: юридическую, психологическую, материальную.

задание. Идеальный, но реальный. Хороший руководитель тот, кто успевает быть эффективным в промежутке между восемью утра и шестью вечера. Ну значит, я не знаю ни одного эффективного руководителя. Я думала, что идеальный тот, кто эффективный, вот и все, а рабочие часы могут быть разными. И еще я не верю в теории менеджмента. Есть какие-то методики, есть какие-то правила, они помогают, особенно когда надо включать кризисное управление, но идеальный менеджер всегда разный. Зависит и от структуры, и от коллектива, и от характера руководителя. И главное – от стадии развития самой организации. На одном этапе нужно жить на работе и влезать во все, на другом надо незаметно исчезнуть. Где-то нужен лидер, где-то стратег, где-то просто контролер. Да, у меня все знания эмпирическим путем приобретены, через ошибки. Но голая теория – это жуть. Хотя, конечно, надо знать, к чему стремиться...

Я, видимо, руководитель неэффективный. Во-первых, я startupper (так называется?), во-вторых, у меня характер мягковат, в-третьих, мне комфортно жить на работе, а если мне на работе жить не комфортно, значит, работа не по мне...

Вот сегодняшний день.

Обход территории.

Утренняя конференция.

Разбор бумаг и писем.

Еще час на то, чтобы передать поручения и проконтролировать предыдущие.

В полдень я поехала на похороны. В машине вместо телефонных звонков (а на них обычно время есть только в машине) немного поревела...

Потом неожиданно успела пообедать с главной медсестрой и не только, порешали кадровые вопросы.

Потом удалось провести встречу по работе с нормативными документами по организации паллиативной помощи в Москве.

Потом я пошла на учебу, экзамен сдавать.

Потом домой.

Ощущение, что день неэффективный. Одна встреча отменилась, другая нарисовалась, не было времени на то, чтобы зайти в стационар, чтобы подумать, почитать, ответить на письма.

И похороны еще в середине дня не способствуют эффективности... Умерла очень давняя мамина приятельница Бэлла Борисовна. Я помню ее всю жизнь. Во многом она предопределила выбор моей первой профессии – она переводчик-синхронист, переводила фильмы. У нее удивительный голос, обволакивающий, очень узнаваемый. Именно ее голосом говорили в моем детстве в кинотеатре «Звездный» инопланетяне в фильме «Враг мой», и ребята из фильма «Собака, которая остановила войну», и многие-многие другие. Она звонила нам домой, передавала своим удивительным голосом четкую информацию о том, когда-где-что будет идти, и родители или мы с моей старшей сестрой Машкой всегда знали – если позвала в кино Бэлла Борисовна, то это будет замечательно.

Родителей она часто приглашала на закрытые просмотры, они потом оставались на какие-то тусовки. Там был весь бомонд.

Вообще, Бэлла Борисовна была царица. Очень красивая. Детей у нее не было, но она сама была прекрасной дочерью, и я помню, как трепетно она ухаживала за своей мамой. Как та сидела в розовой кружевной ночнушке на белоснежной постели, седенькая старушка с реденькими белыми волосиками, и Бэлла Борисовна поила ее чаем из какой-то потрясающей чайной чашки... Позже и мама, и муж Бэллы Борисовны умерли под опекой выездной службы Первого московского хосписа. Мама всегда ходила к ним на могилу в Донском монастыре. А теперь я захожу к ним, когда хожу к маме...

Однажды Бэлла Борисовна дала маме на время серьги с бриллиантами, так как мама решила проколоть уши, а у Бэллы Борисовны просто не было других сережек с замочком, чтобы крутить в ухе. И мама серьги потеряла, просто смахнула случайно в мусоропровод.

Потом нашла, представляете, просто с головой влезла в этот мусоропровод, а тогда еще не было мешков для мусора, и серьги были перемешаны с капустой, майонезом, картофельными очистками... Мама ей сказала: «Бэлла Борисовна, спасибо, заберите, я не буду уши прокалывать, я чуть инфаркт не получила». А Бэлла Борисовна ей ответила: «Ну что вы, Верочка, какая ерунда, подумаешь, серьги...»

Бэлла Борисовна тоже много-много лет наблюдалась в хосписе. Она регулярно звонила, даже после смерти мамы, просто узнать, как дела. Если трубку брала я, то я сразу говорила: «Здравствуйте-Бэлла-Борисовна...» А она мне: «Нюточка-как-приятно-что-ты меня-старуху-узнаёшь...» Ну как было не узнать этот голос! Больше не позвонит.

У нее тоже был рак, но ушла она от старости, спокойно, во сне. В девяносто один год. Ее знала вся Москва, а на похоронах было от силы человек десять. Последние полгода я ездила на работу каждый день мимо ее дома. Иногда в голове вспыхивало: «Надо зайти!».

Не зашла. Спешила на работу. Помогать умирающим. Пролетая на машине мимо живых.

\* \* \*

«Один хороший хоспис от другого хорошего хосписа отличается волонтерами». Так говорят в хосписах Англии. У нас есть хосписы, и волонтеры у нас тоже есть. Вот только далеко не все люди знают, как это: стать волонтером в хосписе. В Сочи на Олимпиаде или на чемпионате мира – понятно, а в хосписе – нет. Далеко не все хосписы волонтеров пускают, и далеко не все руководители понимают, что волонтеры – это потрясающая помощь.

Персонала не хватает везде, и именно волонтеры могут компенсировать нехватку времени на общение с родственниками; могут просто посидеть у постели одинокого старика и, никуда не спеша, подержать за руку; волонтеры могут подоткнуть подушку в нужный момент, прибавить звук телевизора, выключить свет, они могут помазать пациенту руки кремом, и подарить радость от прикосновения, и снова дать почувствовать, что ты есть...

Волонтеры приносят в хосписы радость и жизнь, и без них, как ни крути, хосписы мертвые, потому что там – умирают.

У нас волонтеры приходят, чтобы подстричь и побрить, чтобы сделать желанный маникюр, чтобы красиво сервировать еду, когда нет аппетита, чтобы вывезти погулять, чтобы расставить цветы и почитать вслух, волонтеры приходят с «тележкой радости», которая едет по палатам и превращает унылую больницу в место исполнения желаний.

Это их руками, возможностями, их бесконечной безвозмездной отдачей времени, энергии, сил хоспис превращается в дом для пациента, где последний период жизни проходит без боли, страха и одиночества, где нет унижений, стыда и вины от собственной беспомощности, где нет ощущения, что ты обуза и никому не нужен. Волонтеры обеспечивают тут жизнь на всю оставшуюся жизнь...

Тот самый индивидуальный подход и пациентоориентированность, о которых мы столько говорим, без волонтеров не обеспечить, потому что медикам хватает других профессиональных забот. Стомы, капельницы, перевязки, пролежни, лечение одышки и боли – им есть на что тратить время. И волонтеры нам страшно нужны. Всегда, везде, потому что в Москве девять хосписов, один Центр паллиативной помощи, несколько отделений паллиативной помощи в больницах, два отделения для детей, а еще есть пациенты, которые находятся дома, и их семьям тоже нужна помощь – привезти, отвезти, довезти, сопроводить до врача, купить, убрать, с собакой погулять, просто отпустить родственников на пару часов отдохнуть, да тот же маникюр и стрижка могут приехать на дом – были бы только руки. Только для хосписов и паллиативных отделений Москвы нам нужно еще не менее полутора тысяч волонтеров.

Год добровольца, доброволец России, слеты, съезды, награждения самого лучшего, самого старого, самого юного, разговоры про скрепы и самопожертвование, про благородство и

движущую силу – все это совсем не про волонтерство рядом с теми, кого нельзя вылечить. Так можно собрать молодых ребят на чемпионат мира по футболу, но вряд ли кто-то после этого наберет в своем саду черной смородины, чтобы на пути с дачи завернуть в хоспис и привезти пациентам немного запаха лета...

Я уверена, что волонтерство нужнее всего самим волонтерам. Мы все замотаны, мы не знаем, в чем польза каждого дня. В хосписе это становится очевидным. В хосписе находишь своих. В хосписе перестаешь жалеть себя, понимаешь разницу между «важно» и «не важно». В хосписе мы не можем вылечить пациентов, можем лишь помочь и сопроводить, но мы излечиваемся сами.

Если у вас есть запас сил и любви, чтобы делиться, если вы хотите оказаться среди неравнодушных людей, найти друзей и чувствовать пользу от самого себя в конце каждого дня, приходите к нам. Если вы просто любите и хотите отдавать – то мы знаем, что вы точно останетесь с нами надолго.

Быть рядом с пациентом хосписов трудно и очень ответственно. Хоспис – это колоссальный опыт со-чувствия, со-переживания, со-участия и со-причастия. Это о «Я здесь для тебя». И да, возможно, ваше волонтерство не в хосписе, а в фондах «Подари жизнь» или «Старость в радость», в отряде «Лиза Алерт», но приходите все равно, узнайте про нас.

Приходите, и даже если вы не станете волонтером, вы навсегда унесете с собой знание о том, что хоспис – это про жизнь на всю оставшуюся жизнь.

\* \* \*

Не могу молчать! В хосписах Москвы творится невообразимый ужас! Сначала туда запустили волонтеров, людей без медицинского образования, потом пустили артистов, якобы искусство и музыка влияют на качество жизни, а теперь еще собаки-терапевты!

И результат не заставил себя ждать! Волонтеры вывезли бабушку, нормальную болеющую бабушку, гулять к пруду в парк; другая пожилая женщина, видимо по принуждению, находилась во дворе хосписа прямо в кровати и собирала гербарий из растущих вокруг цветов. Один из пациентов спал на диванчике в холле хосписа, потому что решил уступить уставшей медсестре свою койку в палате! В предыдущей больнице его привязывали, чтобы не сбежал, а в хосписе его развязали, и он сбежал спать в холл! Две собаки буквально выжили неизлечимо больного пациента из его кровати! Заставили его сначала сесть, потом встать, а потом еще и хохотать!

Что же это будет, товарищи?! В хосписах все должны спокойно умирать, а тут постоянно происходит какая-то жизнь! Безобразие!

Верно, а недавно в одном из хосписов были клоуны, по палатам ходили! Устроили цирк какой-то! А ведь у таких пациентов даже сил жаловаться уже нет!

\* \* \*

Мне сегодня ночью не спится. Не потому что я работаю. Нет. Я легла не позже полуночи. Просто не могу уснуть. Бывает иногда. Видимо, есть над чем подумать...

Масса всякого дерьма, которое в меня попадает, как и во многих других, или в которое, как и многие другие, я наступаю сама, – обычно остается незамеченным (подумаешь, буду я еще обращать внимание на идиотов), в крайнем случае я считаю до десяти, делаю выводы (обычно один и тот же: сама-дура-вино-вата), как мама учила, и иду себе дальше.

Но, видимо, оказывается, дерьмо накапливается, и когда я ослабеваю (болею там, или грущу, или устала), оно начинает портить жизнь. Почему-то не выходит из головы и вспоминается-вспоминается-вспоминается... и расстраивает как-то чрезмерно. Спать не могу. Все



время переключая в голове с места на место это дерьмо. Подхожу к нему с разных сторон. Про что-то точно думаю, что это ерунда и неправда. Про что-то начинаю сомневаться, и чем больше думаю, тем больше сомневаюсь. Правило рефлексии. Про что-то предпочитаю не думать. А вдруг правда?

А прилетает ко мне про мою работу с разных сторон вот что.

## **Конец ознакомительного фрагмента.**

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.