

ХОСПИС ИМЕНИ НАШИХ РОДИТЕЛЕЙ

В.В. Стародубцев, директор автономной некоммерческой организации
«Железногорский хоспис им. Василия и Зои Стародубцевых», Красноярский край, Железногорск
E-mail: sw260@mail.ru

Железногорск — закрытый город в Красноярском крае, основан в 1954 г. На территории города находятся военно-промышленные объекты атомной и космической промышленности. Население города — около 100 тыс. человек. По официальным данным, в Железногорске в 2011 г. число граждан, страдающих онкологическими заболеваниями, составляло 1948 человек, инвалидов I группы — 1910, из них перенесли сосудистые катастрофы 428, число инвалидов II группы — 3433.

Мы с братом Анатолием занялись созданием в Железногорске хосписа для тяжелобольных людей. Столкнулись мы с этой проблемой, когда тяжело заболел отец, и мы начали искать сиделку, которая бы ухаживала за ним в больнице; обратились в социальные службы — центры занятости, но нам отказали: нет желающих. Получалось: людям нужна работа, им ее предлагают, причем она хорошо оплачивается, а они все равно отказываются. Выходит, работа по уходу за больными имеет такой низкий статус, люди настолько брезгливы, что ни за какие деньги не хотят ее выполнять.

У нас есть службы социальной помощи, дом престарелых, но умирающих и тяжелых больных туда не берут: ведь речь идет о пациентах, которым требуется только уход, а родственники не в состоянии за ними ухаживать, потому что им нужно работать. В цивилизованном мире такие пациенты находятся в хосписах.

Обратились в Совет депутатов Железногорска. Там сказали, что вопрос о создании хосписа решается уже более 10 лет. Мы поняли, что придется рассчитывать главным образом на себя и своих сторонников. Начали искать организации, которые занимаются созданием хосписов в России, и узнали, что в Перми в июне 2011 г. состоится международная конференция по проблемам хосписной медицины. Написали письмо, и меня пригласили на конференцию.

Там мне посчастливилось познакомиться с замечательными людьми: Я. Лучаком — профессором медицинского университета из г. Познань (Польша), К. Абе — профессором Медицинского университета Чикаго (Япония), М. Гилл — медсестрой, директором организации «Международная паллиативная помощь» (Великобритания), О. Усенко (США) — членом

Совета директоров Ассоциации развития паллиативной помощи в странах Центральной и Восточной Европы, М. Бялик (США) — президентом организации «Инициатива по улучшению паллиативной помощи», профессором В. Кучеренко из Москвы. Это — медицинские работники с большой буквы. Когда они узнали о нашей проблеме, сразу поддержали нас и подписали письмо-обращение к губернатору Красноярского края Кузнецову, председателю Законодательного собрания Красноярского края Уссу с просьбой о помощи в организации хосписа в Железногорске.

А на другой день на профессорском обходе в хосписе меня поразило отношение этих людей к больным: они не просто их уважают, они их любят! Профессор Лучак садится к больному на постель, берет его руку, целует ее и, обращаясь к нему, говорит: «Я приехал к вам из Польши, чтобы поддержать вас». Я такого раньше не видел. Это такие люди, которым надо низко поклониться! Я сел в поезд, и за сутки, пока ехал из Перми до Красноярска, набросал план первоочередных действий.

Мне мои зарубежные коллеги всегда говорят, что общественность должна только обозначить проблему перед органами власти. Но специфика России такова, что общественность и обозначает проблему, и потом сама ее решает.

Стратегической целью стала задача открыть отделение паллиативной помощи по уходу за тяжелобольными и хоспис в Железногорске. Исходя из основной цели, определились текущие тактические задачи. Во-первых, информационная. Надо было рассказать людям, что такие организации, как хоспис, в мире и в больших российских городах существуют. Мы создавали условия для обеспечения публичной дискуссии по теме и достигли того, что обсуждение вышло за пределы узкого круга специалистов, связанных с проблемой. Когда наметился круг наших сторонников, мы занялись формированием общественного мнения: хоспис просто необходим городу, наши люди своим трудом его заслужили. И создать его вполне реально.

Требовалась свободная пресса, и нам удалось заинтересовать этой задачей местные газеты, радио, телевидение. Ответом были письма под-

держки. Нам звонили разные люди и благодарили за то, что теперь они знают о хосписах. До этого они считали, что, когда человек лежит и умирает дома – это сугубо личное дело его родственников и их проблема. Мои учителя, одноклассники, сослуживцы, горожане и просто знакомые предлагали хоть как-то помочь. Конечно, их возможности были невелики. Просили только об одном: «Пожалуйста, не бросайте хоспис!»

На следующем этапе мы поставили проблему хосписной и паллиативной помощи перед различными структурами власти. На уровне города – перед администрацией Железногорска, руководителями предприятий, депутатами, на краевом уровне – перед правительством и губернатором края, потом на уровне федерации – перед руководителями госкорпораций, работающих в нашем городе («Росатом», «Роскосмос»), перед министрами МЧС и Минздравсоцразвития России и, наконец, перед Президентом и Премьер-министром страны. Появились долгожданные результаты. Стали собираться совещания, заседания. Быстрого результата никто не ждал, но мы сдвинулись с мертвой точки.

Мы стремились заручиться поддержкой известных государственных и общественных деятелей. Важно было привлечь к этой работе инвалидов, ветеранов, общественные организации, профсоюзы. Так мы заинтересовали проблемой хосписа и население, и власти. Иногда получали поддержку, иногда – только новые проблемы. 16 ноября 2011 г. глава «Росатома» С. Кириенко, отвечая на мой вопрос во время прямого эфира местной телекомпании, высказался в поддержку идеи хосписа. «Это такие проекты, – сказал он, – на которые мы стараемся тратить средства, предназначенные для благотворительных программ». 24 ноября 2011 г. министр МЧС С.К. Шойгу, выступая перед жителями Железногорска, заявил, что хоспис следует создавать на основе частносударственного партнерства. Мне было предложено положить на счет хосписа 100 млн руб., мол тогда и государство перечислит такую же сумму, и хоспис будет создан. Было и так.

Мы активно подключались и использовали политические кампании 2011–2012 гг. Перед выборами в краевое Законодательное собрание и выборами Президента мы обратились ко всем кандидатам, политическим партиям с письмами-наказами. В резолюции митинга городской общности, состоявшегося 29 октября 2011 г., записан пункт о необходимости создания в городе хосписа; шла активная переписка с различными ведомствами, медицинскими чиновниками.

Одновременно с пропагандистской и массово-агитационной работой мы с единомышленниками

подключились к проработке практической модели создания хосписа. Все отпускные деньги были потрачены на оплату привлеченных специалистов, выполнявших подготовительные работы; все расчеты и обоснования, справки, списки, расписания и пояснительные записки были оформлены в срок. Помогли друзья, бывшие сослуживцы.

Муниципальная железногорская газета «Город и горожане» в редакционной статье о хосписе писала, что город ждет чуда. А мы, те, кто этим занимались, чудес ни от кого не ждали. Жизнь научила меня тому, что в трудном деле легких путей не бывает, и после десятилетних бесполезных разговоров мы попытались что-то сделать сами. Не теряли ни дня, пробовали разные подходы к решению проблемы. В деталях постепенно обозначались контуры будущего хосписа, его организационно-правовой и медицинской деятельности. Одним словом, шла кропотливая работа по созданию хосписа.

По нашей просьбе директор Института архитектуры и дизайна Сибирского федерального университета профессор С.М. Геращенко предложил выпускникам в качестве дипломной работы создать проект железногорского хосписа. И выпускники откликнулись и безвозмездно включились в работу.

В Минздраве края мы просчитали оптимальные экономические варианты для того, чтобы хоспис стал реальностью. Выводы не радовали: проект убыточен. Получалось, что расходы превышали доходы в 2,7 раза. Да и какой доход можно получить от хосписа, где, как правило, лежат умирающие больные, у которых обычно нет родственников? Плюс огромные расходы по коммунальным платежам в Сибири с ее сорокаградусными морозами зимой, затраты на приобретение предметов медицинского ухода и медикаментов, которые очень дороги, на зарплату персонала.

Изучение российского опыта показало, что созданные хосписы – государственные. Для создания частносударственного партнерства нужна целая система законодательных и налоговых мер, которые в России пока неизвестны.

Все было непросто. Стараясь как-то радикально продвинуться к решению проблемы, мы пытались обосновать включение хосписа в целевые федеральные и краевые программы, осуществляемые в Железногорске. Это – проекты солнечного кластера и инновационного центра. Нам хотелось, чтобы наш город стал не только инновационным центром, но и городом образцового решения социальных проблем. По разным причинам поддержки мы не получили. Обращались с предложением включить наш проект в программу «Повышение эффективности деятельности органов местного са-

моуправления в Красноярском крае», но и здесь нам отказали.

Оказалось, что в таком благородном деле у нас есть не только друзья, но и враги. Появилось такое мнение: рассказывая о том, что в Железногорске нет хосписа, мы позорим город и весь Красноярский край. Возникло опасение, что наша инициативная группа может придать проблеме международный характер и обратиться в международный суд по правам человека.

Нас обвинили в том, что мы хотим помочь не самим больным, а их родственникам. Через средства массовой информации мы отвечали: хотим помочь и больным, и их родственникам, чтобы поддержать их и дать им передохнуть от изнурительной и непрестанной работы – ухода за тяжелым или умирающим больным. Нам стали откровенно мешать и сразу ограничили доступ к медицинским документам, статистике.

Неприятности продолжались. Нашли наше самое больное место: отца в тяжелом состоянии перевели из отделения интенсивной терапии в общую палату, и его состояние ухудшилось. Мы не знали, как быть, и мне пришлось поделиться своим личным горем с хосписным сообществом. Нас не бросили в беде. Моментажно пришли письма поддержки со всего света: из Great Britain, США, Японии, Польши, Москвы, Санкт-Петербурга. Тогда я собрал все письма и принес их главному врачу больницы. Спустя 15 мин папа был немедленно переведен в палату интенсивной терапии, ему стало лучше. Тогда мы поняли, что такое взаимодействие и работа в единой международной команде. Спустя 3 мес у папы в больнице забрали противопролежневый матрац, и история почти повторилась. Все это было очень неприятно и мелко, но это было.

Почему же в таком благородном деле, как создание хосписа, мы не получили всеобщего одобрения и поддержки? Среди объективных причин – несовершенство законодательной и нормативной базы, нехватка финансовых средств, нерациональное использование сети лечебно-профилактических учреждений, отсутствие налоговых льгот и преференций для благотворителей, отсутствие традиций ухода за тяжелобольными в местных религиозных организациях.

Изучая проблему, я понял одно: все зависит от людей, которые принимают решения. Развитием хосписов в России занимаются там, где у высокопоставленных чиновников тяжело заболели родственники, и они сами столкнулись с этой проблемой, либо там, где чиновники – политически дальновидные люди. В Кемерове создано 8 хосписов, и все они – государственные, председатель попечительского совета – сам губернатор. В Москве развитие

хосписных учреждений находится под контролем мэра Москвы.

В этой ситуации было очень важно, несмотря на все трудности, двигаться вперед, делать практические шаги, чтобы в очередной раз не «заболтать» проблему. В помещении городской библиотеки мы начали проводить семинары для родственников по уходу за тяжелобольными. Семинары оказались очень востребованными, все желающие могли задать самые насущные вопросы специалистам. Нас просили такие семинары проводить и в дальнейшем.

С 1 января 2012 г. при клинической больнице №51 ФМБА России открылось отделение сестринского ухода, и горожане смогли получать паллиативную помощь и уход. Это было нашей самой большой победой!

Но мы двигались дальше. В марте 2012 г. мы создали автономную некоммерческую организацию «Железногорский хоспис» и назвали ее именем своих родителей. Мои родители очень хотели, чтобы старики в нашем городе уходили достойно. Они никак не могли понять, чем железногорцы заслужили такую старость, работая всю жизнь на благо города, страны.

Мы надеемся прежде всего на себя. Кто может нам запретить помогать людям в трудную минуту? Никто. Поэтому медленно, но верно продвигаемся к цели, преодолевая все преграды. В ближайших планах – организация работы выездного хосписа по медицинским стандартам. Финансирования нет, но есть своя машина и сильное желание помочь тяжелобольным. Это – главное. Дальше будем искать здание для хосписа, затем деньги на его ремонт.

Бывает очень сложно. Порой для решения вопроса идешь, как по тонкому льду. Обдумываешь каждое решение, просчитываешь каждую встречу и ситуацию. Много субъективизма и личного отношения. Но надо идти вперед, пусть даже очень мелкими шагами. Мои предки строили школы, больницы, церкви в Подмосковье, которыми люди пользуются до сих пор. Мои братья и сегодня возводят на свои средства храм на Тамбовщине, а мы в Железногорске создаем хоспис. И если даст Господь сил и здоровья нам и нашим единомышленникам, мы постараемся это сделать!

Считаю, что не должно быть так, чтобы в XXI веке в России было такое негативное отношение к старикам и немощным людям. Глава нашего города Вадим Медведев постоянно говорит, что хочет сделать Железногорск лучшим городом Сибири. А что такое город? Это прежде всего люди. Не понимаю, как можно сделать Железногорск лучшим городом Сибири без реальной заботы о них. И если мэр нам не хочет помогать, мы найдем другие общественные силы, чтобы сдвинуть этот вопрос с мертвой точки. Время пришло!