

СОВСЕМ НЕ СТРАШНАЯ КНИГА

О ЖИЗНИ, СМЕРТИ И ОБО ВСЕМ, ЧТО МЕЖДУ НИМИ

СОДЕРЖАНИЕ

Как появилась эта книга?

Как и почему к книге присоединились разные члены команды?

Для кого эта книга и как ею пользоваться?

Как книга помогает бороться с монстрами?

История деда Виталия, который очень любил сажать огород

История про девочку Люду, ее бабушку и астры

Лечиться до последнего или просто жить?

Как подходить к принятию решений о лечении?

История про Анастасию, задаток за квартиру, онкодиагноз и урок о принятии решений

История про бабушку Розу и как вся ее семья «заболела»

История про Сюз и ее лидерство

История про Татьяну, новость в конверте и план

История про маму Аню, про то, как важно найти компетентных специалистов и быть рядом

История о Викторе, химиотерапии и поездке в Венецию

История про маму Марии и дилеммы лечения

История про Гавра и «мы старались»

История про маму Анны и ее «онкоклетки»

История про Наталью, которая копала лопухи для больной мамы

Быть здесь и сейчас

История о Дмитрие и влиятельной пациентской организации

История про Иру и список ее мечт

История о Викторе, который любил танго, и его ластах

История про Юрия, который под капельницами мечтал моржевать

История о папе Александре, который перехитрил смерть на два счастливейших месяца в жизни

Как пережить плохие новости?

История о страхе как о главном враге

Чего ожидать от медперсонала?

История про Максимку и его маму, которая сама себе сообщила о его смерти

Стадии горевания

История про Катю и спасительную медитацию

История про Маню, которая не боялась говорить все, как есть, и быть рядом

Диалог о грусти и верности себе

Дневник и письменные практики как инструмент самоподдержки

Простой рецепт, чтобы справиться с паникой

Как и о чем можно говорить?

Как информация помогает преодолеть страх?

Молчание как форма защиты

История про Юлиного отца и о том, что спешка неуместна

5 рекомендаций как вести себя в коммуникации с больным

Четыре важные фразы

Формулировки имеют значение: на что обратить внимание?

История про поминки и такт

История про Кристину и важность объятий вместо слов

Стоит ли обсуждать похороны и каким вопросам важно уделить внимание?

История про мужчину, который отважился рассказать жене о структуре бизнеса перед сложной операцией

История о Леониде, который попросил устроить праздник жизни вместо похорон

Оставаться дома или в больнице?

Как организовать уход за паллиативным больным дома?

История о Руфине, для которой уход за мамой стал благодатью

Комната: сохранить привычное пространство и наладить связь

Движение: маленькие неудобства не должны мешать большому счастью

Кровать, положение тела — как минимизировать риски от маломобильности?

Гигиена и безопасность в ванной и туалетной комнате

Особенности питания

Что стоит заглянуть об уходе, средствах гигиены и вспомогательных устройствах

Боль и обезболивание

Что такое сильнодействующие обезболивающие (опиоидные анальгетики)?

Когда нужны наркотические средства?

Имеют ли опиоидные анальгетики побочные реакции? И что делать с наркотической зависимостью?

История про терапевта, «игры с обезболиванием», мифы о морфине и победу настойчивой дочери

Какой врач может назначить опиоидный анальгетик и в каких случаях?

Сколько опиоидных препаратов врач может выписать на одном бланке?

Где можно получить опиоидный анальгетик?

Нужны ли дополнительные документы, если обезболивающее приобретает не сам пациент?

История о магической печати, которой нет

Что должно быть в рецепте, чтобы аптека продала выписанный препарат?

Ввод инъекции и что нужно знать об учете лекарств?

Что стоит загуглить о боли, обезболивающих и документах, которые регламентируют их использование?

Уход, выгорание и команда поддержки

История про дядю Женю и командной работе ансамбля «Соколята» в последние недели его жизни

История про бабушку Лиду и правильно порезанную картошку

История про Марию, ее право на жизнь, радость и слезы

История о том, что ухаживать за больным тоже нужно «всем селом»

Если «это» произойдет дома, куда бежать и что делать?

История про Веронику и ее последние две недели с мамой

История про бабушку Ульяну и синие туфли

История про Катю, енота и далматинца

Если «это» произойдет в реанимации или хосписе?

История про старика, которому было страшно

История про Пашу и «отпускаю тебя»

История про хоспис, прощание и семейную бритву

История о Наташином папе и его последнем солнечном дне

История о Володе, его мудрости и «мама, отпусти меня»

Дети и смерть: как справиться и поддержать?

История про 5-летнюю Аннушку и дыру в душе после смерти бабушки

Как говорить с детьми о смерти и что делать на похоронах?

История о маленьком мальчике, у которого теперь нет двух дедушек

История про Рому и светлое прощание в семейном кругу

Как поддерживать детей разного возраста?

История о Даньке и свидании с умершими родителями

История о подростке Ане, которая справилась с потерей через 20 лет

Как ребенку помочь справиться со смертью брата или сестры?

История о старшем брате Максе, который был рядом и помогал маме в последний месяц жизни Андрюши

Как можно использовать арт-терапию в работе с детьми?

История про Мию, которая писала бабушке Наде письма на небо

Как отвечать детям разного возраста на сложные вопросы о смерти?

Как жить после?

История про Олю, ее маму и чувство вины

История о Руфине, которая нашла в себе дополнительные стадии горевания, и почему важно «проработать» утрату

История о маме Лары, ее 10 дневную агонию и долгий путь

О религии, вере и поиске смыслов

Как можно поддержать верующего человека?

История о Марии, которая ежедневно ходила в храм посидеть на скамейке

Какую поддержку могут оказать медицинские капелланы?

История про Оксану и ее спасительную соломинку

Вместо послесловия. История о маленьком Федоре, который любит плавать

Что такое паллиативная помощь?

Где и кто может оказывать паллиативную помощь?

Что стоит заглянуть об учреждениях паллиативной помощи?

Что почитать на эту тему для детей и взрослых?

Что посмотреть из тематического кино?

Как вы можете поддержать развитие паллиативной помощи?

История про Татьяну, новость в конверте и план

Она — врач. К ней невозможно попасть на прием без предварительной записи на месяц вперед. Она ежедневно осматривает грудь женщин на предмет уплотнений и делает все, чтоб люди регулярно проверялись у гинеколога и маммолога. Она сама у себя нащупала уплотнение и пошла делать маммографию. Обратилась в частную клинику, чтоб не сталкиваться ни с коллегами- врачами, ни с пациентами.

«Я ждала результата маммографии в коридоре в 10 утра. Ко мне вышла ассистент и молча передала конверт с диагнозом “рак” внутри. Несмотря на то, что я поставила себе диагноз сама, я грамотна и информирована, я рыдала в коридоре, когда открыла конверт и прочла диагноз. Пару минут назад доктор увидел опухоль, он или она написали слова “рак груди” в заключении, но почему он(а) не удосужились сказать мне об этом лично? Ведь даже несколько слов поддержки тогда могли дать мне опору. Безмолвно передать конверт и оставить пациента наедине с таким страшным диагнозом — жестоко.

В 11:00 у меня начинался свой прием в другом конце города. Я взяла себя в руки и поехала работать, но ведь на моем месте мог оказаться другой человек, который мог не выдержать такой нагрузки. Почему все так черство и бесчеловечно? Врачи не хотят сообщать плохие новости, они надеются, что это сделает за них кто-то другой.

Несмотря на то, что я много раз сообщала людям о подозрении на онкологические диагнозы, самой справиться с плохими новостями было сложно. Мне было жалко себя и детей. Но я живу по плану. План был и должен был выполняться. А по плану был отпуск в конце месяца. За месяц надо было успеть со всеми обследованиями, операцией и первой химией.

Когда лечение начиналось, я плохо представляла во что оно выльется финансово, сомневалась, стоит ли тратить на парик — ведь непонятно как надолго его хватит, и не лучше ли отложить эти деньги на лечение. Однажды приехал зять, привез деньги и сказал:

“Пожалуйста, купи парик. С лечением мы тоже справимся. Только молю — не экономь на парике”. Я плакала. Потому что забота и вдумчивость близких в те моменты — бесценны. Мы с дочкой сразу купили парик.

Чтоб перемена имиджа была не слишком резкой, я заранее подстриглась до операции — сменила стиль. После первой химии надела парик и вышла на работу — так перемены были менее заметны для окружающих - ведь ни коллеги, ни пациенты не знали, через что я прохожу.

Лечащий врач позволил мне уехать между химиями на море. Сегодня прокапалась, а завтра уехала на море. Первые два дня были очень сложными, но отпуск позволил немного передохнуть, отойти от операции, и от химии, и вернуться домой с новыми силами.

Химиотерапия длилась три месяца. Я капалась в пятницу, отходила субботу и воскресенье, а с понедельника по четверг ездила на работу принимать пациентов в штатном порядке. Я не брала больничных, мой график ничем не отличался от предыдущей жизни.

Следующим этапом была лучевая. От нее я уставала больше, чем от химии, но и здесь планирование помогало держаться на плаву. Каждый день я с самого утра ехала на облучение, а потом успевала на работу. Работа отвлекала меня от дурных мыслей. Лежать дома было бы намного сложнее. Занятость помогала справиться со своими напряжениями и страхами.

Ко мне на прием пришла пациентка, которой было намного хуже меня. Я обнаружила у нее позднюю стадию рака. Она сама растила троих детей, один из которых имел инвалидность. Я взялась помочь ей в сборе средств на лечение и с тех пор поддерживала ее, как могла. С утра ходила на свое облучение, а вечером собирала ей деньги на химию. Эта возможность заботиться о том, кому хуже, чем мне, добавляла сил и смыслов двигаться дальше. Она в каком-то смысле спасла меня, пока я спасала ее.

Прошло 5 лет. Каждый раз я нервничаю, когда иду на контрольную МРТ. Если у меня болит спина за два месяца до нее, я думаю о метастазах, если после — то списываю дискомфорт на остеохондроз. Страх рецидива всегда со мной.

За эти годы я научилась фокусироваться на том, что самое важное — больше быть с семьей и заботиться о себе, а не только тратить жизнь на то, чтоб больше зарабатывать, как раньше».

Я делюсь этой историей с моей мамой, которая прошла схожий путь. Мама добавляет: «Ты знаешь, почему она никому не говорила о произошедшем? Потому что людей с диагнозом просто списывают со счетов. А это очень страшно — быть вычеркнутой, пока ты еще жива».

Прошло 5 лет, и почти никто не знает, через что она прошла и продолжает проходить в страхе о рецидиве.

P.S. Пока готовилась эта книга, Таня решилась поделиться своей историей с миром. Сначала «для друзей», а через некоторое время — открыла эту запись для всех.

Анастасия Леухина, настоящая история из жизни