



СОДЕЙСТВИЕ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

росмолодёжь

ОБРАЗОВАНИЕ

НАЦИОНАЛЬНЫЕ
ПРОЕКТЫ
РОССИИ

Вместе во имя жизни!

**Рекомендации для добровольцев
с опытом жизни
онкологического заболевания**

Благотворительный Фонд помощи людям с
онкологическими заболеваниями и их семьям
«Содействие»

г.Орел
2022

Содержание

1. Введение

2. Взаимная поддержка. Равный — равному

- определения в добровольческой работе «равный-равному»;
- взаимная поддержка: индивидуальная и групповая;
- рекомендации по ведению группы взаимопомощи.

3. Нормативно-справочные документы для волонтеров «равный-равному» и онкопациентов

- этический кодекс волонтера с опытом жизни онкологического заболевания БФ «Содействие»;
- памятка волонтерам Группы взаимопомощи (ГВ) Благотворительного Фонда «Содействие», проводящим встречи «равный - равному» в онкологическом диспансере;
- карта социально-психологических ресурсов для онкопациентов и их близких.

4. Личные истории волонтеров «равный-равному»

5. Контактная информация

Введение

«Чтобы поверить в добро, надо начать делать его».
Лев Николаевич Толстой

Слово «волонтер» имеет латинское происхождение и переводится как «доброволец» или «желающий». В России юридическое определение этого понятия раскрывается в статье 5 Федерального закона РФ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» от 7 июля 1995 года. Оно звучит так: «Добровольцы – это физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг (добровольческой деятельности)».

В нашей брошюре определение «доброволец» и «волонтер» используется равнозначно.

Прообразы современного волонтерства существовали у всех народов и во все времена. В нашей стране с принятием христианства особую роль в развитии добровольчества стала играть церковь, которая стремилась воспитывать в людях «альтруистическое сознание и инициировала сборы пожертвований на строительство храмов, школ и больниц, на адресную помощь неимущим». Одним из крупнейших в российской благотворительности было Императорское человеколюбивое общество, образованное в 1802 году по инициативе императора Александра I и призванное оказывать помощь нуждающимся «без различия пола, возраста и вероисповедания, при всех проявлениях их нужд от младенческого возраста до глубокой старости». Очень быстро частные и общественные пожертвования в пользу данной организации стали превышать казенные вложения. Именно в этот период участие в благотворительности стало рассматриваться как морально-нравственный поступок и благородство души.

В начале 20 века активными участниками движения стали представители русской интеллигенции – помогали неимущим, работали на усиление роли женщины в обществе, вели просветительскую деятельность.

Эпоха Возрождения добровольческого движения в России началась в 1990-х годах. В те времена количество социально значимых проблем увеличивалось, государство с ними не справлялось. Появление множества некоммерческих и благотворительных организаций стало ответом гражданского общества на вызовы современности. В современной России, согласно данным Росстата, всё больше людей присоединяются к волонтерскому движению. В 2017 году количество добровольцев увеличилось на 20%. Самая многочисленная группа – граждане в возрасте 30-39 лет. И большинство волонтеров – это женщины.

В 2000 –х годах активно стало развиваться направление волонтерства среди людей с опытом жизни онкологического заболевания. В Москве и в регионах России стали появляться группы взаимопомощи для онкопациентов, а затем и общественные организации, основу которых составляли волонтеры-люди с опытом жизни онкологического заболевания, или так называемые равные волонтеры. Так в 2007 году Благотворительная программа «Женское здоровье» (г.Москва) стала активно работать в направлении образования групп взаимопомощи и развития волонтерства среди онкопациентов. В 2009 году Орловский регион присоединился к этой программе. Успешному старту работы и дальнейшему развитию способствовали следующие факторы: наличие менеджеров-организаторов и мотивированных волонтеров среди онкопациентов, поддержка медицинского сообщества и медики-волонтеры, сотрудничество с НКО региона и СМИ.

В 2019 году активом программы было принято решение о регистрации юридической

организации – «Благотворительного Фонда помощи людям с онкологическими заболеваниями и их семьям «Содействие», одним из основным направлением которого продолжилась программа по развитию программы «Равный-равному».

На сегодняшний день равные волонтеры осуществляют индивидуальную и групповую поддержку для онкопациентов, проводят информационно-просветительскую работу по программе раннего обнаружения рака, а также по борьбе с канцерофобией (боязнь рака) в обществе и смене парадигмы – «рак не равно смерть».

Быть волонтером – очень почетно и ответственно. Как эффективно помочь, не навредить себе и другим? Как сделать эту помощь деликатной и ненавязчивой с индивидуальным подходом и сохранением себя? – Это очень важный разговор.

Наше пособие – систематизация накопленного опыта по работе с волонтерами равный-равному, а также рекомендации для начинающих волонтеров, истории преодоления болезни нашими волонтерами, а также необходимая информационная поддержка для онкопациентов.

Раздел 1. Взаимная поддержка. Равный — равному

Если у нас происходит что-то не свойственное привычному течению жизни, незнакомое и, может быть, пугающее, мы ищем совет и слова поддержки у людей, в жизни которых это уже произошло или происходит. Эта взаимная поддержка имеет разные формы, она разная по содержанию, целям и задачам. Результативность же зависит от многих факторов — от участия, от доброты и искренности того, к кому обратились, от профессионализма специалиста и т.д. В разных областях жизни формы этого взаимодействия имеют свою историю и специфику.

Определения в добровольческой работе «Равный-равному»:

Принцип «равный — равному» - это принцип взаимодействия людей, имеющих одинаковые социальные признаки. Этот принцип способствует установлению между людьми лучшего контакта, взаимопонимания и доверия.

Подход «равный — равному» - это совокупность методов и приёмов воздействия, основанных на привлечении представителей «равных» к решению проблем целевой группы.

Программа «равный — равному»- это план деятельности, работ, действий; изложение содержания и цели деятельности организации, основанной на принципе «равный — равному». Это программы, на всех этапах планирования, реализации и оценки которых участвуют представители целевой группы, то есть «равные».

Доброволец (то же, что волонтер) - это человек, готовый безвозмездно отдать свои силы и время на благо общества, группы или конкретного человека. Затраты добровольца по возможности могут быть компенсированы. Однако это не является определяющим условием для работы человека.

«Равный», прошедший специальную подготовку. Это человек из числа представителей целевой группы, мотивированный к работе с данной целевой группой и владеющий достоверной информацией, умениями и навыками профилактической работы с этой группой, чтобы иметь возможность передавать знания, «равный» должен пройти специальную подготовку. Это могут быть тренинг/тренинги, организованные общественной организацией или образовательным учреждением.

Обучение «равный — равному» («равное» обучение) - это обучение, базирующееся на принципе «равный — равному» и направленное на передачу знаний, развитие мотивации и навыков, формирующих необходимые инструменты для решения общих

задач. Обучение, которое ведётся подготовленными «равными» с целевой группой.

Необходимость единых критериев программ «равный — равному». Принятие единых критериев программ «равный — равному» может вызывать опасения, что это станет помехой для творческого процесса и приведёт к простому копированию удачно реализованных программ. Опыт показывает, что критерии достаточно гибкие, они могут быть адаптированы к контексту программы и конкретным условиям. Их применение даёт нам ряд преимуществ:

- Достигается взаимопонимание экспертов и разработчиков программ в оценке деятельности. Единое понимание в оценке программ возможно, если в разработке критериев участвуют все заинтересованные стороны: эксперты, координаторы программ, тренеры и добровольцы, а также люди или организации, которые готовы выделять средства или оказывать иную поддержку в реализации этих программ (доноры). Введение в технологию «равный — равному».

- Единые критерии определяют желаемый уровень качества работы. Соответствие программы единым критериям позволяет достичь высокого качества на всех стадиях программы: разработка, реализация, оценка, в том числе высокого качества предоставления услуг целевой группе.

- Единые критерии помогут и тем, кто начинает работать по принципу «равный — равному» и разрабатывает свою программу. Они помогут учесть опыт других, чтобы улучшить свои результаты и не совершать чужих ошибок, помогут представить и сформировать собственные цели, задачи и методы их достижения.

- Единые критерии помогают не только планировать программы, но и воплощать их в жизни. Критерии дают ясное представление о том, как должны разрабатываться и/или реализовываться программы в идеале. Но в жизни всегда есть место обстоятельствам, которые могут приводить к изменениям.

- Критерии помогут сориентироваться как на стадии планирования программы, так и по мере её реализации — например, если по итогам мониторинга требуется внесение изменений для улучшения программной деятельности и достижения планируемых результатов, эффектов. Единые критерии помогают проводить мониторинг и оценку эффективности программ. Сравнение хода реализации программы с критериями поможет проанализировать программу на разных этапах её разработки. Мы можем оценить её успешность и определить, где, как и какие дополнительные ресурсы потребуются.

- Критерии могут лечь в основу определения индикаторов измерения результатов программы, например, при её предварительной и заключительной оценке. Так, обращение к критериям во время мониторинга хода реализации программы поможет внести изменения в обучающие и прочие мероприятия, используемые подходы, методы и т.п.

- Единые критерии могут использоваться для сравнения эффективности различных стратегий и программ. Существует множество разнообразных программ, отличающихся между собой масштабом, целевыми группами, регионами и т.д. Наличие единых критериев позволяет сравнить эффективность их подходов и результатов для определения и трансляции лучшего опыта.

- Единые критерии способны помочь при поиске средств. Соответствие программы установленным критериям может служить наглядным примером для доноров. Они позволяют продемонстрировать, как могут быть использованы или используются ресурсы, выделяемые людьми или организациями на реализацию этой программы.

- Единые критерии облегчают сертификацию программы. Желательно, чтобы каждая обучающая программа прошла процедуру сертификации. Единые критерии позволяют разработать стандарты, на основе которых можно было бы определять степень соответствия той или иной программы. Этот документ можно опубликовать — подобная доступность информации даст возможность всем заинтересованным сторонам оценить качество программы.

- Критерии могут изменяться в ходе реализации конкретных программ. Такая гибкость позволяет соотносить программу с потребностями и интересами целевой группы. Такая адаптация критериев должна проводиться открыто и с участием всех заинтересованных сторон. Именно такой подход позволяет критериям стать едиными

Взаимная поддержка: индивидуальная и групповая

Повторяющиеся неверные толкования «рак=смерть» и канцерофобия (боязнь рака) оказывают угнетающее воздействие. Онкопациенты начинают жить так, как если бы болезнь ограничивала их в достижении жизненных целей. Однако на самом деле это, прежде всего, страх и сформированная стойкая жизненная позиция в обществе к онкозаболеванию.

Взаимная поддержка (взаимопомощь) — вот что помогает онкопациентам восстановить адекватное отношение к заболеванию, почерпнуть силы для лечения и восстановления, благодаря чему они начинают по-иному воспринимать самих себя, по-иному строить отношения с другими людьми, которые начинают воспринимать онкопациентов по-новому.

Что же такое — взаимная поддержка? Основной составляющий элемент взаимной поддержки — это то, что человек, у которого есть некоторый личный опыт, связанный с онкопатологией и ее преодолением, хочет, поделившись им, помочь другим людям, оказавшимся в похожей ситуации. В результате взаимного обмена опытом, каждый из участников группы взаимной поддержки (группы взаимопомощи) (ГВ) получает информацию, которая может помочь ему решить свои личные проблемы самого разнообразного характера.

Некоторые специфические виды отношений, которые могут возникать, когда кто-то обращается к добровольцу группы взаимопомощи (ГВ):

- **Обмен основной информацией или технологиями.** Например: «Где лучше пройти обследование?», «В какой клинике лучше пройти лечение» и т.д.

- **Доверенное лицо или слушатель.** При этом виде отношений человек может захотеть поговорить о чём-то, что его волнует, и предпочитает поговорить об этом с тем, у кого есть подобный опыт. Существует огромное множество тем, которые могут быть затронуты: семейные конфликты, сексуальные проблемы, смущение, одиночество и непонимание родных, уход друзей и неудовлетворённость.

- **Случайная компания.** Некоторые люди чувствуют себя изолированными и одинокими, ищут себе компанию для каких-то дел: сходить в магазин, в кино, поесть пиццу.

- **Опыт группы.** Время от времени мы предлагаем людям обратиться в группу для того, чтобы обменяться опытом и обсудить какие-то определённые насущные проблемы: сексуальные, как справиться со стрессом и т.п. В этом случае добровольцы группы взаимопомощи выступают как фасилитаторы (ведущий группы).

- **Любая комбинация вышеперечисленных отношений.**

Отношения в каждой группе взаимопомощи будут различаться, но важно, чтобы при этом все оставались самими собой и чувствовали себя комфортно. Вы можете

предпочесть участвовать только в специфической деятельности, в специфических обстоятельствах или обсуждать только какие-то определённые проблемы.

При проведении таких групп **важно, рассказывая о своём опыте, избегать советов**, поскольку большинство советов могут носить поверхностный характер. Кроме того, советы выражают субъективное отношение к проблеме того, кто советует, что может вызвать неприятие со стороны того, кому советуют. Это может привести к конфликту в группе, что ни в коей мере не способствует налаживанию доверительных отношений. Делясь же своим опытом и не навязывая решений, можно помочь любому из участников группы самостоятельно разобраться в своих проблемах. Получив в результате обмена опытом нужную информацию, человек сам выбирает приемлемый для его ситуации вариант решения и сам несёт ответственность за свой выбор.

Проведение ГВ предпочтительнее начинать с обсуждения достаточно общих тем, постепенно переходя к темам, требующим высокой степени доверия.

В процессе проведения ГВ происходит следующее:

- обмен основной информацией (взаимная консультация);
- установление доверительных, доброжелательных и открытых отношений.

При такой форме отношений человек может захотеть поговорить о чём-то глубоко его волнующем и предпочтёт общение с тем, у кого есть подобный опыт, и кто способен его выслушать и проявить участие. Существует множество тем, в которых могут быть затронуты семейные конфликты, сексуальные проблемы, смущение и неудовлетворённость и т.д.;

- установление контактов.

Некоторые люди чувствуют себя одинокими и изолированным. Участие в ГВ может помочь им найти себе товарищей и помощников. В конечном счёте, такие отношения могут перерасти в настоящую дружбу.

Отношения в каждой группе взаимопомощи могут различаться, но очень важно, чтобы при этом все оставались самими собой и чувствовали себя комфортно. Можно предпочесть участвовать только при обсуждении каких-то определённых тем, затрагивающих волнующие вас проблемы. Вы должны задать себе вопросы и прояснить, какие ситуации для вас предпочтительнее, какая вам требуется дополнительная информация, в чём вам хочется, а в чём совсем не хочется участвовать. Исходя из этого, вы выбираете для себя наиболее интересные темы, в обсуждении которых вы хотели бы участвовать.

Добровольное участие — основной принцип проведения Группы Взаимопомощи

Рекомендации по ведению группы взаимопомощи:

Правила ведения группы взаимопомощи:

Конфиденциальность: Все должны принять правило конфиденциальности подробностей встреч и их участников. Это важно для создания атмосферы безопасности и доверия.

Участие: члены группы могут участвовать или не участвовать в обсуждении вопросов на встрече только по своему решению.

Без «погон»: все участники встречи, не зависимо от социального статуса, возраста, пола равны.

Собственное мнение: у членов группы может быть свое мнение по любому вопросу.

Группа уважает мнение каждого участника.

Рекомендации для эффективной коммуникации волонтера «равный-равному»:

«Умение слушать» - заключает в себе заинтересованность в словах говорящего. Благодаря этому умению, устанавливается взаимопонимание и доверие между волонтером и подопечным.

Активное слушание – это способ общения, который позволяет говорящему удостовериться в том, что его слышат. Роль активного слушания возрастает, когда говорящий тревожится о чем-то или вы не уверены в том, что именно он хочет сказать.

Способы включения активного слушания:

– **перефразируйте** (переформулируйте) своими словами то, как вы услышали говорящего. Это подтвердит точность того, что вы услышали. Поясняющие вопросы часто сопровождают перефразирование. Вам следует задавать вопросы, пока вы не удостоверитесь, что наверняка понимаете, о чем идет речь;

– **незаконченные высказывания** – более расплывчаты, чем поясняющие вопросы. Они требуют чего-то большего, чем просто ответы «Да» и «Нет» и подталкивают говорящего глубже разобраться в своих тревогах. «Расскажи мне побольше об этом» «Что произошло с момента нашей последней встречи»;

– **резюмирование** основных тем и ощущений, которые были выражены говорящим, поможет вам обоим сконцентрироваться на обсуждаемых вопросах: «Тема, к которой вы постоянно возвращаетесь, это...», «По тому, что я услышал(а), мне кажется, что вашим основным опасением является...»;

– **услышать то, что не было сказано** можно, обращая внимание на то, что на самом деле сообщает говорящий, т.е. на несловесное поведение, которое можно как услышать, так и увидеть, на язык тела, интонацию;

– **ответная реакция** через тишину является инструментом, который помогает другим говорить о себе. Тишина показывает заинтересованность и побуждает говорить. Для наилучших результатов прибегайте к коротким побудительным фразам: «Я знаю, что ты имеешь в виду», «Правда?». «Да», «В самом деле»;

– **создание атмосферы принятия** усиливает доверие и показывает говорящему, что он может выражать свои чувства и страхи, не боясь быть осужденным или осмеянным. Хотя ваше мнение может отличаться, важно оставаться сопереживающим. Отслеживайте те моменты, когда у вас возникают внутренние ответы, именно в это мгновение вы перестали слушать. Научитесь обращать внимание на свою реакцию и быстро переключайтесь обратно на говорящего;

– **закрытые вопросы** помогают в том случае, когда вы хотите перепроверить информацию, или вам нужен простой ответ: «да» или «нет»: «На какую дату назначена следующая встреча?», «Может ли кто-то пойти с вами?»;

– **сопереживание** – состояние, при котором чувства и эмоции одного человека вызывают похожие чувства в другом человеке. При этом создается ощущение общего чувства. Сопереживание – ключ к пониманию. Говорящий знает, что вы слышите, о чем он говорит. Он чувствует, что вы с ним и можете «принять», «сохранить» его чувства. Сопереживать – не значит проявлять жалость. Проявление жалости может оттолкнуть от вас собеседника, так как жалость, в отличие от искреннего сопереживания, не приносит облегчения;

– **тишина** - мощное орудие, если им искусно пользоваться. Многие из нас чувствуют себя неудобно в ситуации тишины и испытывают необходимость заполнить пустоту.

Тишина может дать членам группы или собеседнику возможность лучше осознать свои чувства, она дает им время на то, чтобы собраться с мыслями. Тишина также может означать уважение в тех случаях, когда кто-то плачет или испытывает сильные чувства;

– **шутка** – снимает напряжение и является лекарством без побочных эффектов. Она помогает членам группы или собеседнику справиться с интенсивностью эмоций. Умение смеяться над собой и друг другом может оказаться целительным средством. Смех нельзя вызвать силой, но к нему можно подтолкнуть, а ведь он – заразителен.

2. Нормативно-справочные материалы для волонтера «равный-равному» и онкопациентов

1. Этический кодекс волонтера с опытом жизни онкологического заболевания БФ «Содействие»

«Волонтер – живой человек. У Вас есть своя жизнь, семья, работа и т.д., и Вы отвечаете за это. Уставший и несчастный волонтер помочь никому не может. Берегите себя».

Мудрость волонтера

I. Кто такой волонтер «равный-равному»

Волонтер – человек, занимающийся общественной полезной деятельностью на безвозмездной основе.

Вы можете стать волонтером «равный-равному» БФ «Содействие» если:

- имеете опыт жизни с онко-диагнозом;
- имеете для этого силы и время;
- принимаете цели и принципы волонтерской деятельности;
- достигли возраста 18 лет;
- принимаете Этический кодекс волонтера «равный-равному».

II. Принципы и правила работы волонтеров

- Волонтерская деятельность 1 уровня:

*техническая деятельность (помощь в наборе и распространении информации, автоволонтерская работа, участие в акциях по вспомогательной работе и т.п.);

*организационная деятельность (помощь в организации и проведении мероприятий, расширении партнерской базы данных и т.п.)

- Волонтерская деятельность 2 уровня:

* требуется определенная подготовка и специальные навыки (такие как «равный-равному», посещение онкодиспансера, работа на телефоне и телефонные цепи).

1. Новый волонтер перед посещением онкодиспансера или началом работы по телефонной поддержке «равный-равному» должен :

– пройти беседу – инструктаж с членом (членами) правления БФ «Содействие», президентом Фонда;

– пройти инструктаж в группе волонтеров. Первое посещение лечебного учреждения новым волонтером в качестве стажера осуществляется вместе с куратором волонтерского направления или с опытным волонтером.

2. Категорически запрещается приводить с собой в медицинское учреждение людей, не состоящих в группе волонтеров.

3. Готовить новых волонтеров «равный - равному» можно только из волонтеров группы.

4. Находясь в лечебном учреждении, мы не критикуем действия медицинского персонала, не обсуждаем схемы лечения, не даем рекомендаций медицинского характера. Все ситуации, требующие, по вашему мнению, вмешательства, мы выносим на обсуждение БФ «Содействие».

5. С руководителями учреждений контактируют Члены Правления Фонда.

6. При посещении медицинского учреждения обязательно следовать регламенту деятельности этого учреждения.

7. Перед визитом убедитесь, что у Вас чистые кожные покровы (отсутствует герпес), кишечные расстройства, кашель, насморк и др. признаки ОРВИ/ОРЗ. Даже если чувствуете простое недомогание, визит к пациентам нужно отложить.

8. Если волонтер по каким-либо причинам не может участвовать в работе группы, он должен предупредить координатора и куратора волонтерского направления о своем временном или постоянном уходе.

9. Каждый волонтер своими действиями и словами формирует представление о волонтерской группе и Фонде в целом, и поэтому обязан поддерживать репутацию группы и Фонда на достойном уровне и выполнять все требования Этического кодекса волонтера.

10. Волонтер может быть исключен из группы за систематическое нарушение требований данного кодекса, а так же за совершение действий, дискредитирующих группу волонтеров и БФ «Содействие».

III. Права и обязанности волонтеров.

Права:

1. Работа в группе является добровольной.

2. Для волонтеров проводятся первичная подготовка, тренинги по профилактике синдрома выгорания, личная терапия с психологом. Желание по получению других знаний поощряются.

3. Волонтеры опираются на эти знания при работе с пациентами, а так же используют и свой личный и профессиональный опыт. Обмен опытом приветствуется в рамках волонтерской группы.

4. Волонтер имеет право на первоочередное поощрение на получение услуг в рамках деятельности программ Фонда.

5. Каждый волонтер имеет возможность активно участвовать в работе группы: предлагать новые идеи, направления деятельности, быть куратором предложенного направления.

6. Волонтер участвует в обсуждении любого вопроса, касающегося деятельности волонтеров.

Обязанности:

1. Волонтер обязан принимать участие в организации мероприятий ГВ и Фонда.

2. Волонтер неукоснительно выполняет принципы работы и правила поведения волонтеров.

3. При получении приглашения к участию в различных мероприятиях как волонтер «равный-равному», Волонтер обязан уведомить Руководство Фонда и согласовать свое участие как Волонтер Фонда.

4. Волонтер активно продвигает Миссию Благотворительного Фонда, привлекая новых волонтеров, партнеров, благотворителей к деятельности Фонда.

5. Волонтер обязан соблюдать конфиденциальность информации.

2. Памятка волонтерам Группы взаимопомощи (ГВ) Благотворительного Фонда «Содействие», проводящим встречи «равный - равному» в онкологическом диспансере

Волонтер – человек, занимающийся общественной полезной деятельностью на безвозмездной основе.

Вы можете стать волонтером ГВ если:

- имеете опыт жизни с диагнозом онкозаболевания;
- являетесь членом ГВ Благотворительного Фонда «Содействие»;
- имеете для этого силы и время;
- хотите лично участвовать в судьбе нуждающихся в Вашей помощи;
- принимаете цели и принципы волонтерской деятельности;
- достигли возраста 18 лет;
- принимаете Этический кодекс участника ГВ.

ПРИНЦИПЫ И ПРАВИЛА РАБОТЫ ВОЛОНТЕРОВ.

1. Новый волонтер должен пройти беседу – инструктаж с членом (членами) правления БФ «Содействие», президентом Фонда, заключить договор о добровольческой деятельности.

2. Пройти инструктаж в группе волонтеров. Первое посещение лечебного учреждения новым волонтером в качестве стажера осуществляется вместе с куратором волонтерского направления Совета ГВ или с опытным волонтером.

3. Категорически запрещается брать с собой в учреждение людей, не состоящих в группе волонтеров.

4. Готовить новых волонтеров «равный – равному» можно только из волонтеров группы.

5. Находясь в лечебном учреждении, мы не критикуем действия медицинского персонала, не обсуждаем схемы лечения, не даем рекомендаций медицинского характера. Все ситуации, требующие, по вашему мнению, вмешательства, мы выносим на обсуждение БФ «Содействие» или совета ГВ.

6. С руководителями учреждений контактирует координатор ГВ или представитель БФ «Содействие».

7. При посещении медицинского учреждения обязательно подчиняться требованиям этого учреждения.

8. Перед визитом убедитесь, что у Вас чистые кожные покровы (отсутствует герпес), кишечные расстройства, кашель, насморк и др. признаки ОРВИ/ОРЗ. Даже если чувствуете простое недомогание, визит к пациентам нужно отложить.

9. Если волонтер по каким-либо причинам не может участвовать в работе группы, он должен предупредить координатора и куратора волонтерского направления Совета ГВ о своем временном или постоянном уходе.

10. Каждый волонтер своими действиями и словами формирует представление о волонтерской группе и БФ «Содействие» в целом, и поэтому обязан поддерживать их репутацию на достойном уровне и выполнять все требования этой инструкции.

11. Волонтер может быть исключен из группы за систематическое нарушение требований данной инструкции, а также за совершение действий, дискредитирующих Группу взаимопомощи Благотворительного Фонда «Содействие».

О ЧЕМ СТОИТ ПОМНИТЬ, ПРИХОДЯ В ОНКОЛОГИЧЕСКИЙ ДИСПАНСЕР

1. Приходите к пациентам только в том случае, если Вами движет не любопытство, не поиск острых ощущений, не чувство долга, не попытка уйти от своих забот и проблем, погрузившись в чужие, и не желание заработать «спасибо» за Ваши добрые

дела, а потому, что такой способ провести время Вам важен и ценен.

2. Всегда помните, что Вы сами приняли решение прийти в это лечебное учреждение, Вас никто не просил и не заставлял. То, что Вы делаете, Вы делаете для себя не меньше, чем для пациентов, а поэтому не рассчитывайте на благодарность. Не ищите в этом славы.

3. Волонтер должен всегда помнить, что важно не только помочь, но и не навредить.

4. Необходимо быть доброжелательным, искренним, настойчивым, выдержанным и вежливым.

5. Помните, что Ваша помощь изменит мир только совсем чуть-чуть, а не окончательно, поэтому будьте готовы к разочарованиям, они в этой работе неизбежны.

6. Не берите на себя ответственности больше, чем сможете переварить. Пообещать, пусть даже себе самому, и не сделать, гораздо хуже, чем сделать, что можешь, и порадоваться.

7. Если у Вас возникают проблемы, не надо бороться с ними в одиночку: всегда можно посоветоваться с более опытным товарищем, координатором волонтерской группы или психологом. Чем счастливее и гармоничнее Вы будете, тем больше Вы сможете сделать.

ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ВОЛОНТЕРОВ

Права:

Работа в группе является добровольной

Для волонтеров проводятся тренинги по профилактике синдрома выгорания. Пожелания по получению других знаний приветствуются.

Волонтеры опираются на эти знания при работе с пациентами, но могут использовать и свой личный и профессиональный опыт. Обмен опытом приветствуется в рамках волонтерской группы.

Каждый волонтер имеет возможность активно участвовать в работе группы: предлагать новые идеи, направления деятельности, быть куратором предложенного направления.

Получать юридическую, консультативную, методическую, психологическую и др. виды помощи от специалистов группы.

Принимать участие в организации мероприятий ГВ.

Участвовать в обсуждении любого вопроса, касающегося прав и обязанностей волонтеров.

Обязанности:

Неукоснительно выполнять принципы работы и правила поведения волонтеров.

Соблюдать Этический Кодекс Волонтера с опытом жизни онкологического заболевания БФ «Содействие»

ВАЖНО!

Волонтер – живой человек. У Вас есть своя жизнь, семья, работа и т.д., и Вы отвечаете за это. Уставший и несчастный волонтер помочь никому не может. Берегите себя.

3. Карта социально-психологических ресурсов для онкопациентов и их близких

Благотворительный Фонд «Содействие» г.Орел

1. Социально-психологическое сопровождение онкопациентов и их близких:

- * индивидуальные консультации и сопровождение консультанта-психолога;
- * «Равный-равному» - группа взаимопомощи и индивидуальная поддержка;
- * групповая терапия: телесно-ориентированная (медитация), творческая арт-терапия;

- * группа поддержки в чате WhatsApp;
- * телефон оперативной помощи;
- * школа мотивации и бережного ухода:

встречи со специалистами по различным вопросам информирования и стабилизации психоэмоционального состояния онкопациентов и их близких;

- * разговор с психологом. Диалоги жизни;
- * группа поддержки для людей, потерявших близких.

2. Восстановительная реабилитация:

- * медицинская реабилитация в Медицинском центре «Сакара» по записи в БФ «Содействие»;
- * on-line Курсы йогатерапии;
- * консультации у врачей-волонтеров узких специальностей.

3. Социальное такси

Возраст 65+ и/или сложные жизненные обстоятельства (одинокий(ая), химиотерапия и т.п.)

До/От медицинских учреждений г.Орла

По предварительной заявке за 1-2 дня на телефон информационной поддержки

4. Материальная поддержка онко пациента

По критериям Фонда

БУЗ Орловской области «Орловский онкологический диспансер»

302020, г.Орёл, пер. Ипподромный, д.2 <https://www.onco-orel.ru/>

Тел. +7 (4862) 76-21-83 Индивидуальные консультации психологов

Медицинский центр «Сакара» г.Орел

г. Орел, Наугорское шоссе, 5 <https://sakamed.ru/>

Программа комплексной реабилитации в Медицинском центре «Сакара»

Бесплатно	Дополнительные бонусы
*консультация врача реабилитолога/ физиотерапевта	*скидочная карта 10%
*физио процедуры: лимфопрессотерапия, детензор-терапия и т.п.)	*ортопедические стельки со скидкой 75%
*ЛФК	
*медитация	

При наличии рекомендации от врача онколога и только по записи по телефону информационной поддержки Фонда

Бюджетное учреждение Орловской области «Кризисный центр помощи женщинам и детям «Орловский»

г. Орел, ул. Планерная, д. 35 <https://www.crcorl.ru/>

Круглосуточный телефонный номер 8(4862)779944 и 8 800 2000 122

Экстренная психологическая и юридическая помощь онкопациентам и членам их семей.

Региональный Фонд Социальной Поддержки Населения

г. Орел, улица Комсомольская, 231 <http://hospiceorel.ru/>

1. Выездная служба паллиативной помощи:

- консультации о возможности и порядке получения помощи;
 - профилактика и лечение пролежней;
 - гигиена нетранспортабельного пациента;
 - обучение родственников навыкам ухода за тяжелобольными пациентами;
 - помощь психологов, социальных работников-сиделок, священника и тд.
- Вызов и получение консультации – по телефонам: 54-22-01, 8-915-500-34-34

2. Пункт социального проката медицинской мебели, средств реабилитации и адаптации (функциональные медицинские кровати, противопролежневые матрасы, инвалидные кресла, кресла с санитарным оснащением, ходунки и т.д.)

Общественная приемная по вопросам медицины и здравоохранения

г.Орел, ул.Приборостроительная, 42 Орловская научная медицинская библиотека
тел.+7 (4862) 41 00 04, +7 (4862) 41 01 33

Фонд медицинских решений «Не напрасно»

г.Санкт-Петербург, 2-я линия Васильевского острова д.37 офис 310+ 7 812 468 57 97
Помощь пациентам и их близким. Служба «Просто спросить»

Программа укрепления семьи Детской деревни – SOS Лаврово

г.Орел, ул.Комсомольская, д.322А тел. +7 910 748-00-56, <https://vk.com/club131015057>
Помощь семьям, находящимся в сложных жизненных ситуациях, в том числе, в случае онкологического заболевания взрослых членов семьи.

Благотворительный фонд «Огромное Сердце»

123112, г. Москва, Пресненская наб., д. 12, этаж 12, оф. Б2 <https://greatheart.ru/>
Психологическая помощь онкопациентам и их близким.
Консультационная медицинская помощь.
Юридическая помощь.
Проведение мероприятий для улучшения качества жизни онкопациентов.

4. Личные истории

Очень мотивирующими являются Личные истории прохождения лечения и восстановления нашими волонтерами.

«Я приняла свой диагноз без истерики» Татьяна Новикова, продавец-консультант в магазине одежды, 54 года:

— Свой диагноз я восприняла без удивления, моя подруга, старшая акушерка в больнице имени Боткина расстроилась гораздо больше. Когда узнала результаты маммограммы, она вышла из кабинета со слезами, посмотрела на меня и убежала. Это надо знать, мне редко бывает плохо. Мама умерла от рака у меня на руках. Я была морально готова ко всему. Сорок шесть исполнилось, когда мне поставили диагноз. Повезло с характером, я не подвержена истерикам. После операции я всех в палате успокаивала, подбадривала, нас 12 человек лежало. И дала себе зарок, если выкарабкаюсь, буду помогать людям в память о маме. Предложили пластику груди, но я отказалась, хотя была молода и хороша собой.

Многие женщины чувствуют себя неполноценными после удаления груди, только

не я. У меня очень много друзей, люди меня любят: толпы ходили в палату – коллеги и друзья. Очень благодарна дочке, она у меня маленькая леди с железным характером.

Тогда ей было 24 года, и она жила в Москве. По силе духа я ей в подметки не гожусь. Она не позволила мне пролить ни единой слезинки. Все просчитала, как самый лучший психотерапевт – меня жалеть нельзя, раскисну. Заведующий отделением онкодиспансера, доктор Марат Зелимханович Каряев сказал, что с таким подходом и настроением, мне впору самой лечить людей. В феврале 2013 года я прошла последний курс лечения, а в апреле уже пошла в спортивный зал. Бодифлексом – дыхательной гимнастикой с элементами йоги, занимаюсь уже семь лет и везде пропагандирую эту систему. Считаю, все что со мной произошло, пошло во благо. Появилось столько возможностей, интересов, увлечений, каждая минута расписана! По программе «Женское здоровье» в составе группы из России ездила в Израиль. Жизнь стала очень разнообразной, я постоянно куда-то еду,



иду, двигаюсь. Произошла переоценка ценностей, как у каждого, кто был на грани. Активно волонтерю и первое, что я говорю женщинам, которые столкнулись с раком груди: я наглядный пример того, что жизнь продолжается и еще на хороших оборотах. Женщины улыбаются, благодарят. Происходит такой взаимобмен, ведь нам – волонтерам – тоже хорошо, от того, что мы можем помочь. Люди доверяют, открываются тебе и рассказывают то, что не говорят самым близким. Я теперь больше дорожу своим временем, в прошлом году случился рецидив, но меня это не расстроило, я все научилась воспринимать как данность. Произошло, значит, произошло. Делаем то, что нужно и идем дальше. В душе должна быть гармония. Я благодарна жизни за все.

***«Мы в принципе не готовы к такому диагнозу, который, как удар ниже пояса»
Ольга Козина, предприниматель, 46 лет:***

Осенью 2013 года я нащупала у себя в груди уплотнение. Меня направили на консультацию к онкологу.

На УЗИ сделали предположение, а о результатах пункции сообщили по телефону. Нам всем кажется, что заболевание может случиться с кем угодно, только не со мной, что это недоразумение, ошибка. И знаете, это нормальная реакция. Мы в принципе не готовы к такому диагнозу, который, как удар ниже пояса. То же самое испытала и я, когда узнала, что у меня онкология. Не люблю слово «рак», всегда говорю онкология.

Сейчас я уже начала забывать, как все было. На семейном совете с мужем решили, что нужно как можно быстрее начинать лечение. Я запомнила дату, когда мне поставили диагноз – 5 ноября, 19 декабря – первая химиотерапия, 20 мая 2014 года – операция. Я заметила, что большинство из тех, у кого была онкология, помнят даты. Для нас это, как вехи. Когда человек переживает сильный стресс, он врезается в память. После первой капельницы немного кружилась голова, возле дома я почувствовала себя плохо, чуть не упала в обморок.

Лечение перенесла хорошо. Хотя перестала чувствовать вкус пищи, я ела по памяти, знаю, что ем яйцо и помню какое оно должно быть на вкус. Я не позволяла себе расслабляться: младшему сыну исполнилось восемь лет, старшему – пятнадцать. Поэтому лечение шло параллельно обычной жизни. Самочувствие позволяло работать и делать домашние дела. Хотя трудные моменты я, конечно, помню. В какой-то момент сильно упало зрение – я очень плохо видела. Иногда болели



суставы, и муж вел меня по лестнице за руку. Взрослые члены семьи обо всем узнали сразу, с детьми сложнее, было страшно им рассказать, что у меня серьезный диагноз. Откровенного разговора не произошло. Мальчики видели, что я не паникую и мое спокойствие им передалось. Старший сын догадался обо всем, когда у меня стали выпадать волосы. Но мне непросто было с ним говорить, стадия отрицания и страх еще присутствовали. Я благодарна мужу, что он не трясся надо мной, как над немощной, не берег от всего, не ограждал. Продолжалась наша обычная жизнь, и где-то параллельно шло мое лечение. Мы не говорили и не обсуждали мое состояние и болезнь все время. Это важно: не ощущать себя больной. Я по-прежнему работала и сохранила доход. Подругам сказала не сразу, некоторые прослезились, на что я заметила, что это за группа поддержки такая, которую мне приходится успокаивать. Я не люблю и не хочу говорить о болезни. И мы не обсуждаем ее ни в семье, ни с подругами. Я знаю, что нахожусь в группе риска и всю жизнь должна

буду тщательно следить за здоровьем, в этом я, кстати, вижу свои плюсы. Каждые полгода я прохожу обследование и если замечу какие-то сигналы в своем организме, то не буду ждать, сразу обращусь к врачу. Нас с мужем моя болезнь сплотила, жизнь поменялась и в лучшую сторону. Мы больше ценим семью, каждый новый день. Оказалось, что жизнь конечна, и конечна внезапно. Все может измениться в любой момент, жить нужно здесь и сейчас, ежедневно делать что-то хорошее, говорить близким приятные слова, не откладывая на потом. Я стала больше внимание уделять детям, у меня замечательные сыновья! На тот момент, когда я заболела, у сына был переходный возраст, однажды мы сильно повздорили... Я пыталась быть «яжематерью» — это устаревшая форма воспитания, детей надо просто любить, слышать их, давать им самостоятельность, не стричь под одну гребенку. Они уже самостоятельные личности. Я стала более чуткой к себе, начала жить так, как мне хочется. Раньше больше старалась для других, к себе и своим желаниям прислушивалась мало. Иногда я думаю, может это и послужило толчком к болезни? Сейчас я слушаю себя, что я сама-то хочу? Стала ездить в одиночные путешествия. Два года назад села за руль, давно хотела, но не решалась. Большой шаг для меня и колоссальное наслаждение, жалею, что не сделала этого раньше. Я много делаю для других. Благотворительность и волонтерство занимают большую часть моей жизни. Оказывается и слушать себя, и помогать другим совместимые вещи. Хожу в храм и адресно помогаю нуждающимся. Консультирую в онкодиспансере по системе «равный-равному» от группы взаимопомощи. Важно, чтобы волонтером был человек, который сам прошел лечение, поделился опытом, подсказал, как себя вести в разных ситуациях.

Ирина Лебедева

Я долгое время стояла на учете по поводу фиброзно-кистозной мастопатии. К своему стыду, пропустила пару контрольных обследований, было много дел, как-то все не хватало времени. Однажды почувствовала: в груди что-то не так, но с походом к врачу тянула, страшно было, к тому же приближался мой юбилей — 50 лет.

Отметила его так как хотела с друзьями и коллегами. В детском саду, где я работаю, коллеги подготовили шикарную программу, день рождения прошел весело, тепло, душевно, широко. Отметила как следует. А потом я пошла к врачу... И получилось, что этот свой юбилей я запомнила очень «хорошо». При первом же посещении врач высказала тревожные предположения по поводу моей груди. И после дополнительных обследований, подтвердивших её предположение, записала на операцию. Первая реакция — шок, страх, не могла поверить, что это происходит со мной?! В квартире я была совсем одна. Дочь училась в Санкт-Петербурге в медицинском университете, а муж там работал, чтобы помочь ей с расходами на жизнь и жилье, ведь у нас в Орле не очень-то заработаешь. Я все думала, как им сказать... Каждый день мы общались в скайпе, так и сообщила: мне предстоит операция, дело не требует отлагательств.

Они очень расстроились, муж взял отпуск на время операции, приехал ухаживать за мной. Я не скрывала свое заболевание, сказала на работе, сказала подругам. Все очень поддерживали. Наверное, поэтому я и рассказывала, потому что мне нужна была человеческая поддержка. Жизнь дала мне возможность увидеть, что вокруг много хороших людей, готовых прийти на помощь, поддержать, я очень благодарна друзьям и коллегам. На операцию решилась сразу, знала, что мне полностью удалят одну грудь. Благодаря мужу, стойко пережила непростой момент. Он сказал, что лысая и без груди я все равно хороша собой, нравлюсь ему и это ничего не меняет. Потом я узнала про возможность сделать имплант, но решила, что мне он не нужен, мне не надо искать любовь, у меня есть муж. Внешнее проявление видно только тому, перед кем я раздеваюсь, мужу и врачам. Другие же, скорее всего, перемены не заметят. Отношения с мужем стали ближе, он умел найти слова, которые меня подбадривали. Меньше всего тогда меня утешали слова, которые повторяли мне окружающие. Они часто говорили мне: «Все будет хорошо, ты сильная, ты справишься», эти слова не передавали того, что я чувствовала. А муж говорил мне правду о том, что все мы смертны, что люди болеют, что каждому может неожиданно на голову кирпич упасть и это нормально, это просто жизнь. Тяжелее всего я перенесла химиотерапию. После первого курса поняла, что не смогу справиться с делами по дому, поэтому муж уволился с работы в Питере и приехал в Орел. В то время нам очень помог молодой человек моей дочери, он поддержал её в то трудное время, которое переживала наша семья. Их отношения стали серьезными, и в прошлом году была свадьба. Я купила красивое платье, не слишком открытое, глубокое декольте я теперь не могу себе позволить, будет виден шрам. Мне было одновременно и радостно, и грустно. Радовалась я счастью моей дочери, а грустно было расставаться с ней, это как окончательно перерезать «пуговину», невидимо связывающую нас. Но в то же время я радовалась, как хорошо, что я жива, я вижу дочь в свадебном платье. Я справилась с болезнью. Благодаря группе поддержки у меня появилось много друзей, которые меня понимают. Я по профессии детский психолог, занялась психологией более углубленно, чтобы помогать людям с онкозаболеванием. Я радуюсь каждому дню, я поняла — вот есть жизнь и надо прожить ее сейчас, не откладывая. Я очутилась на краю, заглянула в бездну и поняла, что нельзя ничего переносить на потом, а де-



лать все сейчас, получать от жизни все возможное, наслаждаясь тем, что есть. Хожу на встречи в онкодиспансер, оказываю поддержку заболевшим, рассказываю, что жизнь не заканчивается, с болезнью можно прожить и 10, и 15 лет, и больше. Рак — это просто хроническая болячка, ее можно контролировать, как и многие другие, это не приговор. Мне интересно завязывать новые контакты, я занялась гештальт-терапией, поняла, как она работает, съездила на интенсив в Сочи, хотя многие отговаривали, ведь южное солнце нам противопоказано. Съездила на встречу выпускников в родной Старополь. У меня было очень активное лето. И теперь так будет всегда.

«Я считаю себя здоровым человеком»

Наталья Мазаева, инженер-технолог, 46 лет

Нас всегда что-то предостерегает свыше и, делая очередное обследование в поликлинике, я попросила выписать направление на маммографию. Марат Зелимханович Каряев — опытный хирург — определил диагноз сразу. Земля ушла из-под ног.

В этот день я работала в ночную смену. Мысли мои были далеко, дикий страх, я вспомнила, как у бабушки был рак молочной железы, как она страдала... вся жизнь пронеслась перед глазами. Решила, что пришел конец. Со смены на заводе позвонила мужу, он приехал и первое, что сказал: будем лечиться.

Думала, как сказать сыну ему всего восемь лет, он же будет задавать вопросы, когда увидит меня без волос. Советовалась с детским психологом. Она рекомендовала рассказать сыну, чтобы он мог ответить одноклассникам: мама лечится и с мамой все будет хорошо.

В июне я легла на операцию.

В палату к нам приходили девочки-волонтеры, и тогда я узнала о программе «Женское здоровье». Узнала даже раньше: в поликлинике висели плакаты с телефоном доверия. Я позвонила на горячую линию и попала на Светлану Кузьменко, которая рассказала мне свой путь лечения, каким он был, без прикрас, и о том, что после операции прошло уже пять лет, а значит жизнь не кончается, если тебе поставили диагноз. Когда она пришла к нам в палату — это был второй хороший знак для меня. Я с нетерпением ждала первый вторник месяца, чтобы увидеть женщин с такой же проблемой.



Это здорово, что такая программа существует; она окрылила и дала силы на борьбу. Я поняла: после лечения тоже хочу стать волонтером. Равный — равному — самый правильный подход, потому что понять тебя может только человек, который через это прошел. Я понимаю: рак — хроническое заболевание, оно может утихнуть, а может показаться вновь, но я научилась с ним жить. Если мне нужно отдохнуть, я отдыхаю, уделяю себе больше времени. Раньше было так: то денег нет, то вдруг муж неправильно поймет. А сейчас я научилась выделять время для себя, заболевание дало толчок тому, на что не хватало смелости. Теперь я умею определять, что действительно важно, а что подождет. Жизнь течет своим чередом:

работа-дом-муж-дети-дача.

Я вернулась к спортивному образу жизни, занимаюсь социальными танцами с девочками из группы взаимопомощи и получаю море позитива. Мне гораздо больше хочется пойти в магазин, посидеть в кафе, купить новое платье, показать себя. Поставила себе целью купить машину и сесть за руль.

Я принимаю очень много препаратов, которые отражаются на моем весе и недавно полностью пересмотрела питание, лишние килограммы ушли — ещё одна моя победа. Я по натуре трудоголик и могла до последнего сидеть на работе, сейчас успокоилась и иду домой вовремя, работа — это просто работа. Коллеги могут меня побережечь, чтобы я лишний раз не ходила на производство, но никто не выказывал жалости, и слава богу. Я считаю себя здоровым человеком. В 2020 году я отпраздновала свой маленький день рождения — пять лет после операции.

Недопекина Любовь

Рак — это всегда неожиданно. Я обратилась к хирургу, когда на пальце появилась какая-то горошина. Заодно посмотрели и грудь в смотровом кабинете, к маммологу направили. Взяли пункцию и сказали готовиться к операции. Я тогда подумала: ну и ладно, быстрее бы разделаться. Это в 2006-м было. Объявили: предстоит удаление молочной железы. Я тогда до конца не осознавала, что это такое. Первое время сложно было об этом говорить, мне казалось, что все прохожие на улице смотрят на мою левую грудь.

Хотела скорее выздороветь и выписаться. Не знала, что предстоит еще долгий путь облучения и химиотерапии. Родные приходили в больницу и плакали у моей кровати. А я говорила, что вы плачете, все будет хорошо. Родственники, конечно, большую поддержку оказали. Муж сначала расстерялся, очень переживал, я всегда была в центре семьи, опора во всем. Внучке Лизочке исполнился год, дочери нужно помочь, и сын должен прийти в отпуск из армии, я ему не говорила ничего, не хотела расстраивать. Сын приехал с букетом цветов, а меня дома нет, я проходила облучение в больнице. Дочь и муж рассказали ему, и на следующее утро сын пришел в больницу. Обрадовался, когда увидел, что у меня хорошее настроение.

Моей семье пережить мой диагноз было сложнее, чем мне.

У меня сильный характер, я пошла в отца, он тоже стержень семьи: деловой, энергичный. И бесконечно любит детей. Это и мне передалось. Конечно, не все так гладко не скрою, тяжёлые мысли приходили. Думаю, все задают себе вопрос: почему это случилось со мной? Ответа я не нашла. Мне казалось, судьба распорядилась несправедливо. Со временем я подумала, что сам Господь послал мне болезнь, чтобы немного остановиться, посмотреть на мир другими глазами. Я всегда делала добро, была приветливой с людьми. Для меня главное семья — мои родные и близкие, и мне нужно жить для них, не забывая о себе. Следить за своим здоровьем.

Уже родилось двое внуков от сына: пять лет Феденьке и годик Павлушке. А Лизочке исполнилось пятнадцать, ради них стоит жить и радоваться, быть опорой и поддержкой. Я благодарна девочкам в смотровом кабинете, что вовремя обнаружили у меня уплотнение. Когда прихожу в третью поликлинику, обязательно зайду к ним, поблагодарю.



Когда мы ездили в Тверь от нашей группы поддержки я сказала на весь зал: «Спасибо болезни, за то, что у меня появилось столько друзей, мы с девочками уже одна семья».

**«Я не ощущаю себя больным человеком»
Ольга Смирнова, бухгалтер, 49 лет:**

У меня начались сердечные приступы, и врачи не могли определить стенокардия или остеохондроз? Маммография была неплохая, но врач посоветовала сходить на УЗИ и к маммологу. И хорошо, что я послушала её, не махнула рукой. На УЗИ обнаружили доброкачественный рак, злокачественных клеток еще не выявили и сразу назначили операцию.

В этот же день меня увезли на «скорой» с сердечными проблемами, и я навсегда запомнила слова врача: «От онкологии не умрете, а вот от сердца — можете». И я поверила, что от онкологии не умру.

Мне сделали стентирование. Родственники убедили делать операцию по квоте в рентгенологическом центре в Москве. Прошла химиотерапию 4 курса и лучевую терапию — 21 курс. Тяжело остаться без груди в 45 лет, я же еще молодая, но я приняла ситуацию, не плакала, погрузилась в работу, надо было сдавать баланс.

Случались трудные минуты, я держалась, никому не говорила, что мне плохо, бодрилась. Проходила по шесть км в день. Родственники поддерживали, но в постель меня не укладывали, оставляли часть домашних забот, чтобы двигалась.

Капризничать не давали и это хорошо. Я работала главным бухгалтером, пришлось делать выбор, решила, что здоровье важнее и перешла на должность ступенькой меньше. Коллеги поддерживали, а сейчас и вовсе забыли про мой статус, потому что про болезнь я стараюсь не говорить. Я не ощущаю себя больным человеком.

О группе поддержки узнала в онкодиспансере. Когда проходила гормонотерапию, разговорилась с женщиной Людой Мартыновой и пришла на встречу. Прошла самый первый курс арт-терапии, который организовывала группа. Ярко запомнила одно упражнение, оно помогает мне и в других ситуациях. Нужно рассмотреть, что хорошего мне дало заболевание. Принять это и жить дальше. Мы выплескивали на бумагу свое настроение, эмоции, придумывали образ себя, как сказочного героя, — самопознание колоссальное и развивается любовь к себе. Сначала я использовала краски только мрачных тонов. Прошло время появились и радужные рисунки.

Я поменяла свое мировоззрение кардинально: стала ходить в бассейн, более осмысленно относиться к жизни, радоваться каждому дню, каждой минуте, не нервничать по пустякам, потому что все образуется. Стала посещать концерты Натальи Куприяновой, участвовать в театральных сценах... Никогда бы не подумала, что так может быть, я всегда очень стеснялась публики. С девочками из группы поддержки мы ездим на природу, путешествуем. Жизнь идет своим чередом, бывает, что некоторые мои знакомые тоже заболевают, и я рада, что у меня получается их поддержать.



Кузьменко Светлана

Болезнь, которая всегда застаёт врасплох

— Незадолго до того как я узнала о своём диагнозе, мы с мужем проходили медкомиссию — нам нужно было получить заключение органов опеки, чтобы стать кандидатами в приёмные родители. До этого мы были постоянными волонтерами в

школе-интернате, но в какой-то момент осознали, что, если ты реально хочешь помочь ребёнку, его нужно забрать домой. В результате всех обследований у меня ничего не обнаружили. Я в принципе отлично себя чувствовала.

Спустя два месяца, когда у нас на руках было заветное заключение, я нащупала у себя в груди небольшую шишку. Несмотря на то, что муж посоветовал сразу идти в больницу, я медлила. Вместо этого я поделилась своей проблемой с подругой. Она сказала, что это киста — нужно повязать пуховой платок и всё само рассосётся. Я наивно поверила и сделала так, как она сказала, но на вторую или третью ночь мне стало жарко, и я, сняв платок, обнаружила, что шишка за несколько дней увеличилась, а в подмышке образовалась ещё одна.

— Я понятия не имела, где в нашем городе онкодиспансер. Не считая роддома, в котором я родила троих детей, я вообще не сталкивалась с медициной и ничего, кроме аспирина и активированного угля, не знала.

Когда я пришла к врачу, он, осмотрев меня, встревожился. По испугу в его глазах я поняла: это не просто шишка. Мне дали направление к маммологу в онкодиспансер. Там пожилая женщина-онколог сказала, что кисты не образуются в подмышках и что мой случай — это нечто более сложное. На следующий день у меня взяли пункцию и через неделю сказали приходить за результатом. Меня не пугали, но внутри поселился страх. Я не понимала, что происходит, но думала — всё пройдёт, сейчас всё лечится. Когда я пришла за диагнозом, врач, увидев меня, сообщила, что всё плохо и что грудь нужно полностью удалить, причём как можно скорее. Сказать, что я была в шоке, не сказать ничего. Наверное, это прозвучало глупо, но я спросила — а что там тогда будет? Врач мне ответила: «Рубец». Не поднимая глаз, она дала мне список врачей, которых я должна была пройти перед операцией. Я вышла из её кабинета и в слезах опустилась на лавку в коридоре.

Это было самое начало декабря 2010 года — выпал первый снег. Я не помню, как добралась до поликлиники — муж, которому я сразу же позвонила, был там. Мы уже ходили в детский дом, присматривали мальчишек, и я не знала, что теперь делать. Муж предложил взять паузу, сказал: «Не переживай и не бойся удалять грудь. Многие женщины живут без неё — в этом нет ничего страшного. Главное — остановить процесс. Главное, чтобы ты жила».

Несмотря на то, что я успела сдать все анализы и пройти все обследования за четыре дня, я долго колебалась, идти или не идти на операцию. Я читала, что есть много разных способов лечения и думала лечиться чистотелом или грибами. Думала попробовать другое питание, промывание желудка, что-то из нетрадиционных методов терапии. Но так как я глубоко верующий человек, я решила обратиться в церковь. Там мне сказали согласиться на операцию. За меня помолились, помазали меня елеем — и я поехала в больницу. Я ни с кем не договаривалась, никого из врачей не знала, у меня не было квоты — я обратилась в обычную орловскую больницу.

Дома оставались трое детей, и в глубине души я понимала, что есть вещи, которые зависят не от врачей, а от Бога. Я всецело ему доверилась и не стала искать знакомых и поднимать какие-то связи. Когда меня обследовали ещё раз, уже перед операцией, онколог-хирург сказала, что, возможно, получится сохранить грудь. И получилось. Грудь удалось сохранить!



Место, где никто не спит

В голове периодически возникал вопрос — за что? Это наказание? Или испытание для меня и моей семьи? Или это слово «стоп», написанное большими красными буквами, из-за того, что мы решили взять приёмных детей? Было много разных мыслей, но этот вопрос не переставал звучать. На девятые сутки после операции у меня случился кризис — забила дренажная трубка для отвода лимфы. Поднялась температура, я не могла спать, несколько раз падала в обморок перед операционной. В палате нас было девять человек, и все девочки скинули свои одеяла, чтобы попытаться меня согреть. Ничего не помогало — температура «долбила» изнутри. В голове была только одна мысль: «Для чего всё это?» Я была в ужасе, чувствовала себя маленькой девочкой.

— В такие моменты ты всё переоцениваешь, взвешиваешь свою жизнь и начинаешь по-настоящему ценить каждый момент. Время останавливается, и оглядываясь назад, ты осуждаешь себя за то, что тратил его на зависть, сплетни и прочие bestолковые вещи. Я думала о том, что если мне предстоит умирать, то как я буду это делать? С ропотом, гневом, раздражением, что им отпущено жить, а мне надо «уходить»? Или с благодарностью и смирением? Я приняла решение, что я благодарна Богу, что жила 36 лет в любви и заботе, за то, что у меня дружная семья и прекрасные дети.

Ещё в юности я зачитывалась книгой «Раковый корпус» Солженицына. Когда я брала её в библиотеке, меня спросили, смогу ли я её прочитать, ведь психологически она очень тяжёлая. Но когда я впервые пошла на радиооблучение, у меня не было страха — я читала об этом и представляла себе бункер именно так — с широкими каменными стенами, призванными отгородить больных людей от здоровых и защитить последних от радиации. Я понимала, что есть те, кто не выйдет отсюда, а есть те, кто выйдет, но будет жить уже по-другому.

Я решила честно поговорить о болезни с детьми. Я сказала им: «Да, Бог допустил, что у меня рак, но мы справимся. И даже если он решит, что я уйду, Он позаботится о вас — вы не останетесь одни». Помню, в больнице я попросила мужа: «Если мне предстоит уйти, не делай из меня идола. Обязательно женись. Живым нужно думать о живых и жить дальше — если не ради себя, то ради детей». Тогда старшей дочери было 14 лет, второй дочери — 12, а сыну — 10. Конечно, детей очень тяжело отпускать — мне было больно от мысли, что я не увижу, как выходит замуж дочь, что я не смогу ей поправить свадебную причёску, не смогу посоветовать, какое платье лучше выбрать, я смогу поделиться какими-то секретами, не увижу, как взрослеет и мужает мой сын. Не обо всём этом думала.

Знаете, там ночью практически никто не спит. Все плачут — каждый прокручивает свою жизнь и думает. Очень много думает. Там нет неверующих людей — все цепляются за Бога как за единственную, последнюю и самую правильную надежду. Ночами, когда хотелось выть в подушку, я просто читала Псалтырь или Священное Писание. Мне это помогало.

— Тебя очень любят. Все стараются помочь, поддержать, но все они по другую сторону жизни, за дверью. Они посетители, а ты больная. Это очень страшно. Бывает, просыпаешься утром, смотришь в окно — там солнце, погода прекрасная, — и думаешь, как хорошо. А потом раз — и вспоминаешь: у тебя рак. Эта мысль не покидала меня около года. Мне в принципе было интересно, наступит ли вообще момент, когда я не буду об этом думать. И сейчас — когда прошло семь лет — я просыпаюсь и больше не задумываюсь о том, что больна.

Я прошла шесть сеансов химиотерапии, 25 сеансов радиооблучения, два года гормонотерапии. Я прибавила 15 килограммов к своему обычному весу — первое время у меня были синяки на боках, потому что я не могла вписаться в углы, привыкая к новому телу. Я благодарна судьбе за то, что спустя полгода — во время химиотерапии — я попала в группу «Женское здоровье». Поддержка людей, которые сами испытали все ужасы болезни, дорогого стоит. Эти женщины знают, что такое тошнота после химии, облысение, неловкость в бассейне из-за недостатков собственного тела. Но главное — я увидела женщин, которые живут после диагноза. Кто-то три года, кто-то пять лет, кто-то семь. Вернувшись домой после первой такой встречи, я сказала мужу — если я проживу хотя бы пять лет и мы не возьмём ни одного ребенка, я буду оглядываться на каждый прожитый день с тоской, потому что прожила его напрасно. Ведь даже если я

уйду через пять лет, то у этого ребёнка уже будет что помнить. Для него даже эти пять лет важны. Они лучше, чем жизнь в детском доме.

Всё сошлось как пазл — мы с мужем пришли в детский дом и там познакомились с двумя братиками. Тогда я задала мужу вопрос «Ты уверен? Потому что если со мной что-то случится, ты останешься вдовцом не с тремя детьми, а с пятью». Он сказал: «Да, я беру на себя всю ответственность». Так у нас появились первые приёмные дети. — Нам иногда говорят, что мы молодцы — дали детям семью, тепло, уют. Но то, что дети подарили нам, и есть настоящее счастье. Они дали нам надежду и возможность не плакать о себе, а помогать другим.

Сейчас, спустя семь лет, моё основное занятие — это быть мамой 12 детей. Мы с мужем усыновили девять ребят. Наши дети приняли малышей с открытым сердцем, понимая, что всё уже позади — болезнь мы победили (и да, я дожила до свадьбы старшей дочери). Кроме того, я веду активную волонтерскую деятельность в группе «Женское здоровье». Каждые две недели мы ходим с девочками на встречи с женщинами, которых только что прооперировали. Они ещё сидят с «баклажками», с мокрыми от слёз глазами — они через всё это только проходят. Мы делимся с ними своими историями, рассказываем, что есть жизнь после рака и что болезнь нужно победить в трёх составляющих: духе, душе и теле. Не нужно игнорировать предписания врачей и думать, что бабушки и целебные травы помогут. Нет, они только усугубят. У меня тоже был момент «торговли» — непринятия диагноза. Я думала, может, я случайно здесь оказалась. И когда мне назначили химиотерапию, я сначала отказалась. Вместо лечения я поехала в Москву — к доктору, которой доверяла. Она перепроверила все данные ещё раз и поставила точно такой же диагноз, что и врачи в Орле. Тогда она спросила меня, почему я отказалась от терапии. Я ответила — мне страшно, жалко печень, которая разрушается от лекарств, жалко густые длинные волосы. На это врач мне сказала: «На одной чаше весов лежит твоя жизнь, на другой — красивые волосы. Если ты собралась умирать, зачем тебе в гробу красивые волосы? Если ты умрёшь, то какая тебе разница, умрёшь ты с больной печенью или со здоровой?» Это стало своеобразным толчком, отрезвляющим моментом — я вернулась домой и на следующий день пошла на первую химиотерапию. Сейчас я каждый год прохожу обследования — это нужно для меня и моего спокойствия.

Иногда к нам в группу «Женское здоровье» приходят психологи-онкологи, иногда оперирующие врачи, плюс у нас была бесплатная ЛФК для разработки рук. Благотворительный фонд «Вольное дело», который нас поддерживал, оплачивал нам билеты в театр (у нас даже была поездка в воронежский дельфинарий). Это здорово, когда чувствуешь плечо человека, который с тобой в одной лодке. Ведь среди больных есть администраторы, начальники, сотрудники банков, которые никому не могут рассказать о своём диагнозе из-за страха потерять работу. К сожалению, у нас ещё не везде относятся к онкологии спокойно и с пониманием. — Для нас не существует ни отчества, ни возраста, ни должности — только имя. Мы общаемся как сёстры, подруги, которые прошли через одну и ту же жизненную ситуацию и выжили. Есть такие моменты, когда люди уходят, и с этим ничего не поделаешь. Мы всё понимаем и не прячем голову в песок.

Однозначно нужно бороться. Нужно пересмотреть свои цели и определить, что не успел сделать. Сделать по-настоящему — без мишуры, с осознанием того, что время ограничено. При этом нужно понимать, что есть вещи, которые тебе неподвластны. Ты не можешь всё расписать и спланировать. Болезнь не щадит никого — она всегда заставит врасплох. Нет никого, кто был бы к ней готов.

Кто-то сказал: **онкобольные — самые счастливые люди**. Как бы это страшно и странно ни звучало, но в этом есть доля правды. Болезнь — это возможность многое переосмыслить, многое обдумать и подготовиться. Мы все рано или поздно предстанем перед Судом. Однако рак можно победить. Нужно собрать всю силу воли и бороться. Да, лечение — не такой быстрый процесс, как нам хотелось бы, но чем раньше его начать, тем лучше. Я жалею, что не обратилась в больницу раньше, жалею, что пыталась заниматься самолечением, жалею, что ни разу не делала маммографию. Многого можно было бы избежать. Если человек проходит обследования и следит за своим здоровьем, ему будет легче вылечиться — он сможет жить более мудрой, более настоящей жизнью.



**Благотворительный Фонд помощи людям
с онкологическими заболеваниями и их семьям
«Содействие»**

Адрес: г.Орел, ул. Ленина 39а, офис 402

Телефон информационной поддержки: 8 920 812 57 85

Электронный адрес: sodeistvie_orel@mail.ru

Сайт: <https://sodeistvieorel.ru/>

Группа ВК: <http://m.vk.com/club71602547>

Телеграмм: https://t.me/BF_Sodeistvie_Orel

