

# Діти, які ніколи не стануть дорослими



**Олександр та  
Пилип Рожени**  
члени Національної спілки  
кінематографістів,  
м. Київ

**М**и сьогодні так зосередились на вузьких політичних проблемах, що майже буквально виконуємо дурну вказівку Леніна про те, що кожна кухарка повинна керувати державою. Нині справді забуто про буденне життя, про дітей, а ми ладні від ранку до вечора обговорювати вили Ляшка або чергові ляпи Януковича. Проте перед суспільством постали серйозні проблеми, за рішення яких варто взятися впритул. Більш того — в нас є безліч проблем, про які, на жаль, не підозрюють громадяни. Наприклад, більшість наших співвітчизників навіть не знає, що означає слово "хоспис" і паліативна допомога. Тема допомоги невиліковно хворим — паліативним хворим — замовчується в українському суспільстві, що є антигуманним щодо людини, чий дні злічені. Наші громадяни поводять себе так, начебто вони ніколи не стануть старими і немічними. Це призводить до недбалого ставлення як держави, так і суспільства до цієї проблеми: жалюгідне фінансування хосписів, у яких перебувають невиліковно хворі люди; виникають проблеми щодо знеболення, відсутності пристойних умов для медперсоналу, який допомагає, брак волонтерів і взагалі милосердя серед населення. Люди досі не знають про наявність такої проблеми і про те, що в багатьох країнах вона вже набула великого розвитку.

**Князевич Василь Михайлович**, голова "Української ліги сприяння розвитку паліативної та хосписної допомоги", один із тих небагатьох людей, які активно допомагають підняти цю проблему в нашому суспільстві на відповідний рівень. На його погляд, один із вагомих кроків до інформування населення про ці питання — створення документального фільму. Цю стрічку він запропонував створити нам. Ми проїхали всю Україну, побували в різних хосписах. Скажемо прямо — враження не з легких. Нам надали змогу побувати в дитячому хосписі в Санкт-Петербурзі, де зразково організовано роботу з дітьми, які ніколи не стануть дорослими. Спробуємо передати власні враження глядачеві. Але перед переглядом цього фільму, варто прослухати, що з приводу цієї проблеми говорить сам Василь Михайлович, який, власне, започаткував становлення цієї справи в Україні:

**Василь Князевич:** По-перше, що таке хоспис? Я боюся, що багато пересічних людей навіть не чули такого слова. Ось що написано на цю тему в українській Вікіпедії: "*Госпіс або хоспіс (англ. Hospice) — медичний заклад, в якому перебувають важко хворі з прогнозованим летальним наслідком. У закладі працює переважно середній та молодший медичний персонал, доступ до пацієнтів відкритий для родичів та друзів. Основна мета перебування в госпісі — полегшити останні дні життя пацієнтів*"...



#### Пацієнти хоспісу дуже любляють нічне рибальство

Але я спробую трішки розширити питання, бо тема хоспісів — це лише деталь в загальній картині. В мене є тема потужніша, яку я назвав би "клуб столітніх". Це, скажімо, висока національна мета, яку хотілося б поставити перед нашим суспільством...

*— І такі безмежні фантазії в країні, в якій тривалість життя скоротилась, а медицина знаходиться в такому жахливому стані, що немає навіть найнеобхідніших ліків за доступну ціну?*

**Василь Князевич:** Розумію Вашу іронію, проте переконаний, що я на правильному шляху. Це робити треба зараз, не дивлячись на всю складність нинішньої ситуації. Тому я потихеньку підбираю фахівців,

щоб із ними почати творити націю, яка буде довго і достойно жити.

Коли говорять про національну ідею й не можуть її сформулювати, то я говорю: в нас є країна, в якій можна прекрасно жити, але для цього потрібно створити певні умови. Давайте зробимо це! Наприклад, якщо якийсь член суспільства потрапив у біду, йому треба допомагати. А ми це робимо поки що погано...

Тому ми запланували, як нам рухатись далі. Невдовзі в Києві відбудеться великий конгрес на цю тему. Організуємо масштабну демонстрацію вашого фільму в кожному районі для місцевої адміністрації й місцевих "Буратіно", щоб залучити їх до пошуку кош-



Пацієнтка хоспісу

тів для допомоги людям, для побудови пристойних хосписів у кожному регіоні.

Ми розпочали спілкування на цю тему з Євро-союзом. Вони хочуть допомогти, але постає питання: кому передати кошти для цього? Поки ми не готові їх прийняти, бо немає головного — хосписної філософії в нашому суспільстві...

*— У нас ще багато недолугого в цій справі. Нам скаржились, що хтось дасть мішок картоплі хоспису, а слідом прийде СЕС або ще хтось і зразу покарає. Куди б ми не приїздили, всюди хтось сидів із контролюючих органів. Бідні хосписи "доять" так, що їхньому керівництву не позаздриш.*

**Василь Князевич:** Справа в тому, що цю тему в нашій країні ще не узаконено. На конгресі ми затвердимо стратегію розвитку паліативної допомоги на десять років, а потім передамо резолюцію лідерам партійних груп, які попадуть до Верховної Ради, щоб вони прийняли програму з правилами гри. Бо нині таке враження, що цю систему створили свідомо, щоб правоохоронці могли заробляти на цьому гроші. Будь-кого можна посадити в медицині, а особливо в хосписах. У хосписів є державна підтримка, але потрібно узаконити й благодійність. Це основа, щоб громадськість працювала. Якщо такий закон не приймемо, то нічого не вийде. Досі наша справа тримається всюди на диваках, ентузіастах...

*— Ми питали в людей у хосписах: що б вони змінили в своєму житті, якщо б мали можливість прожити його спочатку? Цікаво, що найпопулярніша відповідь у чоловіків була: "Я б заборонив своїй жінці робити аборт". У жінок: "Я б не зробила жодного аборту"...*

*Я запитав у директора одного хоспису: якого складу люди найтяжче помирають? І він відповів — комуністи. Легше — віруючі. От була в нас одна пацієнтка-комуністка, яка два роки тероризувала всіх лікарів. Я запропонував запросити до неї священника. Він навідав її, і вона спокійно пішла з життя.*

**Василь Князевич:** У нас в суспільстві є багато речей, про які ми повинні почати розмовляти. В мене була клінічна смерть від електричного струму. Я відчув емоції, які в цих обставинах переживають люди. Так, я летів по якійсь трубі... Отже, є зовсім невивчений простір, навколо якого точаться суперечки. Але потрібно почати спокійно розмовляти й на цю тему.

*— Хоспис позиціонується, як будинок смерті, а чи не можна поміняти назву й називати його будинком майбутнього?*

**Василь Князевич:** Людина повинна бути свідомою того, що з нею відбувається, бути суб'єктом, а не об'єктом, яким маніпулюють. Ми ці питання обговоримо на конгресі, оскільки ми жили в системі, де медиків навчали ніколи не говорити сувору правду пацієнтам. Це була доктрина, яка нині взагалі відсутня. Це ще гірше. Що робити? Людям перед відходом в інші світи, потрібно завершити справи з родичами, пробачити один одному все і попроситися. Тому тут переважає не лише матеріальна сторона, хоч вона теж

важлива і породжує багато проблем, а, насамперед, повинна бути висока культура стосунків.

Мій друг, професор, розповідав історію про те, що коли помирав його батько, то попросив принести йому кусень чорного хліба і сала. Лікар сказав, що цього не варто робити в жодному разі, а через три дні батько помер. З того часу минуло тридцять років, а друг досі пам'ятає прохання батька, яке він не виконав. Лікар керується положенням — лікувати й вилікувати. Якщо підемо трохи далі й паліативна медицина ввійде в наше життя, будуть виконуватись встановлені правила гри, то повинна бути й відповідна якість медицини. Не просто сказати людині та її родичам про песимістичний прогноз, не просто дати людині спокійно померти. Нині простіше "викачувати" гроші з родичів, оскільки смерть — своєрідний бізнес-проект.

Щоб усе виправити, не потрібно створювати якусь нову бюрократичну систему, достатньо вирішити на рівні громадського руху. Сьогодні на чолі цього напрямку — **Леонід Кравчук** і **Любомир Гузар**, але потрібно розширити коло таких авторитетів, щоб вони були в кожному регіоні. Існує безліч проблем — людські слабкості, майнові, тощо, які призводять до неприємних ситуацій. І ці проблеми не можуть розв'язати ні бюрократи, ні родичі. Саме тому суспільство повинно взяти на себе розв'язання проблеми й створити наглядові ради. Наприклад, у нас ще в селі люди тісніше контактують один із одним, а в місті люди живуть в будинку на одному поверсі, але часто навіть не знають один одного і, відповідно, не допоможуть літньому одинаку.

Відновлювати потрібно так, щоб люди самі відчували та зрозуміли необхідність уважнішого ставлення один до одного. Щоб мати достойну старість, потрібно мати за що прожити, де жити, опіку лише тоді з'явиться можливість гідно завершити своє життя. Наприклад, я знаю людей, які займали свого часу високі посади, а зараз навіть підгузок немає кому поміняти. Тільки коли ми створимо відповідні умови і для хворих членів нашого суспільства, тоді ми — цивілізація.

Нещодавно я їздив до Греції на Конгрес українців і спробував із ними з'ясувати загальні біди. Наприклад, у багатьох українців, які мешкають в інших країнах, залишилися старенькі батьки без нагляду в Україні. Що їм робити?

Не варто сперечатися навколо критики лівих чи правих. Допомогти слабким членам нашого суспільства — ось філософія навколо якої можна об'єднати всіх. У нас 100 тисяч сиріт. Хто з них виросте? Ми не формуємо нормальних шанобливих стосунків між дітьми й батьками, не ставимось належним чином до людей старшого віку. В моральному, соціальному, естетичному плані — неоране поле.

Австралія, Канада та багато інших розвинених країн досягнули в цьому хороших результатів, є вдалі приклади в Європі, які варто наслідувати. Це довга дорога, тому за рік, за два нічого не складеться. Потрібно щоб наші люди відчували потребу забігти в хоспис і допомогти.



**Князевич Василь Михайлович, голова "Української ліги сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги"**

Існує багато речей, які могли б об'єднати українців, а це та площина, де варто шукати те, що нас об'єднує. Мене уважно слухають, як у Львові, так і в Луганську, бо тема однаково цікава для всіх. Якщо з'являються закиди щодо мови, то я відповідаю, що доповідатиму мовою, якою вважаю за потрібне, а ви залишіться й повторю бажаною для вас мовою. Тоді всі починають слухати й зустріч проходить успішно.

Велика роль у цій справі належить церкві. Маю на увазі — не просто прийти і відбутися ритуал, а спробувати вирішити духовні проблеми людини, проте церкви зосереджені на боротьбі за приходи. Нещодавно всі церкви, включаючи іудеїв і мусульманів, підписали резолюцію щодо співпраці в цій темі та взяли напрямом на капеланство. Священик будь-

якого віросповідання повинен знайти священнослужителя, який допоможе людині, дасть їй надію на завтра, на майбутнє. Люди шукають світло в кінці тунелю і потрібно допомогти його знайти.

Хосписи — велика справа, але, навіть за їхньої належної організації й розвитку, 80 відсотків допомоги повинно надаватися вдома. Система створення бригад і решта справ — це лише початок. Не потрібно щоб людина постійно оглядалася на смерть, але коли вона буде чекати на наближення іншого виміру, можливо, багато хто не буде робити шалених дурниць: не буде влаштовувати гонки, які люди створюють навколо себе; люди не будуть штовхати один одного, бо *ми підставимо плече і допоможемо тому, хто цього потребує.* ■



**Директор Санкт-Петербурзького Дитячого хоспісу протоієрей Олександр Ткаченко. Його вважають головним ідейним фундатором створення дитячої паліативної допомоги**