

Узнав, что Антон большой поклонник рок-музыки, его друзья и одноклассники устроили квартирник прямо дома. Они танцевали, хлопали, выкрикивали «Хэй!», зажигали фонарики в телефонах, как на концертах, собирающих стадионы, и пели песни под гитару. Антон не может шевелить ногами и руками, но когда звучали его любимые строчки, пальцы и ступни подрагивали, как будто бы мышцы на долю секунды вспоминали, как это — танцевать.



ление на её членов. Экстренные ситуации служба тоже держит на контроле и в любой момент готова предоставить медицинское оборудование из бесплатного проката.

Родители также могут воспользоваться услугами бесплатной няни. Каждая семья самостоятельно выбирает наиболее удобный формат взаимодействия с няней: кому-то нужно выходить из дома на четыре часа в день, кому-то уехать из города на неделю. Стоит отметить, что сотрудники паллиативной выездной службы сотрудничают с участковыми педиатрами, а не заменяют их.

«Участковые врачи — хорошие люди, просто загруженные работой. Представьте, что вы педиатр и у вас на плечах два с половиной участка. При этом есть один ребёнок с неизлечимым заболеванием. Естественно, что углубляться в вопросы паллиативной помощи у вас просто не хватает времени», — говорит педиатр службы Александра Панькова.

### Чудеса в действии

У восьмилетней Дианы Бобылевой генетическое заболевание — митохондриальная миелоэнцефалопатия, из-за которого клеткам не хватает энергии, а мышцы постепенно слабеют. Часто случаются остановки дыхания, тогда требуется экстренная реанимация и подключение к аппарату искусственной вентиляции лёгких. Чтобы скорая успевала приехать вовремя, родители даже снимали квартиру неда-

леко от больницы. «Дедморозим» организовал сбор средств на покупку аппарата ИВЛ и приобрёл его для девочки. Благодаря этому последние полгода Диана постоянно живёт дома, её состояние изменилось в лучшую сторону. Находясь в реанимации, она не фокусировала взгляд, в основном лежала, а теперь стала активной и даже ползает по квартире. Для того чтобы выйти на прогулку, Диане был необходим портативный аспиратор. Сначала родители присоединяли домашний аспиратор к прикуривателю в машине и гуляли возле неё. Потом девочке для прогулок на улице передали портативный аспиратор из бесплатного проката.

### Все такие разные

Сочетание слов «неизлечимо больной» присутствует в сознании каждого, но не каждый обращает внимание на судьбы таких людей. Этический вопрос «Зачем помогать, если смерть ребёнка неизбежна?» для многих остаётся подвешенным в воздухе, но для сотрудников паллиативной помощи он решён однозначно.

«Если сузить многомиллиардный мир людей до небольшой лодки, может оказаться, что в ней есть дети с неизлечимым заболеванием. В лодке есть здоровые и больные, умные и не очень — разные люди. Для того чтобы жизнь в лодке продолжалась, нужно, чтобы всем было комфортно. Если рядом с тобой умирает человек, будут ли у тебя силы