

## ■ Крок на сэрцы

# ЦЯГНІК ДАЛЕЙ НЕ ІДЗЕ...

У большасці медыцынскіх устаноў урачы пераконваюць хворага чалавека ў тым, што ён хутка паправіцца. Іншая справа — хоспіс.

Сюды трапляюць тыя, каму ўжо не наканавана паправіцца. І вельмі страшна, калі сярод тых, каму хвароба падпісала смяротны прысуд, які нельга абскардзіць у ніводнай інстанцыі, — дзеці. Няма большага гора для іх бацькоў...

У сваёй працы грамадская дабрачынная арганізацыя «Беларускі дзіцячы хоспіс» кіруецца трыма асноўнымі прынцыпамі. Калі дзіця нельга вылечыць — гэта яшчэ не азначае, што яму нельга дапамагчы. Хоспіс працуе дзеля жыцця, колькі б яго ні заставалася. А каб дапамагчы невылечна хворым дзецям, ва ўсім павінны быць кампетэнтнасць і прафесіяналізм. Бо эмацыянальнае выгаранне на такой працы непазбежнае...

Пацыенты Беларускага дзіцячага хоспіса — гэта дзеці і маладыя людзі, якім яшчэ не споўнілася 24 гадоў. Трапляюць яны сюды пасля заявы бацькоў і заключэння медыцынскай камісіі хоспіса.

Не кожны дыпламаваны спецыяліст здолее дапамагчы бацькам змырцца з думкай, што надзеі на выздараўленне іх дзіцяці больш няма, усвядоміць, што смерць — гэта пачатак жыцця вечнага... І менавіта таму за сям'ёй, у якой выходзіць хворы дзіця, замацоўваецца спецыяльная каманда апекі. У яе ўваходзяць урач, медыцынская сястра,

сацыяльны работнік і псіхалаг. Пры неабходнасці сям'ю наведваюць сядзелка і свяшчэннік. Гэтая каманда аказвае паліатыўную дапамогу на даму. Такі падыход скіраваны не толькі на аблягчэнне пакут невылечна хворага чалавека, але і на тое, каб аказаць вельмі важную псіхасацыяльную і духоўную падтрымку як яму, так і родным.

Кожная з медсясцёр робіць штодня два візіты ў сям'ю, дзе выходзіць хворы дзіця. Усяго ж летась такую рэгулярную дапамогу атрымалі 240 сем'яў па ўсёй краіне. Для дзяцей з анкалагічнымі захворваннямі паліатыўная падтрымка можа аказвацца кругласутачна. Разам з бацькамі яны могуць засяліцца ў міні-стацыянар, які размешчаны непасрэдна пры хоспісе. Актыўна дапамагаюць супрацоўнікам хоспіса і валанцёры.

— Летась у нашых праграмах і мерапрыемствах удзельнічалі прыкладна 150 добраахвотных памочнікаў, — азначае дырэктар Беларускага дзіцячага хоспіса Ганна

На сёння ў Беларусі, паводле неафіцыйнай ацэнкі Міністэрства аховы здароўя, каля 3000 дзяцей пакутуюць на невылечныя захворванні. Дапамогу Беларускага дзіцячага хоспіса штогод атрымліваюць каля 250 дзяцей па ўсёй краіне, аднак гэта менш чым 15% ад усіх, хто мае патрэбу ў паліатыўнай дапамозе.

З 2004 года дзіцячы хоспіс знаходзіцца ў асобным катэджы ў пасёлку Бараўляны Мінскага раёна. Гэты будынак, хоць і камфортны як жылы дом, але абсалютна не прыстасаваны для медыцынскай установы.

Згодна з планам, агульны кошт будаўніцтва, добраўпарадкавання прылеглай тэрыторыі і неабходнага медыцынскага абсталявання арыенцiрoвaчнa складзе каля 35 мільярдаў рублёў.

Паколькі бацькі даглядаюць цяжка хворых дзяцей няспынна, у іх не застаецца часу нават на самы кароткі адпачынак ці на вырашэнне бытавых праблем. Таму дарослым прадастаўляецца своеасаблівы «кароткі водпуск».

ГАРЧАКОВА. — Ёсць сярод іх хлопцы і дзяўчаты, якія наведваюць дзяцей як у стацыянары, так і дома. Можна нават сказаць, што яны не даюць дзецям замкнуцца ў сабе, фактычна замяняючы сяброў і аднакласнікаў. Мы вельмі ўдзячны валанцёрам і за прафесійную дапамогу — многія памочнікі замяняюць нам перакладчыкаў, дызайнераў і кіроўцаў.

Шчыльна працуюць валанцёры з дзецьмі ў летнім цэнтры адпачынку «Бусел», які



знаходзіцца ў вёсцы Заброддзе Стаўбцоўскага раёна. Мінулым летам там адпачылі 62 дзіцяці. Чаго толькі не было ў праграме: разнастайныя гульні, дыска-тэкі, штовячэрні касцёр... А ў іншыя поры года дзейнічае клуб «Сустрэчы сяброў». Сваёй мэтай ён ставіць сацыяльную адаптацыю дзяцей, якія маюць групу інваліднасці. Спецыяльныя праграмы для выхаванцаў хоспіса рыхтавалі разнастайныя творчыя і студэнцкія калектывы з Універсітэта культуры і мастацтваў, Акадэміі музыкі і Ваеннай акадэміі, курсанты сувораўскага вучылішча разам з вучнямі гімназіі №17, сярэдняй школы №161, Бараўлянскай школы мастацтваў...

Супрацоўнікі хоспіса распрацавалі і спецыяльныя праграмы для бацькоў. Адна з іх носіць назву «Сацыяльная перадышка». Паколькі бацькі даглядаюць цяжка хворых дзяцей няспынна, у іх не застаецца часу нават на самы кароткі адпачынак ці на вырашэнне бытавых праблем. Таму дарослым прадастаўляецца своеасаблівы «кароткі водпуск». А ўсе абавязкі па доглядзе дзіцяці на гэты час

супрацоўнікі хоспіса возьмуць на сябе.

Тры гады таму Беларускі дзіцячы хоспіс атрымаў удзел у будаванні новага будынка, у які плануе пераехаць з Бараўлянаў. Размесціцца ён у пасёлку Вопытным у Мінскім раёне. Будаўніцтва пачнецца сёлета.

— Наш будаўнічы праект прайшоў экспертызу, і цяпер актыўна ідзе збор сродкаў для пачатку працы, — гаворыць памочнік дырэктара па пытаннях стратэгічнага развіцця Алена АНІСІМАВА. — Дзякуючы дабрачыннай дапамозе ад фізічных і юрыдычных асоб мы летась атрымалі крыху больш за паўтара мільярда рублёў.

Што будзе ў новым хоспісе? У ім размесціцца стацыянар на дзесяць месцаў (цяпер тут могуць знаходзіцца адна-часова толькі 3-5 дзяцей). Для пражывання бацькоў будзе пабудавана спецыяльная гасцініца. Адкрыецца цэнтр дзённага знаходжання для дзяцей-інвалідаў. У дзяцей і

Даведацца аб тым, як дапамагчы Беларускаму дзіцячаму хоспісу (акрамя фінансавай падтрымкі, тут заўжды рады сродкам гігіены і догляду, расходным медыцынскім матэрыялам), можна на сайтах [www.hospice.by](http://www.hospice.by), [www.newhospice.by](http://www.newhospice.by) ці па тэлефоне: (017) 505-27-45 (47).

# ЖЫЦЬ СЁННЯ

Восем гадоў таму я трапіла ў Цэнтр дзіцячай анкалогіі, гематалогіі і імуналогіі (тады яшчэ ён меў іншую назву) нявыпытным валанцёрам, які хацеў змяніць свет. Я дапамагала пацыентам бавіць час, адцягвала ад горкіх думак, заваёўвала ўсмішкі. Праз тры гады з выпадковай неабходнасці нарадзіўся дабрачынны рух "Клуб 5000", дзе 5000 беларускіх рублёў дастаткова, каб выратаваць жыццё. Галоўнае — каб нас было шмат. Работа клуба нагадвае бег на месцы. Бег на месцы — гэта фізічная нагрузка з пэўнай мэтай. Ты трэніруеш мышцы, спальваеш калорыі, набываеш прывабную форму, паляпшаеш здароўе. Але часам здаецца, што гэта бессэнсоўна. Ты бяжыш, але застаешся на месцы. Гэтакія імітацыя руху. Вось так і ў нашай справе: якой бы марнай яна часам ні падавалася, вынікі адчуваюць на сабе ўсе бакі.

Самы галоўны ўрок, які я засвоіла ў гэтай школе жыцця, — безапеляцыйнае перакананне: трэба ЖЫЦЬ! Сёння. Тут і цяпер. Не існаваць, хадзіць, есці. А атрымліваць асалоду, радавацца кожнаму імгненню, любіць тое, што робіш.

Стас ляжаў у аддзяленні пасля складанай аперацыі. Яму выдалілі костку на назе і замянілі пратэзам. Ён вучыўся хадзіць, пераадольваў цяжжасці пасляоперацыйных ускладненняў, пакорліва прымаў дозы хіміятэрапіі. У Стаса была саркома. У 18 гадоў. Хлопец узяў акадэмічны водпуск ва ўніверсітэце і працягваў займацца самастойна, каб не адстаць ад праграмы. Ён перапісваў канспекты, рашаў задачы. Душой ён быў разам са сваімі аднагрупнікамі на лекцыях, капусніках і экзаменах. Яго жыццё працягвалася па-за сценамі балычцы. Але ён быў вымушаны сядзець у палаце і глядзець на мыліцы.

Аднагодкі Стаса хадзілі на спатканні, сустракаліся з дзяўчатамі, пазнавалі радасць першага кахання і

яго расчараванні. А Стас усё глядзеў на мыліцы. Адночы ён спытаў:

— А праўда, што «Камасутра» — вельмі карысная для адносін кніжка? Яму хацелася працаваць над адносінамі, пакуль у тэорыі.

Тады я напісала аб'яву на сваёй старонцы ў сацыяльнай сетцы. Маўляў, ёсць такі Стас, лечыцца ад раку, марыць пра «Камасутру», дапамажыце парадаваць хлопца. Магу сабе ўявіць шок чытачоў! Тут жа пасыпаліся каментары: «Гэта што, жарт?!», «Як табе не сорамна!», «Табе вернуцца такія здзекі!» і г. д. Гэта цяпер я пасміхаюся са сваёй наіўнасці. А тады для мяне не было нічога здзіўнага ў тым, што хворыя хлопцы маюць такія ж патрэбы, што і здаровыя. Я нават не адразу зразумела, дзе падвох і чаму на мяне накінуліся.

Карацей, знайшоўся адзін чалавек, які падзяляў мае погляды і падарыў Стасу «Камасутру». Чытала ўсё аддзяленне! Мне яшчэ доўга ўзгадвалі той падарунак. І дарослыя хлопцы, якія «закрыліся» ў сваёй хваробе, да якіх было не дастукац-

ца, прынялі мяне за сваю. Яны паверылі мне, зразумелі, што я ведаю іх сакрэт: яны такія ж, як усе астатнія.

Дарэчы, Стас паправіўся. Скончыў універсітэт, пабудоваў сабе кватэру. І кожны раз, калі прыязджае да мяне ў госці, мы ўзгадваем тую «Камасутру».

Жэньку было 17. Калі ляжаў адзін у палаце, а сон ніяк не прыходзіў, ён глядзеў тэлевізар. У той вечар паказвалі фільм пра каханне. Хлопец пачаў адкрываць для сябе новы свет. Назаўтра ён папрасіў тэт-а-тэт доктарам. Распытваў пра сваю фізіялогію, пра ўплыў хіміятэрапіі на мужчын. Магчыма, ён таксама марыў пра «Камасутру».

Жэньку пашанцавала менш, чым Стасу. Ён ніколі не зможа працаваць над адносінамі, нават у тэорыі. Ён не адкрые новыя магчымасці і не паспрабуе невядомае. Яму назаўсёды засталася 17.

Я радуся, калі назіраю гісторыі кахання тут жа ў анкацэнтры. Радуюся таму, што яны працягваюць жыць. Магчыма, гэта ўсё, што ім засталася: балыччныя сцены і сусед з дванаццатай палаты. У іх можа быць мала часу, і яго нельга марнаваць на хваробу і дэпрэсію. Трэба паспець пражыць, адчуць, пасмакаваць.

Вы б бачылі, якія чэргі выстройваюцца, калі мы прывозім у клініку майстраў па манікюры, педыкюры, цырульніц. Большасць з тых, хто ў чарзе, — гэта мамы, закрытыя горам у чатырох сценах. Але прыходзяць і дзяўчаты-пацыенткі.

Часам бывае і такое: заходзіш у палату, запрашаеш у «салон прыга-



жосці», а мама пачынае ўсхліпваць, пасля пераходзіць на рыданні.

— Навошта мне тая прыгажосць, калі ў мяне дзіця хворае? Каму мы такія патрэбны?..

Так думалі і тыя, хто абвінавачваў мяне ў пошуку «Камасутры» для Стаса. А яна хвалявала яго больш за выдаленую костку. Бо нельга ўвесь час думаць пра тую злашчасную костку, хваробу і мыліцы.

— Не фатаграфуйце мяне, я лясая.

Але ты прыгожая, нават без валасоў. Любі сябе рознай, любі сябе такой. Радуйся сабе ў любым стане, у любым выглядзе, працягвай жыць. Жыць сёння.

Прыехалі ў анкацэнтр перад Новым годам. Ходзім па аддзяленні з падарункамі. Стукаем у адзіночную палату — тут ляжыць студэнтка. Уваходзім: сядзіць на ложку з закручаным ручніком вакол галавы, твар мажа крэмам. Пра незвычайнасць становішча нагадвае толькі катэтар у вене. Мы адразу разумеем, што ёй падарыць. Дастаем з межа акуратную аксамітавую каробачку. Яе, разам з іншымі падарункамі, перадлі самалётам з Францыі. Серабрыстая

падвеска каня на ланцужку пablёскавае маленькімі каменьчыкамі.

— Гэта мне? — не адрываючы вачэй ад каробкі.

— Так, з Францыі даслалі. Добры знак: конь — сімвал года.

Не паспяваем зачыніць на сабой дзверы, як чуюцца радасны віскат:

— Мама, ты бачыла?! Гэта мне, з Францыі! Прыгажосць якая! Ты толькі паглядзі!

Мы набываем для дзяўчат упрыгажэнні, абнаўляем гардэроб, дастаем эксклюзіўныя аксесуары, дарагую касметыку. І няхай толькі хто заікнецца пра недарэчныя растраты. Гэта бывае больш важным і патрэбным за лекі. Гэта дапамагае жыць.

Калі мая цётухна захварэла на анкалогію, то вырашыла з'ездзіць у Венецыю. За свае 50 гадоў яна ніколі не была за мяжой, нічога не бачыла. І раптам адчула: час надышоў. У яе не было запасу грошай, але апошняя патраціла на квіток. Яна вельмі дрэнна сябе адчувала, але мужна перанесла пералёт. Боў пранізваў усё цела, але яна ўсміхалася на кожным фотаздымку. Пасля Венецыі цёця Люба яшчэ з'ездзіла правядаць брата ва Украіне, якая не бачыла больш за дзясятак гадоў. Раней у яе не хапала часу, грошай, замінаў побыт, знаходзіліся больш важныя справы. Падарожжа ў Венецыю і сустрэча з братам — гэта тое, што яна паспела ў сваім жыцці. Бо раптам зразумела, што хоча жыць. Тут і цяпер.

Я хачу, каб вы не чакалі апошняга моманту. Каб былі побач з тымі, каго любіце. Каб падарожнічалі. Бачыліся з роднымі. Каб чыталі «Камасутру». Каб трапіліся на абноўкі. Каб слухалі сваё сэрца і не адмаўлялі яму. Жывіце. Жывіце сёння.

Таццяна НЕМЧАНІНАВА, кіраўнік дабрачыннага руху «Клуб 5000».