

## Як з'явилася ця книга?

Ця книга народилася з суміші безпорадності, страху та невизначеності, які охоплюють, коли дізнаєшся про невиліковний діагноз близької людини. А також із великої любові, тепла і підтримки рідних та геть незнайомих людей, які свого часу дуже мені допомогли.

Часто, почувши погані новини про чиїсь здоров'я чи смерть, люди не знають як себе поводити і просто кажуть «Тримайтеся!». А ти відчуваєш у цьому дистанціювання і формальну ввічливість, бо триматися в таких ситуаціях майже нема за що.

Коли смерть підступала дуже близько (або ж так здавалося), у мене виникала легкість від усвідомлення, що втрачати вже нічого. І **цей стан — «нічого втрачати» — давав потужний поштовх спробувати найнеймовірніші речі, змінювати себе, життя і світ.** Наприклад, відкрити родичам пацієнтів доступ до реанімацій або написати цю книгу. І мені хотілося б, щоб вона стала своєрідною заміною стандартних «тримайтеся» чи «хай усе буде добре». Реальною допомогою і розрадою для пацієнтів, їхніх сімей і друзів у пошуку відповіді на запитання як жити далі, як боротися з хворобою чи впоратися з втратою.

Для того, щоб люди знали:

- вони не самі у цьому;
- підтримка прийде;
- вибір є;
- з любов'ю в серці та рідними поруч усе не так страшно.

Моїм головним викликом під час її написання було витримати баланс. Зробити книгу емоційною, але не «плаксивою». Практичною, але не інструктивною. Запропонувати ідеї, але не подати їх як єдино правильні.

Поки я працювала над нею, мамі було дуже погано. Іноді вона бурчала, що замість піклуватися про неї, я тікаю в свою книгу, але водночас із цікавістю і задоволенням перечитувала та коментувала кожну нову версію.

Чотирнадцять років тому мамі діагностували рак. Лікарі застосували променеву терапію, щоб знищити пухлину. І їм це вдалося. Але таке лікування пошкодило і здорові тканини. А з побічними ефектами «опромінення» лікарі не працюють; «ми цим не займаємося», «це не до нас». І відтоді наше з мамою життя іноді нагадує американські гірки: то дуже ок, то цілком погано. Та все ж це життя. Воно прекрасне. Незважаючи, всупереч і завдяки.

Перший мій досвід смерті — втрата первістка Максимка. Тоді я дізналася, що життя може обірватися в одну мить, що ніхто тебе до цього не готуватиме, не буде жодних попереджень. І тому, поки воно триває, важливо **не відкладати на завтра те, що можна зробити сьогодні.** Щоб пережити цю трагедію, я навчилася просити про допомогу для себе і давати підтримку іншим.

Наступним був дідусь. За місяць після смерті Макса йому встановили кардіостимулятор. Це додало три роки. Тіло повільно здавалось, але серце завдяки електричним імпульсам приладу продовжувало качати кров. Удень я ходила на роботу і будувала кар'єру, а решту часу допомагала дев'яносторічній бабусі доглядати за дідусем. Його смерть була болісна і навчила мене того, що **лікарня й казенні похорони залишають багато шрамів та розривів у сімейній системі.**

Через шість років від нас пішла і бабуся. Цього разу ми організували все вдома, і я виявила, що **бути поруч до останнього з рідною людиною — це благодать.** Можливість вирішити конфлікти й незгоди, що тяглися десятиліттями, — цінний подарунок. А ще — це дуже глибокий і красивий досвід. Бабусина історія увійшла в цю книгу. Саме тоді я вперше подумала, що було б чудово зібрати весь наш досвід, всю корисну інформацію в якомусь одному місці, але до книги не дійшли ще ні руки, ні мозок. Більшість моїх ресурсів ішла то на реформу поліції, то на кампанію #пуститевреанімацію.

Потім помер п'ятимісячний Рома, довгоочікуваний син моїх друзів. Тієї ночі я була поруч із ним, його мамою і братами. Цей досвід навчив мене, що **коли є підтримка і любов, смерть стає не такою страшною. І що насправді підтримку і любов не так уже й складно давати іншим.** Рома, так би мовити, дав мені остаточного і вирішального стусана написати цю книгу. Його історія теж тут є.

От і виходить, що ця книга — компас людяності, збірник тепла і любові. До тих, кого вже немає. Для тих, хто продовжує боротися. І тих, хто підставляє плече.

*Анастасія Леухіна, авторка, викладачка комунікацій, вирішення конфліктів та переговорів, лідерка кампанії #пуститевреанімацію, співзасновниця платформи «Освітній експеримент та ГО «Горизонталі», фасилітаторка, студентка процесуальної психології в Інституті глибинної демократії, співінвесторка громадського ресторану «Урбан 500» та експертка з реформ поліції*

Для кого ця книжка і як нею послуговуватися?

Ми чудово розуміємо, що немає однакових історій хвороби, лікування та смерті. Тому вирішили писати не інструкцію для проживання цього складного періоду, а своєрідний порадник. Зібрали практичні рекомендації і додали до них реальні розповіді людей різного віку, з різними діагнозами (всі вони справжні, на прохання авторів ми змінили лише кілька імен), щоб показати, які є можливості та варіанти розвитку подій. Не деінде, а тут, у нашій країні, в нашому суспільстві і з нашою медициною. А також, аби дещо розширити межі

книжки й максимально пристосувати її до потреб і запитів читачів, уклали підрозділи «Що варто заґуглити про...» з ключовими словами для полегшеного пошуку інформації в інтернеті та додали QR-коди швидкого переходу на корисні сайти.

Десять основних тез, на яких виросла ця книжка, можна сформулювати так:

1. Ви не самі.
2. Час — це ресурс. Як і на що ви його витрачаєте, залежить лише від вас.
3. Остаточне рішення про те, що робити і чого не робити, — за пацієнтом.
4. Страх та замовчування — наші головні вороги.
5. Чесність та відкритість, навіть у складних розмовах — наші друзі.
6. Вдома і стіни допомагають. Там звично, не так страшно, і це не так складно облаштувати, як здається спочатку.
7. Біль — це мука. Знеболення є. Воно полегшує життя і ви маєте на нього право.
8. Дбати про когось можна тільки тоді, коли дбаєш про себе.
9. Діти та дорослі мають право знати, що з ними та їхніми рідними. Мають право на розуміння і підтримку.
10. Там, де є любов, не так і страшно.

Ми намагалися створити такий собі текст-компас, який не дасть впасти у відчай від стресу і сумнівів, допоможе зорганізуватись і обрати той напрямок руху, що найкраще пасує саме до вашої ситуації.

Ви сміливо можете або переходити одразу до розділів із конкретними запитаннями й відповідями, або співчувати невігяданим історіям, або читати все разом, як ми й задумали. Вибір за вами.

## Приклади історій, що ілюструють розділи

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

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 витрачатися 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.

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 “хімії”, але й тут планування допомагало триматися на плаву. Щодня я з самого ранку я 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.

Якимось 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 контрольне МРТ. Якщо болить спина за два місяці до нього, 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.

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

### Історія про Дмитра і впливову пацієнтську організацію

Була пізня осінь, крізь щільні клубчасті хмари ледь-ледь пробивалося убоге осіннє сонце. Цього похмурого дня двадцять років тому я стояв на порозі інфекційної лікарні Чернігова і збирався зайти до лікаря, щоб дізнатися результати своїх аналізів. Двадцять років тому діагноз ВІЛ в Україні означав «неминуча смерть». Ані ліків, ані можливості вижити, ані співчуття лікарів.

Я дотримуюся принципу: **не можна заплющувати очі на своє майбутнє, яким би похмурим воно не було. Краще бачити ту межу, за якою порожнеча, і розрахувати кожен крок, перш ніж твоє життя обірветься.** Інакше безодня поглине тебе несподівано.

Отож я стояв перед дверима лікарні і думав: є два шляхи розвитку подій. Або мені скажуть, що я не ВІЛ-інфікований, і тоді я просто розвернуся й піду. Або ж, якщо з'ясується, що у мене справді ВІЛ, я матиму певний час — можливо, навіть цілих півроку, — щоб займатися тими речами і планами, які я собі окреслив. Я можу присвятити цей час наріканням і скаргам, а можу присвятити його тим, кого люблю. Можу перекласти на близьких свої проблеми зі здоров'ям, а можу захистити їх від проблем і наповнити наші останні дні разом радістю і любов'ю. Можу лягти і чекати на смерть, а можу боротися за той невеликий промінчик надії, який пробивається крізь похмуру темряву.

Не можу сказати, що ці роздуми далися мені легко і без мук. Коли я зайшов до кабінету лікаря, він попросив присутніх: «Дівчата, вийдіть!». І я сказав, що не треба нікому виходити, бо я все зрозумів.

...Я важив 47 кілограмів, у мене залишилося всього 13 СД-клітин (у нормальної людини їх не менше 1000), я мав дві дірки в легенях і гепатит С. Але внутрішньо мені було нормально, за відчуттями я був живіший за багатьох живих. Мене помістили в спеціальний бокс — тоді всіх ВІЛ-позитивних клали в окремі бокси, ніби прокажених. До мене міг зайти тільки лікар. І от він, розмахуючи текою з аналізами, повідомив: «Вам, молодий чоловіче, залишилося жити всього два місяці». «Не вам вирішувати, скільки мені жити», — відповів я.

Мене злив той факт, що люди — лікарі, пацієнти і навіть родичі — автоматично погоджуються з невиліковним діагнозом.

Сидячи на лікарняному ліжку, не треба втуплюватися в підлогу і думати про те, як усе погано. Можна, наприклад, дивитись у вікно і думати про хороше. Усе це питання вибору. У хворобі, в житті, в будь-яких обставинах є очевидний фокус: або 80% шансів, що ви помрете, або 20%, що виживете. І навіть якщо шанс вижити становить 1%, це непоганий ресурс, який дає нам можливість рухатися до мети. **Те, на чому ми сфокусовані, або дає нам сили, або виснажує.**

У той час не було пацієнтських організацій, тільки групи взаємодопомоги. Я прийшов у таку групу і побачив, що це «похоронний гурток». Лікування не було, у всіх була єдина перспектива — здохнути. Це був виклик для мене.

Я вирішив змінити форму спілкування людей у цій групі. Хотів, щоб вони розповідали анекдоти про свій діагноз і сміялися над ним, а не вмирили щосекунди. Я точно знав, що допоможу їм вибратися.

Я почав лікувати туберкульоз. Незабаром потрапив до програми Глобального фонду: був у першій десятці українців, яким виділили ліки від СНІДу.

**Обирати форму боротьби — це НЕ героїзм. Це так само просто, як і страждати. Але боротьба може дати набагато більший позитивний результат. Я не хоронив себе щодня, а жив, проживав кожнісінький день.**

Минуло двадцять років, і тепер я очолюю найбільшу пацієнтську організацію в Україні. Моя організація допомагає тій самій інфекційній лікарні, в якій мені дали два місяці. Ми допомагаємо лікарям і пацієнтам по всій країні отримувати якісну допомогу і лікування.

Формула мого життя така: **якщо є секунда, яку я можу прожити — я проживу її і не здамся. І ця формула мене ще жодного разу не підводила.**

*Дмитро Шерембей, голова ГО «100% життя» (Всеукраїнської мережі людей, що живуть з ВІЛ)*

Приклад розділу з порадами

## Як і про що можна говорити?

У цьому розділі ви дізнаєтеся:

- наскільки природні перепади настрою чи уникання будь-яких розмов та як вони впливають на комунікацію;
- як важливо заpastися терпінням і просто чекати, коли людина сама буде готова до розмови;
- чому проговорення питань про поховання та посмертної волі хворого можуть усім полегшити життя;
- які фрази бажано чи не бажано вживати у спілкуванні і чому варто не забувати про обійми, якщо бракує слів.

Відсутність інформації та невизначеність – це джерела страхів. Тож **що більше інформації та визначеності — щодо діагнозу та ймовірного перебігу хвороби, щодо ліків та їхніх побічних ефектів, щодо результатів діагностики та подальших кроків — то, у довгостроковій перспективі, краще для всіх.**

Важко повірити, але в нашій країні дуже багато людей помирають, не знаючи своїх справжніх діагнозів, не маючи можливості упорядкувати своє життя, встигнути зробити те, що їм важливо, бо хтось із лікарів чи родичів вирішив «уберегти» їх від поганих новин. Але відверта розмова — одна з найцінніших можливостей нашого життя.

Багатьом людям, які дізналися про свою невиліковну хворобу, важливо поговорити на теми, які можуть спершу налякати невідготованого слухача. Вони висловлюють свої побажання щодо поховання, певні побажання щодо життя родини опісля їх відходу, діляться побоюваннями щодо самого процесу вмирання.

І якщо вже людина завела таку розмову, не переривайте її. Вона безсила перед хворобою (і це дуже пригнічує), та хоча б ці моменти може контролювати: як прожити відведений час, кого покликати на похорон, де і як це зробити. Від цього їй стає спокійніше, а вас у важкі дні буде підтримувати усвідомлення, що ви виконали її останню волю.

До того ж, **проговорюючи страхи і переживання вголос, ословлюючи емоції, ми ніби приборкуємо їх, легше приймаємо реальність. Відвертість, хай як це буває не просто, дуже зближує і полегшує життя.**

Не всі знають, що і коли краще сказати людині, яка помирає.

Ви допоможете їй подолати страх та приреченість, якщо:

- будете запитувати, слухати і намагатися зрозуміти;
- не даватимете неправдивих обіцянок;
- не заперечуватимете, що вона помирає;
- будете прислухатись до її побажань, адже йдеться про її життя;
- намагатиметеся встановити довірчі стосунки;
- будете чесно відповідати на її запитання;
- не плекатимете нездійсненні надії;
- робитимете все це з любов'ю та милосердям.