

# Зміст

---

|   |           |                           |
|---|-----------|---------------------------|
| Як з'явилася ця книга?                                  | 14        |                           |
| Чому та як до книги долучилися різні члени команди?     | 18        |                           |
| Для кого ця книжка і як нею користуватися?              | 24        |                           |
| Як книга допомагає боротися з монстрами?                | 27        | <i>Андрій Славуцький</i>  |
| Як і чому книга так незвично зверстана?                 | 30        | <i>Наталія Синєпупова</i> |
| <b>Ключові рекомендації</b>                             | <b>34</b> |                           |
| Історія про діда Віталія, який дуже любив саджати город | 36        | <i>Галина Сергєєва</i>    |
| Історія про підлітку Люду, її бабусю і айстри           | 40        | <i>Людмила Кручиніна</i>  |
| <b>Лікуватися до останнього чи просто жити?</b>         | <b>43</b> |                           |
| <b>Як підходити до прийняття рішень щодо лікування?</b> | <b>44</b> |                           |

|   |           |                           |
|---|-----------|---------------------------|
| Історія про Анастасію, завдаток на квартиру, онкодіагноз та урок про прийняття рішень   | <b>48</b> | <i>Анастасія Леухіна</i>  |
| Історія про бабусю Розу і як уся її родина «захворіла»                                  | <b>50</b> | <i>Світлана Чернишова</i> |
| Історія про Сюз та лідерство  | <b>53</b> | <i>Анастасія Леухіна</i>  |
| Історія про Тетяну, новину в конверті й план  | <b>55</b> | <i>Анастасія Леухіна</i>  |
| Історія про маму Аню і про те, як важливо знайти компетентних спеціалістів і бути поруч | <b>60</b> | <i>Анна Первова</i>       |
| Історія про Віктора, хіміотерапію і поїздку до Венеції                                  | <b>65</b> | <i>Віктор Кремень</i>     |
| Історія про маму Марії і дилеми лікування   | <b>68</b> | <i>Марія Попова</i>       |
| Історія про Гавра та «ми старались»   | <b>72</b> | <i>Ірина Гавришева</i>    |
| Історія про маму Ганни та її «онкоклітини»  | <b>74</b> | <i>Ганна Дудник</i>       |
| Історія про Наталю, яка копала лопухи для хворої мами                                   | <b>78</b> | <i>Наталія Толстова</i>   |

## **Бути тут і зараз**

|  |           |                        |
|--|-----------|------------------------|
|  | <b>81</b> |                        |
| Історія про Дмитра і впливову пацієнтську організацію    | <b>83</b> | <i>Дмитро Шерембей</i> |
| Історія про Іру та список її мрій                        | <b>87</b> | <i>Ірина Гавришева</i> |
| Історія про Віктора, який любив танго, і про його ласти  | <b>93</b> | <i>Віктор Кремень</i>  |
| Історія про Юрія, який під крапельницями мріяв моржувати | <b>97</b> | <i>Юрій Степуренко</i> |

Історія про тата Олександра, який  
перехитрив смерть на два найщасливіших  
місяці життя **101** *Наталя Гарасюта*

---

## **Як пережити погані новини?** **107**

Історія про страх як головного ворога **110** *Віктор Кремень*

### **Чого очікувати від медперсоналу?** **112**

Історія про Максимка і його маму, яка сама  
собі повідомила про його смерть **114** *Анастасія Леухіна*

### **Стадії горювання** **116**

Історія про Катю і рятівну медитацію **119** *Катерина  
Тищенко*

Історія про Маню, яка не боялася говорити  
все, як є, і бути поруч **122** *Марія Айлен*

Діалог про смуток і вірність собі **127** *Надія Рехтіна*

**Щоденник та письмові практики  
як інструмент самопідтримки** **130** *Ніна Савіна*

**Простий рецепт, щоб упоратися  
з панікою** **132** *Анастасія Рубцова*

---

## **Як і про що можна говорити?** **135**

### **Як інформація допомагає подолати страх?** **136**

Мовчання як форма захисту **138** *Зоя Казанжи*

Історія про Юлиного батька і про те,  
що поспіх недоречний **140** *Юлія Степаненко*

### **П'ять рекомендацій, як спілкуватися з хворим** **142**

|  |            |                        |
|--|------------|------------------------|
| <b>Чотири важливі фрази</b>  | <b>145</b> |                        |
| <b>Формулювання мають значення: на що звернути увагу?</b>  | <b>147</b> |                        |
| Історія про поминки і такт   | <b>151</b> | <i>Світлана Ройз</i>   |
| Історія про Христину та важливість обіймів замість слів  | <b>153</b> | <i>Христина Лебедь</i> |
| <b>Чи варто обговорювати поховання та яким питанням слід приділити увагу?</b>                                | <b>156</b> |                        |
| Історія про чоловіка, який перед складною операцією наважився розповісти дружині про структуру свого бізнесу | <b>157</b> | <i>Зоя Казанжи</i>     |
| Історія про Леоніда, який попросив влаштувати свято життя замість похорону                                   | <b>159</b> | <i>Катерина Мізіна</i> |
| <b><u>Залишатися вдома чи в лікарні?</u></b>   | <b>163</b> |                        |
| <b>Як організувати домашній догляд за людиною, яка потребує паліативної допомоги?</b>                        | <b>166</b> |                        |
| Історія про Руфіну, для якої догляд за мамою став щастям   | <b>167</b> | <i>Руфіна Кашапова</i> |
| <b>Кімната: зберегти звичний простір та налагодити зв'язок</b>   | <b>170</b> |                        |
| <b>Рух: маленькі незручності не повинні заважати великому щастю</b>  | <b>172</b> |                        |
| <b>Ліжко, положення тіла: як мінімізувати наслідки маломобільності?</b>                                      | <b>174</b> |                        |
| <b>Гігієна і безпека у ванній кімнаті й туалеті</b>  | <b>176</b> |                        |
| <b>Особливості харчування</b>  | <b>179</b> |                        |

|  |            |                        |
|--|------------|------------------------|
| <b>Що варто заґуглити про догляд, засоби гігієни та допоміжні пристрої</b>                     | <b>181</b> |                        |
| <b>Біль та знеболення</b>  | <b>183</b> |                        |
| <b>Що таке сильнодіючі знеболювальні препарати (опіюїдні анальгетики)?</b>                     | <b>186</b> |                        |
| <b>Коли потрібні наркотичні знеболювальні засоби?</b>  | <b>187</b> |                        |
| <b>Чи мають опіюїдні анальгетики побічні реакції, зокрема, наркотичну залежність?</b>          | <b>188</b> |                        |
| Історія про терапевта, «ігри зі знеболюванням», міфи про морфін і перемогу наполегливої доньки | <b>189</b> | <i>Юлія Степаненко</i> |
| <b>Який лікар може призначити опіюїдний анальгетик і в яких випадках?</b>                      | <b>192</b> |                        |
| <b>Скільки опіюїдних препаратів лікар може виписати на одному бланку?</b>                      | <b>193</b> |                        |
| <b>Де можна отримати опіюїдний анальгетик?</b>   | <b>194</b> |                        |
| <b>Чи потрібні додаткові документи, якщо знеболювальне купує не сам пацієнт?</b>               | <b>195</b> |                        |
| Історія про магічну печатку, якої немає  | <b>196</b> | <i>Анна Первова</i>    |
| <b>Що має бути у рецепті, щоб аптека продала виписаний препарат?</b>                           | <b>199</b> |                        |
| <b>Чи можна отримати опіюїдні анальгетики безкоштовно або пільгово?</b>                        | <b>200</b> |                        |
| <b>Як вводити ін'єкції і що потрібно знати про облік ліків?</b>                                | <b>201</b> |                        |

**Що варто заґуглити про біль,  
знеболювальні та документи, які  
регламентують їх використання?** 202

---

**Догляд, вигорання  
та команда підтримки** 203

Історія про дядю Женю та командну роботу ансамблю «Соколята» в останні тижні його життя 206 *Наталя Зайцева,  
Марина Іванова*

Історія про Настю, яка впоралася з вигоранням і навчилася піклуватися про себе 212 *Анастасія Леухіна*

Історія про бабусю Ліду і правильно порізану картоплю 216 *Людмила  
Кручиніна*

Історія про Марію і її право на життя, радість та сльози 219 *Марія Попова*

Історія про те, що доглядати за хворим теж потрібно «цілим селом» 221 *Катрін Тієтце*

---

**Якщо «це» станеться вдома,  
куди бігти і що робити?** 225

Історія про Вероніку та останні два тижні з мамою 227 *Вероніка  
Зав'ялова*

Історія про бабусю Уляну і сині черевички 228 *Анастасія Леухіна*

Історія про Катю, єнота та далматинця 233 *Марія Айлен*

---

**Якщо «це» станеться  
в реанімації чи в хоспісі?** 241

Історія про старого, якому було страшно 244 *Роман Хімич*

- Історія про Пашу і «відпускаю тебе» **246** Любов
- Історія про хоспіс, прощання і сімейну бритву **249** Торі Ніренберг
- Історія про Наталиного тата і його останній сонячний день **253** Наталя Гарасюта
- Історія про Володю, його мудрість і «мамо, відпусти мене» **257** Анна Первова

## **Діти та смерть: як впоратися та підтримати?**

- 261**
- Історія про п'ятирічну Ганнусю і діру в душі **264** Ганна Дудник
- Як розмовляти з дітьми про смерть і що робити на похороні?** **268** Алла Антонова
- Історія про маленького хлопчика, в якого тепер немає двох дідусів **272** Світлана Ройз
- Історія про Рому і світле прощання в родинному колі **274** Анастасія Леухіна
- Як підтримувати дітей різного віку?** **278** Алла Антонова
- Історія про Даньку і побачення з померлими батьками **281** Оксана
- Історія про підлітку Аню, яка впоралася з втратою через двадцять років **283** Анна Єрмоленко
- Як допомогти дитині впоратися зі смертю брата чи сестри?** **286** Алла Антонова
- Історія про старшого брата Макса, який був поруч та допомагав мамі в останній місяць життя Андрійка **288** Лариса Лавренюк
- Як можна використовувати арт-терапію у роботі з дітьми?** **291** Інна Чистенко, Ірина Ломонос

Історія про Мію, яка писала бабусі Наді листи на небо **295** *Марія Лемберг*

**Як відповідати на складні питання про смерть дітям різного віку?** **298** *Світлана Ройз*

---

## **Як жити після?** **301**

Історія про Олю, її маму і почуття провини **304** *Ольга Фанагей-Баранова*

Історія про Руфіну, яка віднайшла в собі додаткові стадії горювання, та чому важливо «пропрацювати» втрату **307** *Руфіна Кашапова*

Історія про маму Лари, її десятиденну агонію і довгий шлях **310** *Лариса Мудрак*

---

## **Про релігію, віру та пошук сенсів** **313**

**Як можна підтримати віруючу людину?** **315** *Наталія Мітяєва*

Історія про Марію, яка щодня ходила в храм посидіти на лавці **316** *Марія Глечик*

**Яку підтримку можуть надати медичні капелани?** **319** *Андрій Нагірняк*

Історія про Оксану та її рятівну соломинку **320** *Оксана Кваснишин*

## **Книга про життя** **322**

Замість післямови: Історія про маленького Федора, який любить плавати **323** *Юлій Морозов*

---

## **Що таке паліативна допомога** **329**

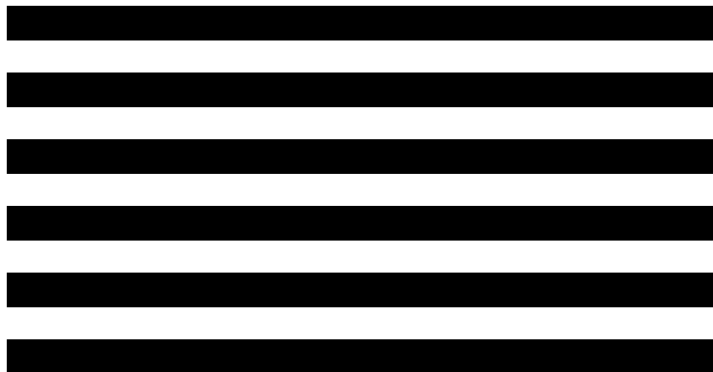


|   |     |
|---|-----|
| Визначення дитячої паліативної допомоги від Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ) | 332 |
| <b>Де і хто може надавати паліативну допомогу?</b>  | 334 |
| <b>Що варто заґуглити про установи паліативної допомоги?</b>                                | 335 |
| <b>Що можна почитати на цю тему?</b>  | 336 |
| <b>Що можна подивитися з тематичного кіно?</b>  | 339 |
| <b>Як можна підтримати розвиток паліативної допомоги?</b>                                   | 341 |
| Сторінки проектів та людей на фейсбуку  | 343 |
| Банківські реквізити для фінансової допомоги у хороших справах                              | 344 |
| <b>Команда проекту</b>  | 347 |
| <b>Організації-партнери проекту</b>   | 353 |
| <b>Інвестори проекту</b>  | 354 |

## **Історія про Тетяну, новину в конверті й план**

---

---



*Анастасія Леухіна,  
давня подруга  
і пацієнтка.  
Пер. з рос.*

Вона — лікарка. Одна з найкращих гінекологів-ендокринологів у Києві. До неї неможливо потрапити на прийом без попереднього запису. Але й тоді чекати доведеться з місяць. Вона щоденно оглядає жінок на наявність ущільнень у грудях і, як може, переконує їх регулярно перевірятися в гінеколога та мамолога. Вона сама виявила в себе ущільнення і пішла робити мамографію. Звернулася в приватну клініку, щоб не зустрічатися ні з колегами-лікарями, ні зі своїми пацієнтами.

«Я чекала результату мамографії в коридорі о 10-й ранку. До мене вийшла асистентка лікаря і мовчки передала конверт із діагнозом «рак» усередині. Незважаючи на те, що я вже й так знала, що зі мною, що я грамотна й поінформована, я ридала, коли відкрила конверт і прочитала діагноз. Кілька хвилин тому лікар побачив пухлину, написав (чи написала) слова «рак грудей» у висновку, але чомусь не спромігся сказати мені про це особисто? Адже тоді навіть кілька слів підтримки стали б для мене опорою. А мовчки передати конверт і залишити пацієнта наодинці з таким страшним діагнозом — це жорстоко.

Об 11:00 у мене починався прийом в іншому кінці міста. Я опанувала себе й поїхала працювати. Але ж на моєму місці могла опинитися інша людина, і вона могла б не витримати такого нервового напруження. Чому все так черство й не по-людськи? Лікарі не хочуть повідомляти погані новини, вони сподіваються, що це за них зробить хтось інший.

Попри те, що я багато разів повідомляла людям про підозру на онкологічні захворювання, впоратися з поганими новинами виявилось складно. Мені було шкода себе й дітей.

Але я живу за планом. План у мене був, і його треба було виконувати. А за планом наприкінці місяця на мене чекала відпустка. Значить, за місяць треба було встигнути з усіма обстеженнями, операцією й першою «хімією».

Коли лікування лише починалося, я погано уявляла, у що воно виллється фінансово. Сумнівалася, чи варто витратитися на перуку, бо ж не зрозуміло, що потім, і як надовго її вистачить, і чи не ліпше відкласти ці гроші на лікування. Якимось приїхав зять, привіз гроші й сказав: «Будь ласка, купи перуку. Із лікуванням ми також дамо собі раду.

Тільки дуже тебе прошу — не економ на перуці». Я розплакалась. Тому що турбота й уважність близьких у такі моменти — безцінні. Ми з дочкою відразу купили перуку.

## **Потрібен план!**

Щоб зміна іміджу була не дуже різкою, я підстриглася ще до операції — змінила стиль. Після першої «хімії» вдягла перуку й вийшла на роботу — так зміни були менш помітні для оточення, адже ні колеги, ні пацієнти не знали, через що я проходжу.

Мій лікар дозволив мені поїхати між «хіміями» на море. Сьогодні покрапалася — а завтра поїхала на море. Перші два дні були дуже складними, але відпустка дозволила трохи перепочити, відійти і від операції, і від «хімії» та повернутися додому з новими силами.

Хіміотерапія тривала три місяці. Я крапалася в п'ятницю, відходила в суботу й неділю, а з понеділка до четверга їздила на роботу приймати пацієнтів у звичному режимі. Я не брала лікарняних, мій графік нічим не відрізнявся від того, який був до хвороби.

Наступним етапом була променева терапія. Від неї я втомлювалася більше, ніж від «хі-

**Страшно —  
бути заживо  
викресленою  
з життя**

мії», але й тут планування допомагало триматися на плаву. Щодня я з самого ранку їхала на опромінення, а потім ще й встигала на роботу.

Робота відволікала мене від безглузвих думок. Лежати вдома було б набагато гірше. Зайнятість давала стимул долати напруження та страхи.

Якось я прочитала у стрічці моєї пацієнтки про жінку, котрій було набагато гірше, ніж мені. В неї була пізня стадія раку. Вона сама виховувала двох дітей з інвалідністю. Я взялася допомагати тій жінці збирати гроші на лікування й відтоді підтримувала її, як могла. Зранку ходила на своє опромінення, а ввечері збирала гроші їй на «хімію». Можливість піклуватися про когось, кому гірше, додавала сил, мотивувала рухатися далі. Та жінка, в якомусь сенсі, врятувала мене, поки я рятувала її.

Минуло чотири роки. Я нервую щоразу, як іду на контрольну МРТ. Якщо болить спина за два місяці до неї, думаю про метастази, якщо після — списую цей дискомфорт на остеохондроз. Страх рецидиву ніколи не відступає.

За всі ці роки я навчилася фокусуватися на найважливішому: бути з сім'єю, дбати про себе, а не тільки про те, щоб більше заробляти, як це було раніше».

Я ділюся цією історією з мамою, яка пройшла схожий шлях. Мама коментує: «А знаєш, чому вона нікому не казала про те, що

з нею сталося? Бо людей із таким діагнозом просто списують із рахунків. А це дуже страшно — бути викресленою з життя, поки ти ще жива».

**P.S.** Поки готувалася книга, Таня наважилася поділитися цією історією зі світом. Спершу у фейсбучному пості «для друзів», а потім і зовсім публічно.

## Стадії горювання

П'ять основних стадій — заперечення, гнів, угода, депресія та прийняття — стають рамками нашої нової реальності, в якій ми вчимося жити після втрати. Ті самі стадії ми проходимо, коли дізнаємося новину про невиліковну хворобу рідної людини, — вони допомагають усвідомити наші емоції. Але все не обов'язково

відбувається саме так, саме у такій послідовності. Хтось відчуває ширшу гамму почуттів, хтось пропускає певні етапи, хтось надовго затримується у тому чи іншому періоді. Одні стадії тривають днями й тижнями, інші можуть минути за кілька годин. Тут важливо пам'ятати, що відчуття (і переживання) горя унікальне для кожного.

| Стадія      | Що відбувається?   | Як підтримати себе та хворого?   |
|-------------|--|--|
| Заперечення | Шок від новин.<br>Заперечення та віра в те, що це помилка. | — отримати повну інформацію про діагноз, лікування чи підтримувальну терапію, прогнози та симптоми;<br>— зняти хронічний стрес;<br>— вітамін та мінерали для підтримки нервової системи;<br>— дихальні вправи та фізичні навантаження. |

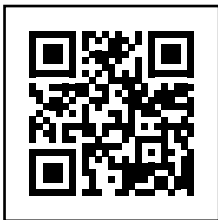
| Стадія   | Що відбувається?  | Як підтримати себе та хворого?  |
|----------|---|---|
| Гнів     | <p>На всіх та все.<br/> На себе, лікарів, хворобу, систему, державу...</p>                                      | <p>— спрямувати злість у конструктивне русло:<br/> — розробити детальний план дій;<br/> — ознайомитися з протоколами лікування захворювання;<br/> — обговорити наступні кроки з лікарями.</p> |
| Угода    | <p>Готовність піти на будь-яку угоду з життям, Богом, іншими людьми, аби тільки рідна людина жила.</p>          | <p>— більше розмовляти;<br/> — не давати нездійснених обіцянок і не прикрашати дійсність.</p>   |
| Депресія | <p>Розуміння, що втрата неминуча, призводить до депресії, викликає відчуття спустошеності та безпорадності.</p> | <p>— дозволити собі прожити цей стан;<br/> — не сварити себе за сльози і відчай;<br/> — не стримувати емоцій, розмовляти з друзями та/або психологами про своє горе.</p>                      |





| Стадія    | Що відбувається?  | Як підтримати себе та хворого?   |
|-----------|---|--|
| Прийняття | Депресія відступає. Повертається уважність до життя. І раптом з'ясується, що серед поганих днів трапляються і хороші. | — жити тут і зараз, сьогоднішнім днем;<br>— присвятити час здійсненню мрій рідної людини, закінченню незавершених справ, обговоренню важливих моментів, як-от поховання або подальше життя родини. |

Розроблено на основі «5 Stages of Grief»:



<http://bit.ly/36u08xT>