

ПОДДЕРЖКА РОДСТВЕННИКОВ ПАЦИЕНТА ВО ВРЕМЯ БОЛЕЗНИ И В ПЕРИОД ГОРЕВАНИЯ



фонд помощи
хосписам

Вера

**Нюта Федермессер
Руководитель Благотворительного фонда
помощи хосписам «Вера»**

**VII Всероссийский съезд онкопсихологов,
Москва, 19 ноября 2015г.**

Паллиативная помощь



Паллиативная помощь – подход, целью которого является **улучшение качества жизни пациентов и членов их семей**, оказавшихся перед лицом угрожающего жизни заболевания. Эта цель достигается путем предупреждения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и купированию боли и других тягостных физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки.

Определение ВОЗ, 2013 г.

Паллиативная медицинская помощь представляет собой комплекс медицинских вмешательств, направленных на избавление от боли и облегчение других тяжелых проявлений заболевания, в целях улучшения качества жизни неизлечимо больных граждан.

Паллиативная медицинская помощь может оказываться в амбулаторных условиях и стационарных условиях медицинскими работниками, прошедшими обучение по оказанию такой помощи.

Определение 323-ФЗ

Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации

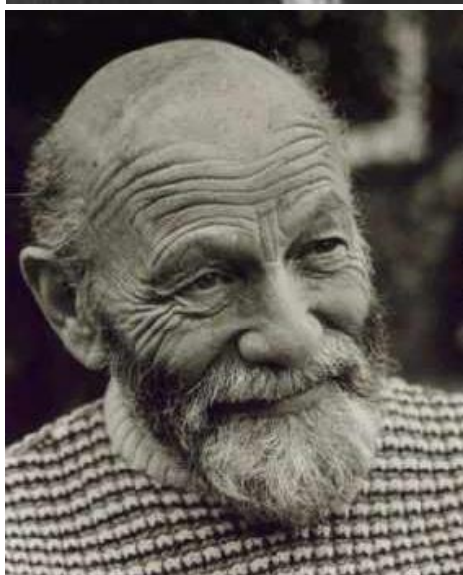
Основатели



**Сесилия Сандерс
(1918 – 2005)**



**Вера В.
Миллионщикова
(1942 – 2010)**



**Виктор Зорза
(1925 – 1996)**



**Андрей В.
Гнездилов
(1940 – по н.вр.)**



**«Страшно, очень страшно испытывать
грубость, грязь, боль. И я беззастенчиво
молюсь, чтобы Господь, когда позовет меня,
не давал их»**

Наталья Л. Трауберг

Чего мы больше всего боимся в старости и болезни?



Мы боимся	Мы хотим	В чем проблема?
Одиночества	быть рядом с близким человеком	ограничение посещения больниц и отделений реанимации, отсутствие института помощи на дому
Боли	не страдать	затрудненный доступ к получению обезболивающих препаратов
Грязи и унижения	соблюдения человеческого достоинства	нет персонала обученного правилам медицинской этики
Недоделать дела	успеть оставить распоряжения	отсутствие в обществе культуры отношения к больным и немощным
Обмана	говорить о том, что нас пугает	нет персонала, обученного навыкам трудной коммуникации

Что важно родственникам ?



Для пациента важно:

- 1 – дружелюбие персонала
- 2 – соблюдение интимности
- 3 – хороший сосед
- 4 – эффективность помощи

Для родственника важно:

- 1 – дружелюбие персонала
- 2 – эффективность помощи
- 3 – хороший сосед
- 4 – соблюдение интимности

На оценку качества помощи влияет:

- 1 – Заинтересованность персонала
- 2 – Доброжелательность персонала
- 3 – Круглосуточный доступ
- 4 – Эффективное взаимодействие с семьей
- 5 – Индивидуальный подход
- 6 – Опрятность
- 7 – Возможность выбора комнаты
- 8 – Соблюдение интимности

**Главная задача в работе с родственниками
уменьшить чувство вины**

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.**

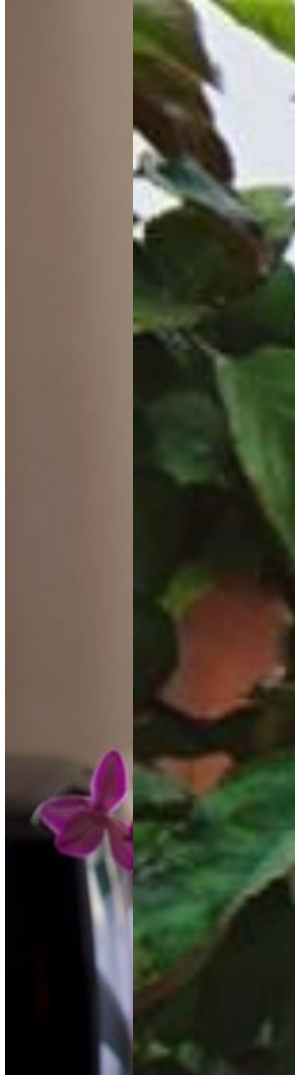
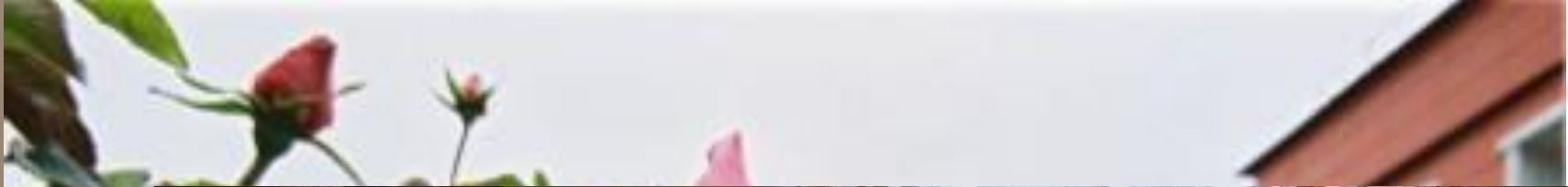
Заповеди хосписа



фонд помощи
хосписам

Вера

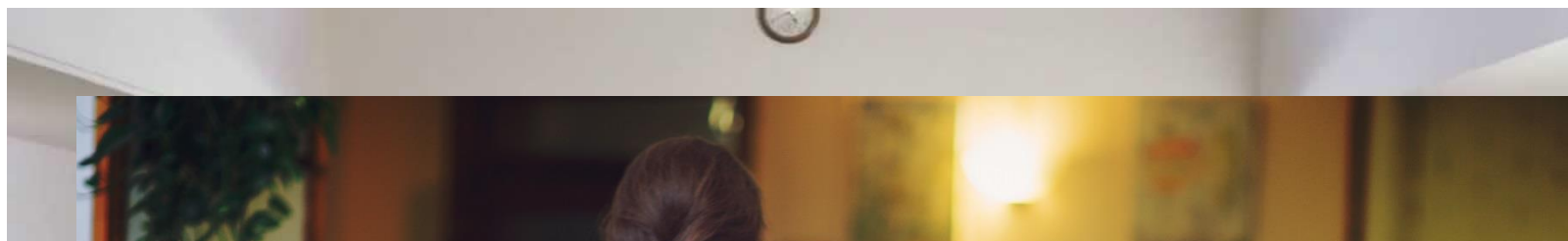
9. **Принимай от пациента всё, вплоть до агрессии. Прежде чем что-нибудь делать — пойми человека, прежде чем понять — прими его.**
10. **Будь всегда готов к правде и искренности. Говори правду, если пациент этого желает и если он готов к этому... Но не спеши.**
11. **Незапланированный визит — не менее 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 всё возможное. Если думаешь, что не всё успел, то общение с близкими ушедшего успокоит тебя.**
13. **Хоспис — дом для пациентов. Мы — хозяйева 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.**





фонд помощи
хосписам

Вера





Если помощь есть



«Спасибо вам за все, что сделали для моего братика. Вам, наверное, известно, что он умер вчера в 20:20. Это было недолго, неожиданно и страшно; хорошо, что не так сильно мучился.

Его дни сильно облегчил хоспис, Ваша теплая поддержка и внимание. Спасибо, что дали брату заботу, хороших людей, которых мы будем помнить всегда, за то, что из-за вас с родителями все сейчас лучше, чем могло бы быть.

Спасибо».



Если помощи нет



Sibnovosti.ru 19 августа в 07:43

Больного раком красноярца не приняли в хоспис

Красноярца с четвертой стадией рака отказались принять в Хоспис. Мужчина рассказывает, три месяца назад вышел на свободу.



Комсомольская правда в Ставрополе 19 апреля в 23:30

В Москве скончалась больная раком 16-летняя девочка из Дагестана, которой не выдавали морфин

Но хосписы из-за временной регистрации отказались принимать у себя пациентку из Дагестана, состояние которой ухудшилось после приезда в Москву.



MR7.ru 17 июня в 14:59

Услышат ли петербургские чиновники указ Путина?

...обращение к Ольге Казанской по поводу предоставления паллиативной помощи ребенку, которого отказываются принимать на лечение в городской детский хоспис из-за отсутствия прописки.

К умирающим или – к умирающим по мнению персонала – бабушкам уже фактически не подходят, в некоторых местах уже установка их не мыть – все равно уже не нужно, а просто хотя бы проветривать, чтобы просто «не воняло».

Периодически, особенно от новых девочек, слышим ужас по поводу «я ее стала ворочать, а у нее вся спина в ранах и какие-то опарыши-личинки сыпятся», или фразы «ну те, которые уже гниют, тут мы ничего сделать не можем, мы их не трогаем вовсе».

Если помощь есть

«На одной чаше весов болезнь мужа, боль, его уход.

А на другой- хоспис и фонд Вера, вся команда, Ваша помощь, внимание, позитив, готовность быть рядом и поддержать даже тогда когда ты еще и не упал.

И эта чаша сейчас перевешивает ту, которая с болью! Это потрясающе, неожиданно и очень важно. Чувство благодарности всем Вам, во всяком случае сейчас, больше чувства горя и утраты».



Если помощи нет



фонд помощи
хосписам

Вера

«Мне было очень важно просто увидеть мамочку и сказать, что мне больно. От этого бы сразу легче стало. Когда мама рядом – уже лучше. Даже если болит – не будешь кричать. Хоть погладит. Мне кажется, ночью родители точно должны сидеть рядом. Я все ночи в реанимации не спала, боялась. Лежишь, руки привязаны, даже нос почесать некому. И больно очень. Мне хотелось маму хотя бы увидеть. Я плакала. А врач кричала – что ревешь, у всех болит. Потом оказалось, что мама приходила и просила врача мне передать привет и чтобы держалась. Но врач ни слова не сказала. Рядом лежал мальчик маленький, года три, он все время кричал «Папа, приди, папа, забери меня к себе». К нему тоже никого не пустили.

**Оля, 12 лет
(умерла в реанимации)**

Отзывы родственников



фонд помощи
хосписам

Вера

У нас дожди, да и у вас в Москве тоже вроде. Мы не гуляем. Аллергия и вправду проходит с помощью лекарств. Дочку всю комары кусали впервые в жизни)))) Такая смешная стала, как и все обычные детки. А то у нее всегда все лицо и тельце чистое, а тут комарики (из письма мамы)



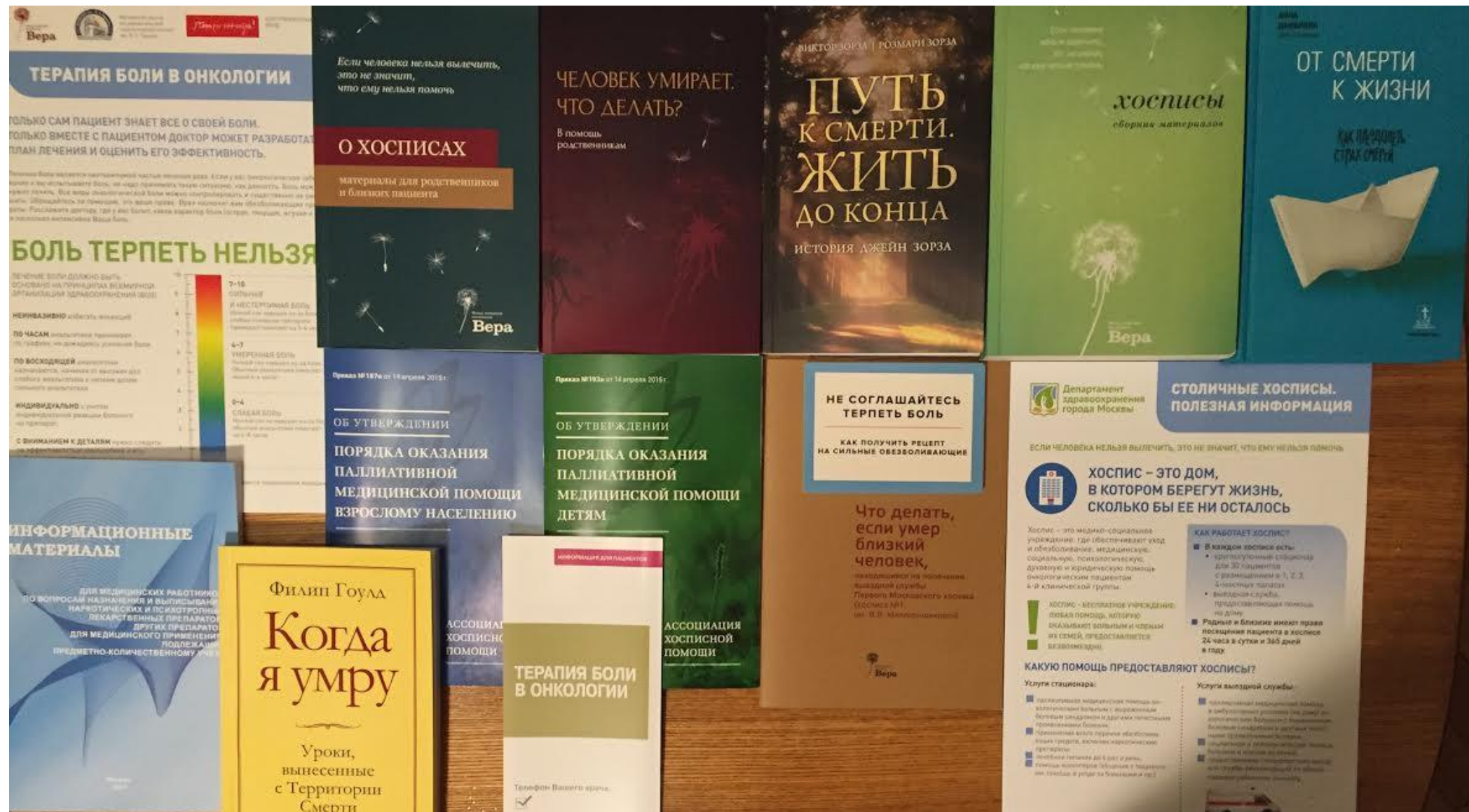
Уже три дня, как мы дома, и уже совсем не страшно. Глаза боятся, а руки делают. Санирую оборудование раза четыре в сутки и недоумеваю, почему в реанимации он все время хрипел! Вчера накормила сына борщом!!! Ставлю ему мультики на планшете. Не знаю, видит он или нет, но успокаивается, если плакал. В общем, наша жизнь заиграла новыми красками и все благодаря вам!!! (из письма мамы)

Информирование – поддержка для родственников



фонд помощи хосписам

Вера



Цитаты Веры В. Миллионщиковой



- Хоспис - это работа нянечки
- Как мы с ними, так и с нами будет...
- Жизнь - это путь к смерти.
- Жить надо сегодня. Не у всех есть завтра.
- Главное, чтобы человек чувствовал, что он не один. Потому что одному, говорят, очень страшно.
- Как человек живет, так он и умирает.
- Когда есть такая болезнь, как онкология — многолетняя, многомесячная, и все родственники больного об этом знают, — жизнь человека сразу меняется. Появляются возможности: повиниться, попроситься, доцеловать. В такой болезни есть свое достоинство — время. А в мгновенной смерти времени нет, а значит, и нет возможности что-то исправить.
- Я не люблю обходы. Мне не нравится, когда больные благодарят нас за нашу работу — за то, что у них чистая постель, есть еда и лекарства. До какого унижения должен дойти человек, чтобы благодарить за то, что его помыли и перестелили кровать!

Цитаты Андрея В. Гнездилова



- Мы работаем с неглаженными стариками. Их гладишь - они рыдают.
- Мы благословенны тем, что мы делаем. Спасаящий чужую душу - спасает свою.
- Мы не думали о специалистах, когда создавали хоспис.
- Мы думали о добрых людях. Дилетанты могут намного больше. Их звук в оркестре слышнее.
- Надо не жалеть времени на общение. Надо исключить суету.
- Надо смотреть на старость не как на деградацию, а как на ресурс. К старикам возвращается ресурс детства. Они как и дети начинают наслаждаться формой тучи, яркостью солнечного луча, созерцанием рыбы в аквариуме.
- Родственники в горе не выдерживают тишину, и поэтому если с ними молчишь - они наконец-то начинают говорить.
- В хосписе время можно растянуть. А можно сузить.
- Очень важно помнить о важности времени, которое отпускается для беседы. Именно поэтому важно погружаться в пациента полностью. И если вы с ним две минуты - вы должны быть именно с ним, а не со своей работой с мелочами. Тогда и двух минут хватит.
- Врач думает, а больной считывает. Солгать нельзя. Если вы боитесь или не умеете правдиво ответить - правдиво думайте!!! Смотрите в глаза!! Надо честно молчать и честно думать.



фонд помощи
хосписам

Вера

видеоролик основан на материалах
из документального фильма Тамары Дондурей «21 день»

«Дело хосписа должно продолжаться.»



фонд помощи
хосписам

Вера

Продолжаться естественно, искренне, с любовью, дружелюбно, с пониманием того, что все там будем, и что в служении больному — наше будущее. Как мы с ними, так и с нами будет».

**Вера Васильевна
Миллионщикова,
главный врач Первого
Московского хосписа**





Спасибо за внимание!

**Нюта Федермессер
Руководитель Фонда помощи хосписам «Вера»**

**federmesser@hospicefund.ru
www.hospicefund.ru**