

Онкобольные: отверженные или спасаемые?



Сегодня мы будем говорить с главным врачом Первого московского хосписа Верой Васильевной Миллионщиковой; с Нютой Федермессер, президентом Фонда "Вера", который оказывает помощь хосписам; с Галиной Чаликовой, директором Фонда "Подари жизнь", который помогает детям с онкозаболеваниями; с членами попечительского совета Фонда "Вера" - это известная актриса Ингеборга Дапкунайте и не менее знаменитый танцовщик Андрис Лиепа; с заведующей стационаром Первого московского хосписа Дианой Владимировной Невзоровой и с волонтером Викторией Боярской.

А почему Вика здесь оказалась, думаю, она нам расскажет.

- Как вы считаете, онкологические больные обществом отвергаются или спасаются? Каков их статус в современной России?



Вера Миллионщикова: Я думаю, что на этот вопрос должна ответить, прежде всего, Вика. Она ответит на этот вопрос, а мы должны будем с этим согласиться, потому что она - человек, имеющий негативный, страшный опыт потери ребенка.

- Виктория Боярская - мама мальчика Артема, который умер от онкологического заболевания.

Вера Миллионщикова: В стенах нашего хосписа.

Виктория Боярская: К всеобщему сожалению, потому что мой сын оказался сыном, наверное, всего Первого московского хосписа. И я думаю, что это правильно: никто отверженным быть не может в этих стенах. Поскольку здесь нас так приняли, как дома, мы здесь почувствовали такую обстановку, которая не может быть отвергающей. И поэтому не может быть отверженности вообще в обществе. Потому что хоспис - это часть нашего общества, где мы живем, работаем, лечимся, вообще, где мы есть до какого-то времени в этом мире, являясь просто единицей измерения в этом мире. Об отверженности

здесь речи быть не может, это мое мнение.

Вера Миллионщикова: Я думаю, что Вика открыла вопрос этой дискуссии. Как называется книга Виктора Зорза, которая нашим учебником является?

- Виктор Зорза - это английский журналист, по инициативе которого первый хоспис возник в России.

Вера Миллионщикова: Не Первый хоспис, а московский, Санкт-Петербургский и Тульский. Первым был все-таки Санкт-Петербургский. Так вот, Вика открыла вопрос той дискуссии, ради которой мы собрались. Книга, посвященная дочери, называлась "Я умираю счастливой". Так вот, большое счастье - я очень волнуюсь, когда это говорю, - для нас это услышать, что говорит Вика. О необходимости хосписов для онкологических больных она говорила, о том, что здесь больные не чувствуют себя отверженными. Но вопрос Леной был поставлен несколько шире. Он был поставлен так: отвержены ли эти больные или спасаемы?

- И я говорила, конечно, не только о стенах Первого московского хосписа, а вообще обо всей нашей жизни.

Вера Миллионщикова: Да, я поняла. Так вот, в нашей жизни услышать то, что мы слышали от Вики, - можно сразу прекратить дискуссию. Вика потеряла единственного сына. Его финальные дни, финальные месяцы прошли в стенах хосписа. Она сказала: "Да, хосписы необходимы, и они не отвержены". Но дело обстоит сложнее. Я могу быть счастливой, как главный врач хосписа, который 15 лет с создания его работает, что создан такой хоспис и есть хосписы в России. Но до этого мальчик болел. И вот здесь я могу сказать (Вика, слава Богу, сейчас об этом не говорит). Может быть, это отодвинулось, может быть, все, что сделали мы, несколько затушевало ту тяжелую картину, которую она видела во время двухлетней болезни ребенка. Люди эти отвержены нашим обществом однозначно. В России эти люди отвержены. Хосписов очень мало. Не только дети отвержены, но и взрослые, отвержены все, как мы отвергаем любого инвалида. Нашему обществу инвалид не нужен. Наше государство желает закрыть на это глаза, оно их не видит, не слышит, ничего для них не делает, криков их, от которых можно оглохнуть. В каждом доме живет несколько инвалидов, страдающих хроническим заболеванием, онкологическим заболеванием, без ног, не могущих двигаться, годами сидящие, лежащие в своих постелях, их никто не видит, никто не знает. И это возмутительно. По циничному закрыванию глаз на эту проблему такого нет ни в одной стране цивилизованной. И если Россия считает, что она относится к цивилизованным странам, это ее глубокое заблуждение.



Ингеборга Данкунайте: Я не знаю, потому что я столкнулась в России только с нашим хосписом. Конечно, я бы хотела жить-жить, а потом - бум, и умереть. Но у нас нет такого выбора. И хотим мы или не хотим, но может случиться так, что нам придется два года

проболеть до того, чтобы - бум. Может быть, год, может быть, месяц. И хоспис существует для того, чтобы сделать именно этот период не только "ой, мы так их жалеем", а создать какую-то возможность жить достойную. И я сталкивалась с одной странной вещью. Я сталкивалась с раковыми больными в нескольких странах. И может быть, я не знаю, я думаю и надеюсь, что отношение меняется, но когда я жила в Советском Союзе, то отношение было такое: "Ну, если ты заболел, это твоя собственная вина". И было такое отношение, что "сам и выкарабкивайся из этого". И ты в чем-то виноват в своей болезни.

Я столкнулась с этим недавно в другой стране, и меня поразило, что к этому подошли как к решению какой-то деловой проблемы: "Вот у вас это. Можно так это сделать, можно так это сделать. И мы все дружно подойдем к этому вопросу", - как к какому-то решению делового вопроса. "И мы доброжелательно все вместе... Вот мы можем столько, может быть, вы сможете столько. Мы не знаем. Гарантий нет. Оттуда вести не поступали. Но мы можем столько, и наука сейчас может столько. А еще есть у нас такие ресурсы". И может быть, мы тоже как-нибудь доживем до такого.

Вера Миллионщикова: Но то, что мы на правильном пути, это точно.



Галина Чаликова: Я хотела бы сказать, что вот то, что сказала Вера Васильевна, это правда, но мне кажется, что это правда на несколько лет назад, что сейчас мы видим, что ситуация меняется, что из отверженных онкологические больные становятся действительно спасаемыми. И сам факт существования Первого московского хосписа, других хосписов, появление идей о создании детского хосписа, - это говорит о том, что движение есть. Ведь не только у нас в стране отвергались больные раком, это было везде, во всем мире. И это даже более глубоко, чем просто решение проблем обезболивания или какой-то помощи пациенту. Рак - это очень страшное слово, и люди боялись - в психологическом смысле такое слово можно применить - "заразиться". Человеку страшно "заразиться" бедой, и поэтому все отстранялись не только потому, что нет денег или не хочется что-то хорошее ближнему сделать, а потому что очень страшно. И сейчас эти страхи потихоньку начали преодолеваться. В передовых странах очень большой путь пройден. У нас он только начат, но по нему можно уже идти.

Нюта Федермессер: Мне кажется, что Галя вообще человек светлый, оптимистичный. И мне кажется, что когда смотришь на это изнутри, а мы с Галей изнутри, из Фондов смотрим, кажется, что так все движется круто, все идет вперед и все происходит. А на самом деле, мы очень маленькая составляющая всей этой истории - благотворительные Фонды. Конечно, Фонд "Подари жизнь" немножко другого масштаба, прямо скажем, но про наш Фонд мало люди знают. И какое количество людей, которые не знают, что такое хоспис. Что ж там говорить?! Медики, которые не знают...

- Я вас попрошу, чтобы вы объяснили, что означает слово "хоспис".



Нюта Федермессер: Много всяческих версий. Происхождение идет еще от древнегреческого. Были такие странноприимные дома для паломников, куда паломников, которые не сумели дойти до Земли обетованной, привечали там, им помогали, их кормили. И потом эти странноприимные дома стали основываться при монастырях, при каких-то обителях. Там люди болели, переживали непогоду, там люди порой и умирали. И это одно из самых гуманных мест, наверное. Хосписы были по всему миру рассеяны. В частности, я обнаружила хоспис внутри Старого города в Иерусалиме, у которого именно такая функция. Это не больница, а именно дом для паломников, которые заболели или которые просто устали. В общем, хоспис - это обитель добра и милосердия. Хотя это громко звучит, но это так.

Тем не менее, если говорить об обществе, мне кажется, что в нашем обществе онкологические больные отвержены. И я хотела бы присоединиться к Ингеборге. У нас сложилась так жизнь, что мою маму ездили лечить в Германию с этой проблемой. И меня тоже это потрясло: люди нас встретили с этим диагнозом так, как если бы у нас был грипп или сломанная рука. Уровень энтузиазма, уровень оптимизма такой же был, никакого трагизма вокруг слова "рак" не было. И хотелось бы к этому двигаться.

Андрис Лиена: Я попал сюда больше 10 лет назад, и это был единственный Первый московский хоспис, альтернатив не было. Если человек был выброшен из больницы и оставался дома, а за ним нужно было ухаживать, его поместить было некуда. Это было единственное место. Здесь всего 30 коек, на которых могли разместиться вот эти 30 человек. На самом деле, они являлись счастливицами, потому что все остальные попадали в ситуацию заложников: либо родные не могли за ними ухаживать ввиду объективных причин - потому что они работали, либо не могли дать ту помощь медицинскую, которая должна была быть вокруг этих людей, постоянную, ежеминутную. Человеку может стать плохо в любой момент: это может быть в 12 часов ночи, в 3 утра. И таких домов не было вообще.



Я оказался здесь, наверное, волею судьбы, потому что случайностей в жизни не бывает, и я этому в жизни очень доверяю. И буквально через несколько месяцев мы с Верой Васильевной приняли решение дать какую-то поддержку эмоциональную и творческую

этому движению. А движение начиналось с этого единственного дома. Получилось так, что в 1998 году мы задумали концерт памяти нашего отца, Мариса Лиепы. Он тоже до своей смерти очень много занимался благотворительностью. И вот у нас есть Фонд Мариса Лиепы. И у нас был день в Большом театре в октябре 1998 года. И этот день мы решили отдать Первому московскому хоспису. В вечер памяти отца состоялся концерт, на нем побывал Юрий Михайлович Лужков, который на открытии сказал: "Господа, я понимаю, что такая проблема существует. Давайте строить хосписы в Москве".

И вот прошло 10 лет - 8 хосписов открыты. Два, по-моему, на подходе. Так получилось, что мы попали в 98-й год под кризис. В августе он грянул, а в октябре мы этот концерт провели, с участием иностранных звезд. Мы привозили их благодаря авиакомпаниям, благодаря жертвователям. Мы тогда хотели очень взять хоспис на полное обеспечение. "Dresdner Bank" был инициатором такой потрясающей акции - взять Первый московский хоспис на полное обеспечение. Но так как рухнули все финансы, все отвалились, это не получилось, но концерт мы провели. И вот 10 лет прошло, мы справляем 15-летие хосписа, а тогда было 5 лет. Мы такой же концерт проводим в Москве скоро, 14 октября. Люди, которые работают в хосписе, многие из них не были ни разу в Большом театре, не были на концертах артистов балета. И это удивительно, потому что я езжу очень много по миру и вижу: балет не требует перевода. Вот тогда приехала Джиллиан Линн, хореограф "Cats" и "Phantom". Она поставила балет о молодой женщине, которая узнает, что у нее смертельная болезнь. Илзе Лиела исполнила главную роль в этом балете. И на сцене Большого театра состоялась уникальная премьера и гала-концерт. Все те люди, которые чувствовали себя равнодушными к проблеме хосписа, приехали и станцевали.

Сейчас мы делаем то же самое. И я очень хочу, чтобы хосписы были в нашей стране и, в частности, в Москве, потому что это все-таки столица, нам нужно 40, как минимум. Когда мы разговаривали лично с Лужковым, я попал к нему на прием, я сказал: "Юрий Михайлович, нам нужно 40 хосписов". Вот за 10 лет построили сколько-то. И слава Богу, что построили. И слава Богу, что мы сейчас собрались, и Ингеборга, и у нас в Фонде Таня Друбич, Таня Арно, у нас очень много людей, которым не все равно. И это все те люди, которые находят часик, полчаса времени, собираются и делают то, что могут сделать для того, чтобы люди узнали, что такое явление есть. А это явление в нашей жизни. И мы должны понимать, что каждый из нас абсолютно точно может попасть в такую ситуацию.

В Швеции я был и видел: в спектакле танцевал мальчик без руки. У него был рак кожи, ему ампутировали руку. И вот представить себе, что в любой российской труппе танцует молодой человек без руки, потому что у него она ампутирована, у него был рак кожи, я себе представить такое не могу. И абсолютно согласен с Ингеборгой. Потому что не привыкли и не знают, что это такое.

Ингеборга Дапкунайте: Я должна обязательно вмешаться. Я ни в коем случае не говорю, что там хорошо, а здесь плохо. Это не контрастная ситуация. И ни в коем случае я не хотела бы это сказать. Я столкнулась только с маленькой разницей. И я думаю, что то, что я помню из Советского Союза, уже двигается, как мы говорим, в абсолютно другую сторону.

Андрис Лиела: Я про Швецию сказал. Это было 15 лет назад. И я уверен, что они гораздо дальше ушли за эти 15 лет. Это же проблема - человек без руки. Как можно работать в балетной труппе? Можно, если люди вокруг понимают, что ему деваться некуда. Он окончил балетное училище, ампутирована рука, 23 года молодому мальчику. Он занимался с крючком, держался за палку крючком. Вечером он надевал протез и с протезом танцевал "Лебединое озеро". Я сначала подумал, что это шутка: в одном из залов

стоял мальчик, который пытался Капитана Хука сыграть. Потом я понял, что это действительно трагедия. Он выходит вечером, надевает маленький протезик и танцует вальс "Лебединого озера", а рука как у балетного артиста. Это просто яркий пример, что такое больной онкологический за рубежом. И все вокруг, вся труппа знает и делает все, чтобы этот человек не был выброшен из профессии. У нас бы человека уволили, а дальше бы он устроился охранником, машины охранять.



Диана Невзорова: Я хотела бы вернуться к мысли Нюты и продолжить ее, и сказать об отверженности больных, которые, несомненно, испытывают это чувство, когда только узнают этот диагноз. Мало того, что они думают "я один болен, а все вокруг здоровы" - это уже состояние отверженности. И плюс состояние социальной незащищенности, которое есть не только у онкологических больных, но и у всех пожилых людей. Просто человек, дошедший до уровня пенсионного возраста, он уже является отверженным. И при малейшей болезни, которая является хронической и обязательно наступит в этом возрасте, - уже состояние отверженности. И проблема в нашем обществе, мне кажется, состоит именно в том, что люди социально не защищены. И именно поэтому страшно каждому из нас заболеть, безумно страшно, потому что кончится все - семья, твоя работа, твоя дальнейшая жизнь - не будет ничего, нет социальной защищенности. Только когда в обществе могут решаться именно социальные проблемы, тогда люди могут чувствовать себя защищенными и не униженными.

Нюта Федермессер: Конечно, онкологические больные одновременно и отверженные, и спасаемые. Потому что, слава Богу, существуют организации, которые пытаются брать на себя обязательства государства им помогать. И надо сказать, что благотворительные организации этим занимаются не только у нас, а везде. Ни в одной стране государство не может самостоятельно решить эти проблемы, а вместе с благотворительными организациями. Хотелось бы, чтобы отверженности было меньше, а спасаемости больше. Но пока, наверное, этого нет.

Ингеборга Дапкунайте: Сколько я путешествовала, я нигде не столкнулась с тем, чтобы было решено, как с этим жить и как обществу с этим жить. Поэтому в каждой стране, в каждом обществе есть куда развиваться и какие проблемы решать. Я согласна с Нютой, что для этого, конечно, и на Западе, и везде есть благотворительные организации. Этому помогают благотворительные организации, и самые разные, чтобы делать какое-то добро в разных ситуациях.



Виктория Боярская: И делать добро, и убедить наше общество, что мы должны, онкологические больные, жить сегодня и завтра, и послезавтра. Я сейчас навещаю мальчика на Каширке, ему предстоит операция сложнейшая. И вот он в этом году поступал в институт. Когда увидели его диагноз, ему сказали: "А куда вы идете? У вас четвертая степень. Вы будете занимать чье-то место".

Вера Миллионщикова: Я думаю, что нужно поставить точку. Есть разграничение: благотворительные общества, некоммерческие структуры и есть государство. Я говорила, говорю и буду утверждать, как человек, проработавший в онкологии 22 года, что эти люди отверженные, государству не нужны. Да, нужны благотворителям, нужны энтузиастам. Мы что-то делаем, благодаря благотворительным Фондам и той проблеме, которая перед нами стоит. Но государству эти люди не нужны. И иллюстрацией этому послужило начало передачи Викои и то, что она сейчас сказала, тоже. Мальчику нельзя учиться, оказывается, в нашем государстве.

- Мы говорили про толерантность, про то, насколько общество готово поддерживать онкологического больного или не готово его поддерживать. Вера Васильевна вообще выступила чрезвычайно радикально и пессимистично.

Вера Миллионщикова: Нет, если я была пессимистичной, я бы здесь не работала. Но оптимизма я бы не допустила, потому что оптимизм расслабляет в этой ситуации. Нам работать, работать и работать, надо пахать, а мы пока сделали маленький газончик.

Галина Чаликова: Я с восхищением слушала рассказ Андриса про мальчика без руки, который выступал в балете. И хотела бы рассказать о том, что меня тоже очень потрясло. Мы были в Белоруссии на конференции по хосписам детским, и нам рассказали историю о том, что ребенок с трахеостомой, с искусственной вентиляцией легких, много месяцев пролежавший в реанимации, получал уроки. И никому не пришло в голову сказать: "А зачем ему учиться, если у него уже искусственная вентиляция легких? Все равно это все быстро закончится". К этой девочке приходил учитель английского, к ней приходил учитель математики. С ребенком каждый день занимались, он учился в школе, хотя он был в крайне тяжелом состоянии. Но никому из нас даже бы не пришло в голову, что такому ребенку, может быть, нужна какая-то школа. И вот этот уровень отношения к человеку... Он сегодня жив, он сегодня может учиться, у него сегодня есть этот день, есть эта жизнь. Вот это то, что нужно как раз объяснять, доносить: что каждый день абсолютно ценный, каждый день человеку можно узнавать что-то новое, важное, и ему будет интересно, несмотря на аппарат искусственной вентиляции легких.

Нюта Федермессер: Я хотела бы попросить Диану Владимировну, как врача, рассказать про мальчика, который в хосписе лежал, он поступил безнадежным, в коме. И в состоянии комы, как нам теперь очевидно, выучил русский язык.



Диана Невзорова: Единственный, кто знал в семье русский, - это был папа, актер по образованию. Мальчик армянин. Отец его служил в Ереванском театре. И в силу болезни и разных обстоятельств они попали в Москву, здесь прошли лечение. И в состоянии комы Цолак попал к нам, с диагнозом на два дня жизни: "Вам пора быстрее выписаться из больницы, потому что дней уже не осталось". И вот он попал к нам. И родители были уже совершенно уверены в том, что он не слышит, не видит, то есть в вегетативном состоянии находится. И совершенное удивление первой Вера Васильевна высказала: "Он следит глазами. Он двинул пальцем". Все с большим энтузиазмом восприняли все эти движения, которые появлялись у Цолака. О себе я не могу этого сказать. У меня каждое его новое движение вызывало некоторый ужас: вот сейчас - новое движение, все радуются, а завтра этого движения уже не будет, и тогда надо будет все снова объяснять, начинать и переживать заново его ухудшение, я очень долго именно так расценивала его положительную динамику. Но Цолак начал открывать глаза, следить ими, двигать пальцами, что-то губами... Потом мы его перевели в другую палату, чтобы они там всей семьей были, им было уютно, больше места. Через какое-то время Цолак стал уже присаживаться, говорить на своем родном языке, сам стал пить, глотать. Потихонечку его движения пришли к тому, что Цолак уже стал ходить, бегать, играть в футбол, ходить по лестнице.

Вера Миллионщикова: Палата на втором этаже. Собственно, мы сейчас в ней.

Диана Невзорова: Вот это последняя комната, где они жили у нас довольно длительное время всей семьей - мама, папа, младший брат и Цолак. И так удивительны были все эти перемещения из палаты в палату, и на второй этаж тоже очень удачно, потому что пришлось ходить по лестнице - это тоже нагрузка, которая очень нужна ему была в тот момент. Но однажды Цолак, когда надел на себя бейджик "Доброволец Цолак", а ему очень хотелось это сделать, он ходил по хоспису и пытался нам помочь, и попал в ту палату, где он был первое время. Он говорит: "Я помню этот холодильник". Это разговор о том, слышат и видят ли больные. То есть он все слышал. И он заговорил по-русски, что удивительно.

Нюта Федермессер: Когда он заговорил, и его спросили, что он хочет, он сказал по-русски: "Хочу шашлык".

Андрис Лиена: Это не мы решаем, сколько осталось каждому человеку. В хоспис, в общем-то, приходят умирать. Но мы понимаем, что чудеса случаются. У нас сейчас есть план нового концерта, и когда мы с Нютой разговаривали, что же показать... Сейчас привести постановщика и поставить новый спектакль у нас не получается, ввиду того, что мы опять попали под кризис. Но у нас есть замечательная миниатюра, называется она "Лебедь". Многие ее называют "Умирующий лебедь". И когда-то знаменитый хореограф сказал на эту тему потрясающие слова. Балерина, которая танцует этот номер, - а он идет всего 4,5 минуты, - изображает смерть лебедя. А он сказал потрясающие слова: "Лебедь не

умерший, он умирающий, он продолжающий жить". Сколько кому - 5 минут, 10, 2 года... Цолак уехал, он жив. Мы все его очень полюбили, встречались, делали для него несколько благотворительных аукционов. Там с ним познакомились, фотографировались. И сейчас с огромным удовольствием видим фотографии, которые он присылает из Франции, где он живет с родителями. Вот это к тому, что взрослые уже прощались, а так Господь распорядился, что жизнь вернулась.

- Это, конечно, потрясающая история.

Виктория Боярская: Мы здесь говорим о Цолаке, о моем сыне Артеме. А мы не слышим того, что у нас вообще нет детских хосписов? А мы говорим о детях, которые лежат. А у нас по закону не предусмотрено. Нет статьи такой. И Вера Васильевна берет на себя такую ответственность за Цолака, за Артема, за других.

Вера Миллионщикова: Наш концерт к 15-летию хосписа будет, в сущности, программой для дальнейших действий, просьбой, программой-требованием к правительству, чтобы были детские хосписы, и прежде всего, в Москве, куда стекаются все, где, как считается, лучшая медицина. И прежде всего, в Москве любого подчинения, федерального или городского, с возможностью лечиться там всем детям, которые приезжают в Москву и являются неперспективными. Вот эта проблема не решена. Мы принимаем в наш хоспис детей по направлению Департамента здравоохранения, которые выключивают с большим трудом Галя Чаликова, и там идут навстречу, и отдают их только нам, потому что никто больше детей не берет. Но если вы думаете, что мы решаем эту проблему, мы только часть этой проблемы решаем. У них там на сегодняшний день 18 детей, нуждающихся в хосписе, а у нас лежат сейчас только двое.

- Была бы я просто слушателем, я бы сказала: "Ребята, чем вам помочь? Что сделать для того, чтобы вам как-то стало лучше?". Ингеборга, может быть, вы расскажете, как вы начали работать в Фонде? Тоже, наверное, захотела чем-то помочь?



Ингеборга Данкунайте: Нет, я это не сделала не сама. На добрые дела меня раскрутили, соблазнили, пока не бросили, пока от меня не отказались. Для меня была большая честь, что меня позвали в наш попечительский совет. И мы организовываем разные мероприятия, на которых я говорю такие слова: "Помогите нам помогать тем, которые помогают". И почему помогать? - пусть каждый ответит сам. Но помогать надо, иначе зачем все это?.. Надо делать добро каждому.

- Вот простая вещь: человек захотел помочь чем-то хоспису, что ему делать? Нюта Федермессер, расскажите, что делать мне?

Нюта Федермессер: Вы оказываете уже этой передачей огромную помощь, потому что информирование населения о наших услугах и о том, что хоспис есть, Фонд есть, - это уже очень важно.

Есть сайт хосписа: www.hospice.ru. И есть сайт Фонда: www.hospicefund.ru. Там есть раздел "Чем помочь", где подробно написаны все виды помощи. Ну, прежде всего, естественно, нам нужны деньги, и это банальная истина.

Ингеборга Данкунайте: Денег дайте нам, пожалуйста. Это очень просто. 10 лет назад, я помню, это не было связано с хосписом, а с благотворительностью, я думаю: "Как же так, неудобно как-то...". Я вышла и говорю: "Так, знаете, дайте нам денег. Нам они нужны. Мы их пристроим в очень хорошее место, в хорошие, надежные руки".

Нюта Федермессер: В общем, действительно, если коротко, то нужны нам деньги. Расчетный счет хосписа и Фонда находится на сайте. Но специфика работы хосписа и работы Фонда состоит в том, что у нас огромный процент просветительской работы, для того чтобы в обществе менялось отношение. Можно помогать разными вещами, не только деньгами. А если начнешь помогать, благотворительность устроена так, что если туда краешком пальца влезешь, то уже не вылезешь никогда. У огромного количества людей мало денег или нет денег. В нашем обществе многие думают, что помогать деньгами - ну, это надо быть олигархом, владельцем, как минимум, нефтяной скважины. Но это не так. Мы посчитали, есть такая цифра - 6 тысяч 505 рублей - это сумма, в которую обходится Фонду существование одного дня стационара Первого московского хосписа. 6 тысяч 505 рублей - это 60 памперсов, 120 штук впитывающих пеленок, 150 пар одноразовых перчаток, 15 капельниц, 200 одноразовых шприцев, 10 катетеров, 10 мочеприемников. Соответственно, можно увидеть, что 10 мочеприемников - это 150 рублей, а один мочеприемник - 15 рублей. Если человек может пожертвовать 15 рублей, он уже улучшает жизнь конкретного пациента.

Кроме такой, даже очень скромной финансовой помощи, хоспис принимает гуманитарную помощь любую. Хоспис - это дом. Мы помогаем не только Первому московскому хоспису, мы помогаем хосписам в регионах, у которых нет ничего. Там нет постельного белья у пациентов, нет халатов у медсестер, нет подушек и одеял. Там просто нет ничего. В Москве-то хосписы по остаточному принципу бюджетировются, а в регионах... В общем, хоспису можно принести исходящий реквизит. У всех дома есть постельное белье - один-два комплекта, расстаться не жалко. Пледы, вазы, цветы, какая-то техника. Вы обновили, купили себе новый пылесос. Нам вполне подойдет пылесос, который уже не новый. Очень много людей, не доверяющих Фондам, и их можно понять. Не хотите помогать Фонду, принесите в хоспис сразу то, что вы купили. Электрический чайник. Больше денег? Купите кондиционер, холодильник. Ну, это большой дом, где мы хотим создать уютные, комфортные, достойные условия. Нам можно принести шампуни и кремы для мытья пациентов или для массажа, мыло... Я даже не знаю, чего нам не нужно. Вы покупаете себе новую посуду, а старая посуда, от сервиза осталось чего-то, принесите в Первый московский хоспис. Потому что мы не хотим из белой посуды кормить пациентов, мы хотим из домашней, цветной, разноцветной, пускай вразбивку, но чтобы было уютнее.

Помочь можно, став добровольцем. Добровольческое движение развивается в России. Очень активно этим занимается, успешнее, чем мы, Фонд "Подари жизнь". Мы тоже будем стараться. Очень нужны добровольцы. Можно сейчас уже для тех, кто слушает радио, через Интернет помочь хоспису. Есть такой сайт www.blago.ru, и там прямо с кредитной карточки можно сделать пожертвование.

Андрис Лиена: А артисты?

Нюта Федермессер: Конечно!

Андрис Лиена: Ростропович. Мы показывали фильм "Возвращение Жар-птицы". Причем не обязательно танцевать. Кто-то может спеть, кто-то может поговорить.

Нюта Федермессер: 18-го числа в честь 15-летия Первого московского хосписа состоялся концерт великолепной группы ВИА "Татьяна" - это ретро-романсы, 30-40-ые годы.

Андрис Лиена: Это то, чем можно помогать. Не обязательно деньги, а просто само участие. Человек пришел - уже стал частью огромной программы.

Ингеборга Дапкунайте: И главное - разъяснить, что такое хоспис, зачем он существует. Главное у нас - просветительская работа все-таки.

Андрис Лиена: Очень многие люди психологически боятся даже подойти. Вот здесь умирают люди. А люди умирают каждый день...

Нюта Федермессер: И не только здесь.

Андрис Лиена: Умирающих людей много. Ты приходишь сюда и получаешь какой-то настоящий адреналин, что нужно жить, что нужно помогать людям. Мы иногда собираемся и приходим на субботник - и это счастье! На эти субботники приходят артисты, писатели, приходят просто хорошие люди и убирают здесь территорию, сажают цветы. А потом - маленький пикник. Вот это уже жизнь! Тут же больные. Если хорошая погода, можно выкатить кровать в сад прямо в центре Москвы и лежать не только в палате.

Ингеборга Дапкунайте: Хоспис имеет свои какие-то правила, которые некоторым кажутся странными. Например, 1-местная палата: кажется, что это очень хорошо, а здесь это не считается счастьем для больного. 2-местная палата - тоже. Были проведены исследования, и опыт показал, что, например, лучше всего 4-местная. Есть то, что хоспис должен быть на первом этаже. Есть какие-то вещи, которых мы не знаем.

Андрис Лиена: А почему, например, 3 человека? Потому что человек уходит из жизни - он остается один. А другой сосед может тебя поддержать. Таким образом, 3 и 4 человека - это уже команда, люди борются за жизнь. Есть психология больных, есть психология врачей.

И вот то, что Вера Васильевна здесь делает, - это, действительно... Почему мы сейчас празднуем 15 лет Первому московскому хоспису? Эталон. На сегодняшний день - эталон, к чему нужно стремиться. И это я говорю не как человек, который работает в хосписе, а я проходящий, я прихожу и вижу, что все, что делается здесь, это нужно переносить дальше. К сожалению, не всегда так бывает. У нас есть один Большой театр, и кажется, что второго Большого уже не будет. Но если стараться, то можно создать хорошую труппу и можно создать хороших исполнителей. И то же самое можно сделать во втором, в третьем, в четвертом хосписе. Пускай в 40-ом будет хорошо так, как в первом. Поэтому мы хотим отметить 15 лет. И все, кто хочет каким-то образом помочь, 14 октября приходите в Театр Станиславского. Там будут все звезды - звезды балета и звезды, которые в нашем Фонде и попечительском совете, мы обещаем, что мы все будем. И обязательно все вместе в этот день поздравим тех людей, которые работают в хосписе 15 лет.

Вера Миллионщикова: Не я автор объяснения, какие палаты лучше - 1-местные, 2-

местные, 3-местные. Это философия английских хосписов, где говорится об очень простой вещи. 1-местная палата нужна, прежде всего, детям, если это не детский хоспис, а во взрослом хосписе - детям. И молодым людям, которые стесняются своей болезни, которые должны там находиться с родственниками 24 часа в сутки. Поэтому туда ставится диван, еще что-то. Сколько человек будет - столько и будут жить в этой одноместной палате. Они у нас 22-метровые. 22 метра - это немного, но для двух-трех человек - нормально. То есть для больного и родственников. Это нужно людям обезображенным, интровертам, и это совершенно обосновано.

2-местные палаты плохи тем, что человек привыкает или, наоборот, не принимает другого, психологически нет у них контакта, и они сокращают друг другу жизнь. Ну, если вы ссоритесь, если вам неприятно, мы же сокращаем себе жизнь отрицательными эмоциями однозначно. А нам нельзя позволить этого. Мы боремся за каждую минуту жизни в человеческих условиях. 2-местные палаты нежелательны в хосписе. Выписка другого, смерть другого эмоционально очень действует на остающегося, и новенького он принимает, как правило, как врага. Потому что: "Я с тем хорошо жил, а я еще не знаю, как я с тобой буду жить. И вообще он лежал на этом месте. Он вставал вот так, а ты встаешь вот так". Ну, понимаете, да? "Он делал так-то, а ты делаешь так-то". Они же привязываются друг к другу. 2-местные - нежелательно.

3-местные. Во всем мире: третий - лишний. И поэтому чувствовать себя изгоем в палате ужасно.

4-местные - оптимально. Там могут быть завязки: вот этот тебе не нравится, но с этим ты говоришь с удовольствием - все, ты на этого не смотришь. И они дружат. 4-местные палаты дают такую возможность, они оптимальны. Поэтому в хосписе должны быть 1-местные и 4-местные палаты.

В нашем хосписе мы сразу предупреждаем родственников, что больной будет перемещаться, чтобы они не пугались, когда зайдут в хоспис, что в палате, где он лежит, его нет, чтобы не думали, что... Это и невозможно в нашем хосписе, они не подумают, что умер. Уже на подходе к хоспису, уже на проходной все мы сделаем, чтобы к этим людям выйти, если человек умер. Или позвоним до этого. Но чтобы человек не пугался, что его родственника нет на старом месте, если он приходит его навестить, мы говорим им сразу, и больным, и родственникам: "Мы будем вас перемещать так, как вы хотите и для вашего блага". То есть вероятность перемещений из палаты в палату. Бывает же, что нет места, а потом освобождается, и мы тогда перевозим.

- Вера Васильевна, а как больные к вам попадают?

Вера Миллионщикова: По направлению онколога по месту жительства. В Москве 10 хосписов будет - 10 административных округов. Двух нет пока - на востоке и на западе. Направляются онкологом районным сюда.

Ингеборга Дапкунайте: Конечно, у всех нас есть это знание... я с этим столкнулась, например, когда я снималась в кино про смерть, где я умираю, как героиня, а потом она не понимает, умерла она или нет. В конце концов, она, конечно, умирает. И мы узнали, что этот фильм не пойдет. Не пойдет по такой простой причине, что мы не очень любим думать о смерти. Но хотим или не хотим, она придет. Поэтому подумайте и дайте денег нашим хосписам.

Нюта Федермессер: Андрис правильно сказал, что этот хоспис должен быть эталоном.

Но я знаю, что многих благотворителей смущает то, что мы большую часть средств Фонда тратим на помощь именно этому хоспису. Казалось бы, действительно, хосписов в России множество, и в Москве другие хосписы больше нуждаются, чем этот. Но под этим есть очень четкая логика, и это решение, принятое попечительским советом и правлением: этот хоспис - это маяк, сюда приезжают учиться энтузиасты со всего бывшего Советского Союза тому, как делать хосписы на местах. В силу того, что у нас медики не получают языкового образования, ну и в силу других разных причин...

Вера Миллионщикова: Ни в коем случае не соглашусь! Это разврат - ездить учиться к другим. Пусть они нас приезжают учить на наших условиях.

Нюта Федермессер: Действительно, у нас слишком разные условия с английской, например, медициной. И поэтому больше пользы, когда медики из других городов приезжают учиться сюда, и на конкретном примере видят, что в России при довольно скудном бюджетировании и небольшой помощи благотворительных организаций возможно идеальное функционирование медицинского учреждения. Поэтому нам очень важно именно этот хоспис поддерживать таким. А уже потом мы готовы помогать всем остальным. Ну и безусловно, чем больше денег на счету, тем больше денег оказывается в других хосписах в том числе.

Вера Миллионщикова: Есть прозрачность хосписов. Мы готовы и помогаем, Фонд помогает и Ярославлю, и хоспису в Санкт-Петербурге, и в Туле. Прозрачность хосписа - прозрачность финансовая и прозрачность его границ и его возможностей. То есть у нас 24 часа в сутки посещение больных. У нас любой человек, назвавшись, может пройти через охрану беспрепятственно. Прозрачность - это одно из главных условий помощи хосписам другим. Первый московский хоспис абсолютно прозрачен.

Нюта Федермессер: Равно как и Фонд. Почему мне никогда не стыдно просить людей войти в попечительский совет? Потому что я знаю, что готова отчитаться. Они ведь отвечают своей репутацией, звезды, которые вот здесь сидят - Ингеборга, Андريس, и которые не сидят - Таня Друбич, Таня Арно. Они головой своей отвечают за нашу работу. И я готова отчитаться за каждую копейку, и Первый московский хоспис готов отчитаться за каждую копейку. И это очень важно. К сожалению, именно в этом причина недоверия к благотворительным организациям.

Галина Чаликова: Мне кажется, работа хосписов и то потрясающее отношение к пациентам, которые мы видим в этом хосписе, определяется и отношением к персоналу. Персонал должен находиться в особых условиях. Это должны быть очень хорошо подготовленные люди. Но просто с Луны они не возьмутся, к ним должно быть соответствующее отношение. Хоть Вера Васильевна и сказала, что разврат - ездить в Англию, но мы все-таки съездили и посмотрели, как устроены детские хосписы в Англии. Мы были готовы к тому, что там есть все для ребенка, там он ездит по каким-то специальным устройствам на потолке, там какие-то штуки, которые повезут самого тяжелого пациента в любую точку, там бассейны, лампы, звезды... Ну, не знаю, чего там только нет. Но вот лично меня больше всего потрясло то, как там персонал относится друг к другу, как они берегут себя. Например, одна девушка пришла в первый день работать и взяла трубку, на которую позвонила мать умершего ребенка, она плакала. И девушка очень быстро ее перевела на тех людей, которые работали с семьей, и сказала: "Извините, я вас не знаю. Но вот с вами сейчас будут говорить другие люди, которые вас хорошо знают". После этого ей четыре человека позвонили и спросили, как она перенесла этот стресс, не нужна ли ей помощь, не хочет ли она вдруг уйти из хосписа.

То есть надо думать о людях, надо думать о тех, кто работает в хосписе - и тогда, соответственно, это будет передаваться и тем, кого опекает хоспис. Вот этого нельзя забывать. Это связанные вещи. А у нас считается, что человек пришел работать на такое тяжелое место, и он должен быть бесплотным ангелом, который практически ничего не должен есть, а только должен всех обнимать, целовать и делать доброе дело. Людям нужна нормальная, достойная зарплата, людям нужны особые условия, им нужна возможность расслабиться, отдохнуть, им нужно сделать так, чтобы они могли в этих очень тяжелых условиях работать.

- Диана, есть комментарий к тому, что Галина сказала о жизни доктора в хосписе?

Диана Невзорова: Я хотела бы сказать о том, о чем говорила Нюта, по поводу помощи. Мы сказали о руках, и немножечко поверхностно это прозвучало. Руки очень нужны, то есть нужны люди. Но хоспис - это не только стационар, а хоспис в большей части, наверное, своей работы - это выездная служба. То есть это бригады людей, это сработанный коллектив в хосписе, это отделение выездной службы, которое ездит по домам и оказывает помощь. Одно из самых главных в нашей работе - это помощь на дому. И вот там для добровольцев просто огромный пласт работы и времени, и действительно, все нужны. Ну, помимо того, что мы возим иногда в социально незащищенные семьи и обеды, и ежедневные визиты есть. Мы не можем присутствовать в доме несколько часов, ну, это час-два. И персоналу уже нужно идти на визит к другому больному. И вот тут бы добровольцы были просто необходимы. Конечно, мы бы их попытались подготовить и в стационаре, объяснить, показать, научить. То есть руки добровольческие нужны очень сильно.

Галина Чаликова: Такая простая, казалось бы, вещь для нас, здоровых людей, - уборка, помыть окна. А представляете, что это такое для семьи лежачего пациента? Например, прийти домой и вымыть окна или сюда прийти и помыть окна - это огромная помощь. И это может почти каждый. И это всегда будет очень нужно.

Диана Невзорова: И про социальную защиту персонала. Люди, пришедшие на работу в хоспис, они... у нас есть такое правило: те, кто пришел, они проходят добровольческую службу у нас. Ну, для того чтобы они на нас посмотрели, мы на них посмотрели и решили. Эти люди решили бы, нужно ли это все им, и мы должны принять решение, подходят ли нам эти люди. И большое количество людей отсеивается, уходит, не приходит во второй раз. А те, кто приходит, все говорят в один голос: "Так у вас хорошо, так у вас тепло, так нас хорошо встретили!". И тут же подхватываются эти люди. Подхватываются девочками на посту, медсестрами. Может быть, правильнее сформулировать мысль по-другому. Просто нужно увидеть, каков человек пришел к нам... Вот как в метро есть фотографии: в "Макдоналдс" приходит сначала грустный, потом - повеселее, а через полгода - улыбающийся, совершенно счастливый молодой человек. Я увидела первый раз эту картинку в метро и представила. Приходят люди испуганные, зажатые: "Что у вас? Куда я пришел? Зачем я пришел?". И раскрываются, благодаря, наверное, хорошему отношению и тому замечательному делу, которое делают в этих стенах.

Вера Миллионщикова: Придется мне, как администратору, сказать. У нас есть спонсоры хосписные, и самый главный наш спонсор - это Фонд. Огромную и на протяжении 10 лет помощь нам оказывало РАО "ЕЭС России", Анатолий Борисович Чубайс. Без него мы бы не выжили. А его помощь состояла в надбавках к зарплате сначала, до организации Фонда. У нас есть еще и другие спонсоры. У нас есть АО "Плющиха", индивидуальные спонсоры. Мы оплачиваем мобильные телефоны практически всему персоналу, который занят круглосуточно с больными и с их родственниками. Мы оплачиваем коммунальные

услуги на 50%. Бесплатные обеды, сауна для больных, концерты для родственников, сауна и фитнес у нас для наших сотрудников, которые не хотят туда ходить. Я говорю: "Лишу премии", - тогда идут. Ну и свадеб у нас было 13 в коллективе, что очень важно. Потому что они выбиты из социума. А работает здесь в основном молодежь, где-то 22 года - в стационаре, наверное, средний возраст. И им очень трудно возвращаться в старое. Поэтому мы очень приветствуем свадьбы. И у нас много праздников. Мы отмечаем дни рождения, дарим подарки. Нам помогает "Bosco di Ciliegi" одеждой, нам помогает Международный женский клуб одеждой. А сейчас есть и продовольственные спонсоры, "Вимм-Билль-Данн" нам помогает очень много. Это все делает сотрудников защищенными.

Правда, квартиры, конечно, я пробиваю. Но если бы не правительство, я бы их не пробила. Решаем квартирные вопросы. К сожалению, часто общежитие сначала у нас, 4-комнатные квартиры. И по мере роста семьи и по мере возможностей правительство, благодаря настойчивым требованиям администрации, выделяет отдельные квартиры. У нас уже шесть человек получили отдельные квартиры.

Андрис Лиена: Есть два человека, благодаря которым все мы здесь собираемся - Вера Васильевна и Нюта Федермессер. На самом деле, это два человека, которые нас смогли организовать. И это удивительно, потому что в нашей жизни мы очень мало кому доверяем. Мы, артисты, понимаем, что все в этой жизни теперь коммерциализировано. Вот эти два человека, которым я действительно реально бы поставил при жизни памятник. Нашему попечительскому совету очень хорошо. Мы находим время. Если что-то не получается, нам вся информация доносится, мы полностью контролируем процесс. Поэтому здесь все время говорится о прозрачности. Благодаря этим двум женщинам, в таком состоянии Первый московский хоспис, в таком состоянии Фонд "Вера" помощи хосписам. И мы все делаем все, что возможно.

Я работал в Америке, и помню знаменитую фразу одного из президентов Соединенных Штатов: важно не то, что страна делает для тебя, а то, что ты можешь делать для этой страны. То же самое и для хосписа. Не то, что хоспис делает для вас, когда начнутся сложности в вашей жизни или ваших близких, а надо начинать сейчас. И если ты можешь помочь хоспису, приходи и помогай чем угодно. Артисты - спектаклями, своим присутствием. Кто может прийти и помыть окна, пусть помоем окна. Кто может принести постельное белье, принесите постельное белье. Мы стараемся и помогаем чем можем.



Елена Фанайлова

Источник: svobodanews.ru