

**Мы не можем победить страх смерти.
Но мы можем сделать не страшными
последние дни жизни.**

- Паллиативная помощь¹ — это исключительное право человека на то, чтобы провести последние дни своей жизни без боли и унижения, в окружении близких.

- Хоспис² — это дом, в котором человек проводит последние дни своей жизни, чтобы не было страшно, больно и одиноко.

¹ Паллиативная помощь — согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), это «подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с угрожающим жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других соматических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки». *(Здесь и далее примеч. составителя.)*

² Хоспис — согласно определению Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), это «медицинская организация, которая обеспечивает уход за неизлечимо больным человеком, облегчая его физическое и психическое состояние, поддерживая его социальный и духовный потенциал, создавая для него и членов его семьи максимально комфортные, приближенные к домашним, условия пребывания. Хоспис оказывает медико-социальную помощь неизлечимо больным людям и их близким в стационарных условиях или на дому. Это центр распространения идей организации оказания паллиативной помощи, центр милосердия, сострадания, бескорыстия, волонтерства, достойной жизни до конца».

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 проживает свою жизнь. Сроков 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 все, 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 все возможное. Если думаешь, что не все успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя.
13. Хоспис — дом для пациентов. Мы — хозяева 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.

ПРИНОСИТЬ ЖИЗНЬ ВСЮДУ

К нам, в волонтерскую службу Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», обращаются люди, желающие помогать, быть полезными. Система отбора у нас довольно строгая, она занимает время, но мы искренне рады каждому кандидату. И если человек все же становится нашим волонтером, он попадает в команду единомышленников и друзей, в круг людей, которые точно знают, что их дни проходят не зря.

Часто волонтеры «вырастают» в сотрудников фонда — как и я сам когда-то, но и тогда мы продолжаем волонтерить. И даже если потом кто-то уходит работать в другую организацию или сферу, то почти всегда остается в нашей волонтерской базе и участвует в жизни фонда — в меру своих сил и возможностей.

Потому что волонтерство затягивает. Потому что сегодня осмысленность каждого дня — это невероятная редкость.

Все авторы этой книги — волонтеры фонда «Вера».

За эти годы я видел много волонтеров, абсолютно разных и абсолютно прекрасных в этом разнообразии. Общительных и замкнутых; энергичных, шумных и — тихих; веселых, зажигательных и — грустных; деятельных, целеустремленных и — созерцательных; самоуверенных, смелых и — сомневающих в себе и во всем вокруг. Совсем юных, легкомысленных и — зрелых и мудрых. Семейных и одиноких. Тех, кто вырастил детей, и только готовящихся стать родителями. Людей самых разных профессий и увлечений.

Все разные, но все едины в одном: для волонтера помощь ближнему не подвиг, не порыв, не достижение, а норма. Обычный способ жить эту жизнь.

Быть волонтером — значит быть живым, значит добровольно и бескорыстно отдавать свои время

и силы другим, при этом не теряя, а обретая и узнавая себя. Волонтерство дает нам всем шанс принести Жизнь всюду, где бы ты ни был, даже туда, где, кажется, властвует смерть.

Но зайдите в хоспис, где помогают волонтеры, и порой жизни в нем больше, чем в окружающем мире.

Валерий Першуков,
*руководитель Службы привлечения
и обучения волонтеров
Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»*

***** *Нюта Федермессер***

Волонтеры в благотворительной сфере и особенно в паллиативной помощи — самые главные люди. Люди, чьими руками создается пресловутый индивидуальный подход и решается такое количество межведомственных проблем, о которых чаще всего комплексно никто не задумывается.

С волонтерами нет ничего невозможного. Волонтеры хосписов — это ухоженные клумбы на территории, чай и печенье в «чайных уголках», собаки-терапевты¹ в палатах, вышедшие на прогулку в сад пациенты и их близкие, которых угощают мороженым и шашлыками.

¹ Терапия с помощью домашних питомцев — особый вид поддержки пациентов, когда волонтеры приводят в хосписы специально подготовленных животных-терапевтов. Фонд «Вера» сотрудничает с организациями и специалистами, профессионально работающими с такими животными, поэтому питомцы здоровы, спокойны, терпеливы и рады общению с людьми. Некоторые животные-терапевты приходят в наши подопечные хосписы по несколько лет и становятся добровольцами-ветеранами.



Волонтеры устраивают дни красоты¹ пациентам и персоналу, работающему сутками у постели тяжелобольного человека. Они делают хоспис домом — регулярно, бесплатно, по зову сердца, после работы выбирают помогать, отменяя огромное количество других возможных собственных дел. Они глаза, уши, руки пациентов...

Волонтеры были с нами во все времена с 1994 года. Вместе мы пережили даже ковид — время для хосписов особенно тяжелое, потому что многое из того, что составляет качество жизни, в ковид казалось невозможным.

Без волонтеров ничего бы не получилось. У волонтеров не бывает усталости, мотор не глохнет и силы не кончаются. Волонтеры никогда не утрачивают свежести взгляда, поэтому с ними изменения неизбежны. Вообще, сами волонтеры — уже изменения. Они приходят — и из хосписа исчезает

¹ Дни красоты — регулярные мероприятия для пациентов, их близких и медперсонала, которые проводятся в хосписах с помощью волонтеров: мастеров маникюра и педикюра, парикмахеров, визажистов. Часто дни красоты завершаются фотосессиями: волонтеры-фотографы делают и дарят фотографии всем участникам.

больничная тоска; они помогают видеть за диагнозом человека, его судьбу, семью, историю.

Волонтеры ничего не боятся и совершенно не стигматизированы. Никакая болезнь не мешает пациентам хосписа вместе с волонтерами заниматься керамикой, играть вечерами в лото, участвовать в постановке спектаклей, отмечать юбилеи и самостоятельно покупать внукам новогодние подарки.

Оказалось, что с волонтерами наши пациенты могут съездить на футбольный матч, отправиться на прогулку на лодочке по прудам Царицынского парка, подняться в воздух на вертолете, найти потерянную пятьдесят лет назад первую любовь, дописать книгу, доделать дома ремонт...

Волонтеры — это космос. Никаких слов благодарности не будет для них достаточно. Мы очень стараемся заботиться о них так же, как они — о пациентах. И защищать волонтеров, защищать и отстаивать их права важно и нужно не меньше, чем права медиков и самих пациентов.

***** *Руфина Кирилина***

Про фонд помощи хосписам «Вера» я узнала, наверное, прямо в год его регистрации, в 2006 году. Почти десять лет я ездила на работу мимо плаката

фонда «Если человека нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь».

Почему-то эти слова тронули меня до самой глубины души, и я помогала как могла, пока работала: в основном материально и чем-то нужным; но ждала, ждала того часа, когда смогу делать больше лично.

Вышла я на пенсию в 2015-м, и как раз в том году был организован Центр паллиативной помощи (ЦПП) на базе 11-й Городской больницы в Марьиной роще. А еще через год Нюта Федермессер, учредитель Благотворительного фонда помощи хосписам «Вера», была назначена руководителем Центра и опубликовала в соцсетях первый пост о помощи и нуждах. И стало совершенно очевидно, что вот оно — поле моей долгожданной деятельности.

Сначала это были мои разовые приходы с какими-то хозяйственными покупками и прочим. Постепенно ЦПП наполнялся смыслом, сотрудниками фонда и волонтерами. И к концу года я уже приходила в статусе волонтера фонда «Вера».

У нас в фонде «Вера» есть собственный язык — выражения, обозначающие разные понятия и события. Они не очень ясны сторонним людям, но мы

сразу понимаем, о чем речь. Например, «сейчасъем» мы называем состояние счастья в моменте (а еще так называется одна из акций фонда), а «теплая кружка» — это сбор разных вкусовностей к чаю для пациентов хосписов. Еще есть «корзина памяти» — набор подарков для родителей, потерявших детей.

Выражение «тележка радости» тоже одно из тех, что часто звучат у нас, особенно из уст волонтеров и координаторов (то есть сотрудников фонда «Вера», которые занимаются организацией немедицинской помощи в хосписах). «Тележка радости» — это в прямом смысле сервировочная тележка на колесиках: с чаем, кофе, соками, сладостями, бутербродами и всякими другими вкусными штуками, а также милыми мелочами и сувенирами, которую возят по палатам хосписа наши волонтеры. Пациенты и их гости могут брать что угодно совершенно бесплатно и даже делать заказы на следующий раз.

Кто придумал «тележки радости», доподлинно не известно, но у нас традиция прижилась, более того, стала способом творческого самовыражения наших волонтеров — на радость пациентам и медицинским сотрудникам хосписов, ведь темы «тележек» мы придумываем сами!

Координатор предложила мне подумать о проведении «тележки радости»; я подошла к этой идее со всей ответственностью и начала приходить с маленькими радостями во все отделения Центра паллиативной помощи.

И понеслось! Оказалось, что среди волонтеров много умельцев готовить вкусно и разнообразно. И 2017–2019 годы были самыми обильными на тематические «тележки радости». Столько всяких придумок, нарядов, музыкальных номеров и привлеченных помощников!

После ковида мы, волонтеры, вернулись в Центр паллиативной помощи на День всех влюбленных 14 февраля 2021 года.

Только к осени 2022-го мы возобновили традицию «тележек радости» в полном объеме. И теперь каждый четверг наша «тележка» отправляется в отделения и продолжает дарить радость, изумлять цветом, запахом и хорошим настроением!

***** *Ирина Зенина***

В первый раз мысли о волонтерстве посетили меня в 2018 году, во время чемпионата мира по футболу. Очень хотелось быть причастной к грандиозному событию, но подвело слабое знание иностранного