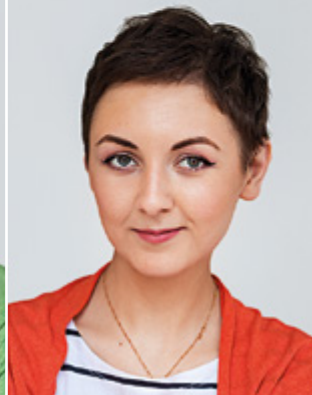


ИСТОРИИ ЛЮДЕЙ, ПОБЕДИВШИХ РАК

ЧАСТЬ 2





ИСТОРИИ ЛЮДЕЙ,
ПОБЕДИВШИХ
РАК

МОСКВА
2019

О ЧЕМ ЭТА КНИГА

У вас в руках — сборник историй людей, победивших рак. Это сложные, эмоциональные, трогательные и вдохновляющие рассказы о жизни, болезни, о преодолении, надежде и любви.

Пока мы работали над книгой, мы поняли, что победа над раком не всегда про выздоровление, а про то, как живет человек, столкнувшийся с испытанием. Ведь жизнь — это и есть победа.

Болезнь меняет многое, но не всегда в худшую сторону. Она ставит важные вопросы настолько остро, что на них приходится искать и находить ответы. Она заставляет нас ценить время и не тратить его на никчемные мелочи или откладывать самое главное «на потом». Иногда только столкнувшись с реальной угрозой жизни, мы начинаем ее ценить. Разрешаем себе быть счастливыми и стараемся сделать счастливыми тех, кто нам дорог.

Все герои нашей книги столкнулись с онкологией, но ни одна история не похожа на другую. Диагнозы, стадии, лечение и жизненные обстоятельства у всех разные. Мы рассказали об их жизни «до» и «после», о том, каково было принять болезнь, пройти лечение, справиться с переменами в своей жизни и в себе, стать другим или сохранить себя.

Эта книга написана, чтобы поддержать тех, кто сейчас борется с болезнью. Мы понимаем, что вам бывает тяжело, грустно и страшно. Но каждый ваш день, каждая улыбка, каждое объятие любимого человека, глоток свежего воздуха на прогулке, серия хорошего фильма или чашка любимого чая, выпитая с удовольствием, — это и есть победа над раком. Вы уже победили!

P. S. Мы искренне благодарим всех участников проекта за смелость и откровенность. Спасибо вам, что поделились с нами своей историей.

С любовью и уважением,
авторы проекта



Побеждают болезнь те, кто хочет жить и готов бороться. Те, кто понимает, что и от них зависит результат лечения. Те, кто работает в команде с врачом.

Вы можете повлиять на свои шансы на успех. Будьте внимательны к своему настроению, к своему состоянию и особенно — к своему питанию. Для лечения нужны сила духа и сила организма, поэтому очень важно держать себя в тонусе.

Дмитрий Литвинов,
главный врач Центра детской гематологии
им. Димы Рогачева

СОДЕРЖАНИЕ

ГОША И ЛУКА ПОБЕДА МАТЕРИНСКОЙ ЛЮБВИ	6
ДАША ЦЫБУЛЬСКАЯ О МАМЕ, СЫНЕ И РЕШЕНИИ БЫТЬ СЧАСТЛИВОЙ	18
ЕЛЕНА ЧИГОРИНА ОБЪЕДИНИЛА ДРУГИХ, ЧТОБЫ БОРОТЬСЯ ВМЕСТЕ	28
ДОКТОР СОМА ВРАЧ-ПАЦИЕНТ, КОТОРЫЙ ЛЕЧИТ И УЧИТ ДРУГИХ	36

ВИЛЬЯМ ХАЙЛО МОЛОДОЙ И ОЧЕНЬ ВЗРОСЛЫЙ МУЗЫКАНТ	44
--	----

ТАТЬЯНА КОРНЕВА КОГДА ЖЕЛАНИЕ БЫТЬ МАМОЙ СИЛЬНЕЕ СТРАХА	54
---	----

РУСЛАН БУРКАЕВ ПОЛУЧИТЬ ВТОРОЙ ШАНС, ЧТОБЫ СДЕЛАТЬ ВЫВОДЫ	62
---	----

МАСЯ ПУГАЧЕВИЧ МАЛЕНЬКАЯ СЕСТРА НАУЧИЛА ЕГО ХОДИТЬ И ОБЩАТЬСЯ	70
---	----

ТАТЬЯНА ФАРМАКОВСКАЯ АШРАМ, МЕКСИКА И ФИЛОСОФИЯ ЖИЗНИ	80
---	----

НАСТЯ КРЫЛОВА В БОЛЬНИЦЕ У НЕЕ ПРОСНУЛСЯ ГОЛОД К ЖИЗНИ	90
--	----

ЛЕРА ГОРБОВАЯ ДЕВОЧКА, КОТОРАЯ ХОЧЕТ ПОКОРИТЬ МИР	98
---	----

СЛОВА ПОДДЕРЖКИ ТЕМ, КТО БОРЕТСЯ С БОЛЕЗНЬЮ	108
--	-----



РАК НЕ МЕШАЕТ ИМ ЖИТЬ

«Мы лучшие друзья, герои и мстители!» — говорит гордо Гоша, обнимает Луку, и тот важно кивает. Смешные ребята, обаятельные красавчики, действительно похожи на литературных персонажей — как Том и Гек, как Малыш и Карлсон, как Чип и Дейл в конце концов! Гоша старше Луки, он автор большинства мальчишеских затей. А Лука, как надежный товарищ, готов поддержать любую идею друга.

У них много общего — интересы, шутки, игры, редкий диагноз, лечение в России и в Германии, шрамы от операций на животе и регулярные контрольные обследования. Их мамы, Юля и Настя, узнав о диагнозе сыновей, перевернули интернет, чтобы собрать побольше информации о том, как лечится нейробластома — самая странная опухоль из всех. А теперь они работают в фонде, который создали сами, и помогают другим мамам, папам и даже врачам.

Гоша Коваленко

8 лет
Нейробластома, 4-я стадия
Продолжает лечение таргетной
терапией

Лука Варданашвили

4 года
Нейробластома
Ремиссия 1 год

ПУТЬ, КОТОРЫЙ НЕ ВЫБИРАЛИ

Болезнь ребенка — это всегда история борьбы его родителей. Маленькие детки не впадают в панику, когда слышат страшное слово «опухоль» — они его не понимают. У них не кружится голова, не звенит в ушах, не перехватывает дыхание. Они не бегают по городу в поисках врача, квоты, лекарства. Они не натываются на непонимание сложной болезни со стороны врачей, от которого впадаешь в отчаяние. Все это переживают взрослые.

У Гоши и Луки очень разное течение болезни, их мамы прошли каждая свой путь еще до того, как они познакомились.

Настя с рождения Луки каждый вечер делала ему массаж — ножки, ручки, пяточки, животик. Гладила, целовала, шептала нежности. В полтора года Лука заболел, первый

раз с высокой температурой, и пока лечились, вечерний ритуал решили отменить. А уже через неделю Настя нащупала у него в животе уплотнение — большое и твердое и сразу поняла, что что-то не так. Примчались на УЗИ и тут же выслушали насмешки молодого врача в духе «мамочка, ну что вы паникуете на пустом месте». Во время исследования Настя внимательно смотрела на доктора, потому что на мониторе все равно ничего не понимала. И то, как побледнел молоденький врач, как он занервничал и начал вызывать на консультацию заведующего, очень напугало Настю. Она попросила мужа забрать ребенка, а сама осталась разговаривать с врачами.



Я совершенно растерялась. Рыдала в машине, не могла набрать номер мужа и произнести это слово — нейробластома. Было еще не понятно, что это вообще такое, но звучало ужасно страшно.



Эта опухоль развивается только у маленьких детей, причем у некоторых еще до рождения, и как она себя поведет, никто не знает. Это единственный вид рака, который может сам остановиться в развитии, а может вообще регрессировать — уменьшиться и исчезнуть или переродиться в доброкачественную опухоль. Но может сразу вести себя агрессивно, метастазировать и быстро погубить ребенка. Шансы на хороший исход лучше всего у малышек до полутора лет. Обычно таким малышам сразу лечение не назначают, а ждут и наблюдают за опухолью. У Луки был пограничный возраст.

«Мы с мужем сели изучать всю литературу по заболеванию. Быстро поняли, что все русскоязычные материалы — это перевод импортных, и продолжили поиски на англоязычных ресурсах. У Луки была большая, неоперабельная нейробластома, но с благоприятными характеристиками. И был выбор: или ждать и наблюдать за ней, или начинать химиотерапию. Выбор ужасно сложный на самом деле. Ничего не делать — очень страшно. Но и начать тяжелое лечение без показаний — тоже. И поскольку химиотерапия не давала стопроцентных гарантий, мы решили ждать».

У Юли и Гоши такого выбора не было. Ему было 3 года, когда был поставлен диагноз, опухоль была большая, злокачественная и с кучей метастазов по всему телу. Нужны были срочная химиотерапия и трансплантация костного мозга. На лечение легли в Морозовскую больницу, затем уехали в Питер,

в Центр им. Раисы Горбачевой, для трансплантации. Сначала было ощущение, что убегают от взрывной волны, грохнувшейся рядом бомбы, настолько велики были шок и страх. Но Гоша неплохо переносил лечение, опухоль стала очень быстро уменьшаться, врачи были оптимистичны, и Юля быстро успокоилась.



ЗАМЕРЕТЬ И ПЕРЕЖДАТЬ

«Я не хотела принимать диагноз, старалась от него дистанцироваться. О болезни сына знали только самые близкие, от остальных мы старались нашу проблему скрывать. Мы держали все в себе, мало с кем общались. Я была уверена, что мы просто затаимся, переждем лечение, а потом вычеркнем этот этап из нашей памяти. И сначала казалось, что все так и получилось».

Трансплантация костного мозга — очень сложная для организма процедура. Сначала дают высокодозную химиотерапию, которая уничтожает прежнюю кроветворную систему, запускают новые клетки.

Очень важно в период восстановления следить за весом ребенка. Ведь если малыш ослабнет, он может погибнуть от побочных эффектов терапии или от малейшей инфекции. Гоша очень полюбил специализированное питание в маленьких бутылочках, пил его несколько раз в день и воспринимал как лакомство. Так что смог быстро восстановить силы и набрал вес.

«Когда он вышел в ремиссию, мы были счастливы и уверены, что свободны. Даже решили завести второго ребенка и забеременели. А через полгода Гоше поставили рецидив. Рак вернулся».

Оптимизм российских врачей сразу угас, и Юля и ее муж пошли тем же путем поиска информации, что и Настя. Как выяснилось позже, читали те же сайты, статьи и исследования и поняли, что самые лучшие врачи Европы, которые специализируются на нейробластоме, работают в Германии (такие эксперты есть еще в Америке, но ехать туда не хватило бы никаких денег). В клинике Кёльна Гоша и Лука, Настя и Юля наконец познакомились.

Опухоль Луки, которая вела себя прилично долгое время и даже уменьшалась, снова начала расти, ее прооперировали, и Настя привозила его каждые три месяца на контроль. А Гошу после рецидива включили в клинические исследования нового таргетного препарата, и семья переехала в Германию. Там же у Юли родился второй ребенок.

МАША И РОМА

В истории создания фонда «Энби», который появился после лечения Гоши и Луки и теперь помогает другим семьям, которые сталкиваются с нейробластомой, есть еще два очень важных героя.

Ромка заболел почти сразу после рождения. У него была та самая плохая и злобная нейробластома, которую очень сложно лечить. Но жизнерадостная, веселая, оптимистичная Маша не сдавалась и верила, что обязательно победит болезнь сына. Она поддерживала всех, с кем встречалась во время многочисленных госпитализаций и этапов лечения. Заводила друзей и подруг среди других родителей и поддерживала с ними связь. Она познакомилась с Настей и Юлей и дружила с обеими.

Если бы не это знакомство трех молодых женщин, которые так хорошо сошлись, фонда, может, и не было бы. Они поддержали друг друга, когда решили вместе завести группу в «ВКонтакте» и начать выкладывать туда все полезные материалы, которые читали сами.

«Мы сначала не верили, что группу будут читать. Не ставили перед собой такой задачи. Мы просто хотели собрать всю важную информацию в одном месте. Как библиотеку, коллекцию, потому что жалко было упустить что-то важное. А каждая новая статья или исследование казались огромной ценностью для нас самих. Но очень скоро в группу стали добавляться люди, писать комментарии, постить свои ссылки и материалы. Тогда появилась новая задача — следить за чистотой контента и чистотой дискуссии. Чтобы не допустить мракобесия, ссор участников, обсуждения врачей и т. д.», — рассказывает Настя.

После года работы с группой Маша, Настя и Юля поняли, что им этого мало. Что нужно думать о более системном подходе — о конференциях для родителей и врачей, об издании литературы, о работе по внедрению стандартов лечения в России, а для этого нужно было зарегистрировать фонд.

Обсуждение шло активно. Маша с Ромой в тот момент были в Германии на очередном этапе лечения, Настя и Юля уже вернулись



в Москву. Гоше на время прекратили лечение таргетной терапией (правда, потом лекарства вернули, потому что без них его болезнь прогрессирует). Лука вышел в ремиссию. И всем казалось, что все должно быть хорошо.

Но Рома умер.

«Это совершенно нас оглушило. Мы все понимали: у него была самая сложная форма нейробластомы, но все равно к этому невозможно подготовиться. Маша верила до последнего, и мы верили вместе с ней.

Когда Рома ушел, мы очень боялись за Машу. Она самый счастливый и солнечный человек на свете, она любит всех детей и готова нянчиться и играть с каждым. Но потеря ребенка может сломать кого угодно. С Машей этого не произошло, хотя потеря Ромки — самое большое горе в ее жизни, она смогла сохранить себя и свою веру в хорошее», — говорит Настя.

Маша не отказалась от идеи помогать другим родителям после смерти собственного сына. И фонд «Энби» основали в его честь.

ДЕТИ ОСТАЮТСЯ ДЕТЬМИ



Лука и Гоша уже понимают про смерть. Задают вопросы, обсуждают с мамами свою болезнь, вспоминают Ромку. Они оба понимают, что болезнь может вернуться. Но поскольку в семьях сейчас очень правильное и здоровое отношение к судьбе, то мальчики воспринимают реальность спокойно.

Болезнь и смерть для них — часть жизни. Хотя, конечно, Юле и Насте пришлось через многое пройти, чтобы научиться именно так воспринимать себя и своих детей.

«Многие родители волнуются о том, в какой институт будет поступать их ребенок, когда малыш еще ходит в детский сад. Строят планы на 10–20–30 лет вперед. А мы не строим. И это не какое-то трагическое смирение — наоборот! Мне абсолютно все равно, что будет дальше, потому что мне очень важно, что сейчас. А сейчас Гоша ходит в школу вместе с другими детьми, хотя он все еще проходит лечение и его диагноз все еще нейробластома 4-й стадии. Это возможно, потому что таргетная терапия, которая держит его болезнь под контролем, очень хорошо переносится. И даже если она перестанет помогать, мы изучим все наши варианты и сделаем все возможное, чтобы получить самое современное лечение. Будем решать эту задачу, если она встанет перед нами».

У Луки ситуация проще — ему не потребовалось химиотерапевтического лечения, и сейчас он в ремиссии, но каждые три месяца он все еще делает контрольную МРТ.

Опыт жизни и лечения в Германии сильно изменил отношение Юли и Насти к болезни. Там в обществе детская онкология воспринимается гораздо проще. Нет стигматизации пациентов и их семей. Родители гораздо менее тревожны и не стремятся изолировать ребенка, и это поддерживают и врачи. Дети продолжают ходить в школу, даже когда проходят лечение. Вплоть до того, что могут сидеть на уроках прямо с капельницей.



“

Ребенок остается ребенком, даже если он тяжело болен. Притом что никто из нас не знает, что будет с нами и с ними дальше, очень важно не отнимать у детей детство. Рак не должен мешать им жить!



Даша Цыбульская

38 лет
Рак молочной железы, 2-я стадия
Заканчивает лечение

Я ХОТЕЛА ЗАЖМУРИТЬСЯ, А НАУЧИЛАСЬ ОТКРЫВАТЬ ГЛАЗА

Даша искала себя всю жизнь и кажется, что нашла только после диагноза. Училась на политолога, работала в страховании, увлеклась психологией — сначала как клиентка, потом сама выучилась и стала консультировать. Хрупкая, тоненькая, с огромными голубыми глазами, все время чувствовала сомнения — то ли делаю, так ли живу, туда ли иду. Когда родился Федя, маленький смешной мышонок, Даша впервые ощутила землю под ногами и растворилась в сыне, жила и дышала вместе с ним и за него, забыв о себе.

Известие о раке стало шоковой терапией. Дашу словно огрело обухом по голове, она почувствовала страх, боль, злость — и все это были ее собственные эмоции. А потом она стала перебирать и остальные — радость, наслаждение, восторг. Она даже создала видеокурс по проживанию эмоций и теперь ни за что не откажется от них и от себя.

С момента постановки диагноза и начала лечения прошло чуть больше полугода, поэтому Дашины воспоминания и ощущения еще очень остры и реальны. Во время подготовки текста она заканчивает химиотерапию и начинает лучевую.

Я БЫЛА УВЕРЕНА, ЧТО ЭТО КОНЕЦ

«У нас в семье хорошо знают, что такое онкология. Раком груди болела бабушка. Она долго лечилась и ушла, когда мне было 17 лет. Я приезжала к ней домой, когда она была уже очень слаба, сидела рядом и готовилась к экзаменам, при этом я совершенно не отдавала себе отчет, что вот это ее последние дни. Мне казалось, что она оправится от очередной химии и снова встанет. Но этого не произошло. С тех пор я знала, что рано или поздно опухоль будет и у меня. Я прове-

рялась, ходила по врачам. И была на УЗИ за год до диагноза, но тогда врачи ничего у меня не нашли».

Даша нащупала у себя в груди уплотнение и тут же побежала к хирургу. Доктор осмотрел и равнодушно предложил мазать опухоль траумелем и ждать, когда рассосется. В первые 10 минут она даже радовалась — классно как, так просто и не страшно. Но потом поняла, что тревога не отпускает, и записалась на УЗИ. С первой же минуты

обследования надежды отделаться легким испугом уже не было.

Кто-то впадает в ступор. Чувствует себя как в космосе, немеют руки и ноги, время замирает, в ушах звенит. Кто-то теряется и не понимает, куда идти дальше, кому зво-

нить, что говорить. Даша рыдала. Слезы потекли горячими ручьями, щипали щеки, голос захлебывался и срывался. Так продолжалось две недели, пока Даша была уверена, что скоро умрет, и пока врач не сказал, что это вторая стадия, которая хорошо лечится.

НАДЫШАТЬСЯ ВЕТРА

“

Муж, сестра, которые были со мной у врача, расстроились, а я в тот момент была на седьмом небе! Я не умираю, я буду лечиться, я буду жить. Может, это все было истерической реакцией, и потом эйфория, конечно, прошла, но в тот момент я была человеком, которому отменили смертный приговор!



Качели принятия диагноза кидало из стороны в сторону еще какое-то время. Временами казалось, что лучше ни на что не надеяться, замереть, не чувствовать, не дышать, пока лечение не закончится, а потом, когда болезнь будет позади, начать жить на полную катушку. Но врач расписал лечение — операция с удалением лимфоузлов, восемь курсов химиотерапии и лучевая (оказалось, что у Даши наследственный рак — бабушкины гены действительно передались ей по наследству). А значит, «не дышать» и «замереть» придется почти на год. Слишком долго. Слиш-

ком жалко терять время. Слишком сильно захотелось жить.

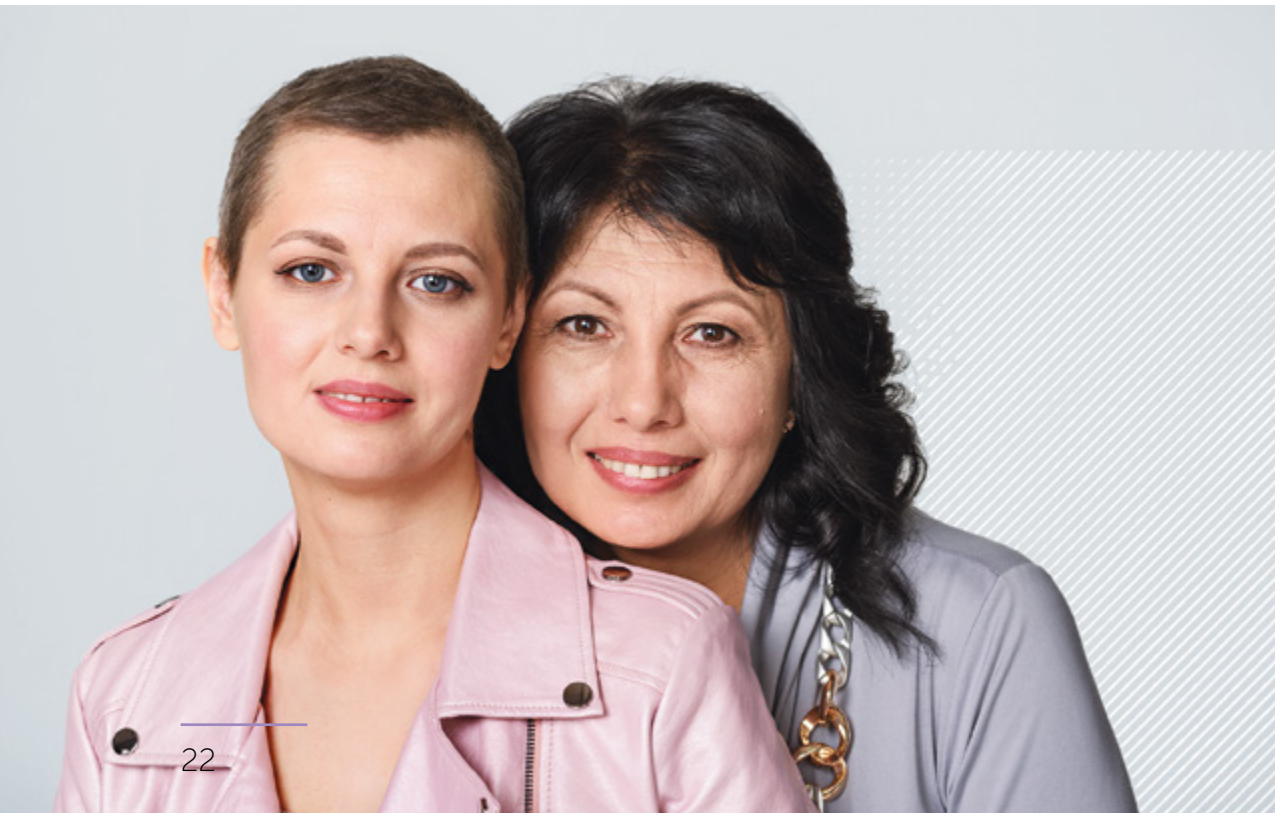
«Пока ждала операцию, я начала реализовывать свои давние мечты и потом продолжила это делать и во время лечения. Я сделала татуировку — большой красный цветок на руке. Я покрасила волосы в рыжий цвет, купила красную помаду и длинное платье. Уехала с подругой в Питер — гулять, пить шампанское, забираться на крыши, ловить солнце и ветер. А потом еще и с мужем в Стамбул съездили, и это было наше первое романтическое путешествие за много лет».



МАМИНА ДЕВОЧКА

Очень сложным было рассказать о болезни маме. Это тот момент, когда ты понимаешь, что беспокоишься за чувства родного человека больше, чем за себя. Мама, конечно, плакала, обнимала, смотрела в глаза, трогала любимое лицо. А позже сама превратилась в маленькую девочку, пока ждала Дашу с опе-

рации в коридоре онкоцентра. Они прошли это вместе, потихоньку, маленькими шажками. Сначала — когда шли до туалета после операции, потом — когда выходили на прогулку после химии. А рядом с ними шел маленький Федя.



Даша напрасно боялась, что из-за болезни их связь с сыном ослабнет. Рассудительный мальчик словно все понимал, старался быть послушным, нежным, гладил ее по безволосой голове, говорил, что она самая красивая.

Несмотря на воодушевление и поддержку, лечение давалось тяжело. После операции болела рука. Химия вызывала тошноту и сильную боль в животе.

Тоненькая Даша потеряла вес еще до диагноза, а тут стала таять, как Снегурочка весной, потому что несколько дней после химии есть было практически невозможно. И если бы не специализированное питание — насыщенное белком и калорийное в маленьких бутылочках, его можно пить крошечными глоточками, чтобы восстановить силы, — она бы, наверное, растаяла совсем.

НА 10 ЛЕТ ВПЕРЕД

Но когда приступы недомогания отпускали, Даша наверстывала время. Закончила рисовать картину, которая была заброшена 10 лет назад, а во время лечения нарисовала их еще десяток. Завела котенка, купила швейную машинку и начала шить красивые сумки, записалась

на курсы вокала и курсы вождения, придумала и записала с подружкой и коллегой творческий видеокурс по эмоциональной психологии. Успела за эти полгода сделать столько, что хватило бы на 10 лет вперед.

“

Я всегда была довольно замкнутым человеком. Даже закрытым. Знакомые мало знали детали моей жизни. Но когда началось лечение, я решила изменить и это тоже. Я пообещала себе, что каждую неделю буду рассказывать в соцсетях о том, что успела сделать, как себя чувствую, что буду делать дальше. Иногда сил не было, не было слов, идей и вдохновения, но в итоге я не пропустила ни одной недели! И это было очень важно мне самой.

Причем ее читали не только друзья и знакомые, вдохновляющие посты девочки, которая очень хочет жить, привлекли внимание и незнакомцев. Иногда люди просто так переводили ей деньги и писали много теплых слов. Оказалось, что в такой публичности можно черпать ресурс и силы.





Основной курс лечения — изнуряющая химиотерапия — закончился как-то внезапно. Из-за осложнения нейропатии (когда от токсичных препаратов снижается чувствительность кончиков пальцев) восьмую химию просто отменили.

(Впереди еще была лучевая, но этот этап пугал гораздо меньше). Растерянная Даша звонила родным и говорила, что, кажется, самое страшное позади, но не осознавала это до конца. Зато любимая подруга, главный сообщник и вечный ребенок, привезла бутылку шампанского и трясла Дашу за плечи: «Ты это сделала, понимаешь? Сде-ла-ла!» А Даша снова плакала, и от горячих слез радости щипало щеки.



Елена Чигорина

35 лет
Аденокарцинома яичника, 1-я стадия
Рак шейки матки, 3-я стадия
Рак мочевого пузыря, 3-я стадия
2 года с момента лечения

ХОЧУ, ЧТОБЫ МОЙ ОПЫТ БЫЛ КОМУ-ТО ПОЛЕЗЕН

Почему развивается рак, врачи точно сказать не могут. Из двух людей с одинаковыми факторами риска один может заболеть, а другой — нет. И уж точно никто не ответит, почему одного и того же человека поражает несколько разных видов рака.

Елена тяжелее всего переносила лечение первой опухоли, сомневалась, стоит ли вообще бороться. Узнав о второй, решила, что пойдет до конца. После третьей смогла принять себя и свою жизнь. Сегодня Лена помогает другим пациенткам, которые столкнулись с онкологией. Рассказывает о своем опыте, поддерживает, вдохновляет. Жизнь коротка, а так хочется успеть сделать побольше важного и нужного.

Пока Елена лежала в больнице после первой операции, ей снились пингвины. Такие бестолковые, нескладные, неуклюже семенящие ногами. Они скатывались со льдины в море, а потом прыгали на нее из воды обратно. Это было ужасно смешно — пингвины поскальзывались, съезжали по льду, махали крыльями, замирали на краю льдины и, наконец, ныряли. Лена открывала глаза и смеялась. Смех в реанимации мог показаться, мягко говоря, подозрительным, поэтому она смеялась

тихонечко, прикрываясь рукой, и давала себе обещание: «Когда все будет позади, я обязательно поеду в Антарктику и увижу это своими глазами — океан, льдины, пингвинов». Когда лежишь без сил, глаза слезятся от света, а все тело налито чугунной тяжестью — руку поднять и то целая история, — беззаботная возня пингвинов на льдине посреди Антарктики кажется самой прекрасной реальностью из всех существующих.

РЕДКИЙ СЛУЧАЙ

Про то, что у нее рак, Елена узнала случайно, в 2015 году, ей тогда был 31 год. Они с мужем были женаты уже 10 лет и решили, что пора задуматься о детях. Институт, аспирантура, устройство на работу — все было позади. У них давно было любимое дело, они оба состоялись как профессионалы: Елена — химик, муж работает в сфере IT, в общем, стать родителями самое время.

В центре планирования на одном из обследований выяснилось, что у Елены киста яичника. Но во время операции по ее удалению обнаружили пограничную опухоль.

Лена помнит, как пришла за результатами гистологии, как врач посадил ее на стул в лаборатории и велел ждать, а потом в лабораторию зашли сразу несколько врачей и выстроились перед Еленой, как перед музейным экспонатом. «Редкий случай», «обычно у женщин старше 50-ти», «без сопутствующих заболеваний»...

Она вышла из больницы, дошла до машины, в которой ждал муж, открыла дверь, села и сказала: «Поздравь, у меня рак — аденокарцинома». И в этом иронично-бравурном «поздравь» было столько скрытой

тоски, стыда и страха даже перед ним, самым близким человеком, что он мгновенно и твердо ответил: «Аденокарцинома? Будем лечить. И выкинь все глупости из головы!»

Врачи вели себя странно. На Каширке предложили сразу все удалить, хотя стадия заболевания была ранняя. В МНИОИ им. Герцена сказали, что можно не делать вообще ничего. Но с другой стороны — можно пройти три курса химии для профилактики. Лена решила не рисковать и начала лечение.



Я считала себя сильным человеком, но к побочным эффектам и переменам во внешности оказалась не готова. Самое страшное — потеря волос. У меня всегда были длинные светлые волосы, и вдруг я стала похожа на бледного инопланетянина — без волос, бровей и ресниц.

ЛЮБОВЬ И РАБОТА ВМЕСТО СТРАХА И ПУСТОТЫ

Поддерживал муж. Он никогда не показывал, что ему тяжело, хотя, как известно, человек никогда не болеет один, с ним болеют все, кому он дорог. Сильнее всего его, мужчину, изводило состояние собственной беспомощности — он бы сделал, наверное, все возможное, чтобы жена не мучилась. Но не мог. Тогда он постарался помочь ей в другом — побороть страх перед потерей собственной женственности. Он снова и снова говорил, что

любит ее, что она красива. Да, даже без волос и бровей. Очень красива. И это ее спасало.

С самого начала Елена решила, что химиотерапия — не повод лежать целыми днями пластом на кровати. Брала пару дней больничного за свой счет, чтобы «прокапаться» и прийти в себя, а потом выходила на работу. Несмотря на слабость, тошноту и многочисленные «побочки».

Параллельно прошла курсы повышения квалификации, участвовала в конференциях, писала научные статьи. Она заполняла свою жизнь до краев, чтобы не чувствовать пустоты.

“

Люди не ценят свое время, не дорожат своей жизнью. Многие живут по инерции — не потому, что так хочется, а потому, что так сложилось. У них нет сил что-то менять. А мне наоборот — времени всегда мало! Я стараюсь впихнуть больше всего в 24 часа каждого дня и жалею только о том, что в сутках их не 26, а еще лучше, чтобы их было 48!

ВСЕ СНАЧАЛА

Перед Новым годом Елена поехала на контроль, а также прошла УЗИ и МРТ. Результат оглушил: внутри шейки матки, в цервикальном канале, выросла новая самостоятельная опухоль. В марте Елене полностью удалили матку и сказали снова готовиться к химиолучевому лечению.

Внезапно у Лены начался кашель с кровью — скорая, четверо суток в реанимации на грани жизни и смерти — тромбоз легочной артерии и инфаркт легкого. В просторечии говорят: «оторвался тромб» — третья по частоте причина внезапной смерти. Оказалось, что аспирин, который ей назначили после первой операции для разжижения крови, на Лену не действует. Очередная редкая особенность ее организма.

В тот период между больницами, врачами, обследованиями, все новыми страшными диагнозами Лена научилась не проваливаться в пропасть раз за разом, а просто выстраивать новый план действий. Она не верит в то, что у болезни есть какие-то энергетические или мистические причины. Просто «так

“

«Трудно принять реальность, в которой твои планы или мечты не смогут осуществиться. Я настроилась стать мамой, родить сама, но тут оказывается, что это невозможно. Конечно, можно усыновить и стать родителями, и мы не оставляем для себя такой возможности, но пока живем для себя. Любим друг друга, кот, родных и друзей — жизнь может быть наполнена смыслом и без ребенка».

сложилось», просто «такой организм» и другого не будет, а значит, надо делать все, чтобы поправиться.

Когда уже можно было планировать продолжение лечения, на очередной МРТ врачи нашли новую опухоль. На этот раз рак поразил мочевой пузырь. И опять это совершенно новый рак, а не метастазы прошлых опухолей. После операции, когда Елена очнулась в реанимации, у нее уже не было мочевого пузыря, а на животе, чуть ниже пупка, появилась дырка с мешочком, заменяющим мочевой пузырь, — уростомы. От объема удаленных лимфоузлов начался тяжелый лимфостаз ног.

СВОЙ СРЕДИ СВОИХ



По словам Лены, к этим неудобствам можно адаптироваться, но полностью привыкнуть — нет. Она старается носить свободную одежду, чтобы не задеть пакет, чтобы он не был заметен. Ей все время нужно надевать компрессионные чулки, чтобы не отекали ноги — и в холод, и в жару она в плотных чулках и будет носить их всегда.

«Меня очень поддерживала семья, муж, друзья, коллеги. Все желали мне выздоровления, все переживали и радовались успехам лечения. Но после третьей операции я поняла, что этого недостаточно. Что мне не хватает общения с другими женщинами, которые оказались в моей ситуации, потому что даже самые родные не смогут понять меня до конца. Тогда я стала искать сообщества женщин с гинекологическими раками и сообщества стомированных пациентов. Это было непросто. В англоязычных соцсетях такие группы были, а у нас больше общались пациентки с раком груди. Тогда я постучалась к ним — группа «Хорошие люди» стала моими друзьями».

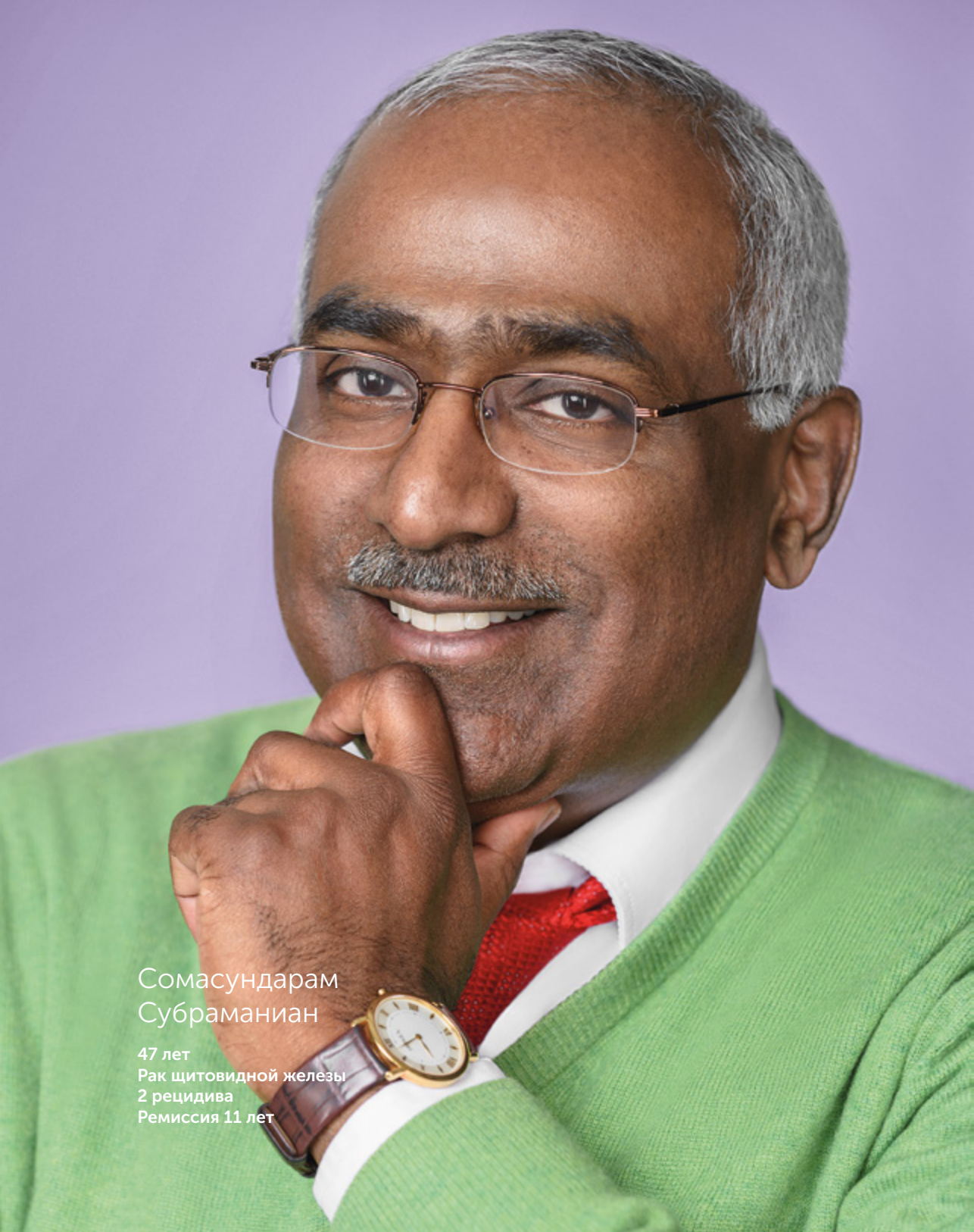
Елена и оглянуться не успела, как стала админом клуба поддержки пациенток, а позже организовала отдельную группу в WhatsApp для женщин с онкогинекологией — это первая подобная группа. Чат работает почти круглосуточно — оказалось, что он необыкновенно важен, люди из разных регионов и стран теперь знают, куда обратиться, где попросить совета, задать самые неловкие, «стыдные» вопросы. Сегодня в чате постоянно общаются более 100 человек.

Лена в чате каждый день — добавляет новых участниц, знакомит их с остальными, отвечает на вопросы, поддерживает. Меняет тему и устраивает конкурсы, когда

в переписке участниц охватывают мрачные настроения. По ее словам, заикливаться только на сложных темах невозможно. Очень важно и хорошее настроение, и смех, и приятные темы для общения. Ведь лечение — это только часть нашей жизни.

«Я уже столько всего прошла, столько историй выслушала, столько врачей видела, что меня ничем не удивить. А девушки, женщины, которые узнали свой диагноз недавно, они же такие же, как я в 2015 году. Им страшно, они не знают, куда им идти. И я рада, что могу рассказать им то, что знаю, могу помочь. Для меня это очень важно».

После работы она идет в театр с мужем, а вечером, когда за окном темнеет и мягкий электрический свет заливает кухню, они садятся вдвоем и мечтают о путешествиях. Исландия, Норвегия, Португалия и, конечно, Антарктида — надо же посмотреть на смешных пингвинов!



Сомасундарам
Субраманиан

47 лет
Рак щитовидной железы
2 рецидива
Ремиссия 11 лет

ИЗ ВРАЧЕЙ ПОЛУЧАЮТСЯ САМЫЕ ПЛОХИЕ ПАЦИЕНТЫ

Хирург-онколог, основатель и директор Евразийской федерации онкологии (EAFO) Сомасундарам Субраманиан — доктор Сома сам большую часть жизни онкологический пациент. В 21 год в онкоцентре им. Н.Н. Блохина он лечился от рака щитовидной железы. А спустя несколько лет вернулся туда уже ординатором. Рецидив и сложная операция чуть не погубили успешного врача, тогда он пересмотрел свои взгляды на жизнь.

Доктор Сома — индус. У него нет российского паспорта, но он не совсем иностранец, потому что почти всю жизнь прожил в Советском Союзе, а потом и в России. Разговорчивый (хотя до сих пор говорит с небольшим акцентом), доброжелательный, улыбчивый. За это его любят пациенты: он с каждым из них, как с родным и близким че-

ловеком. Верит, что важная часть работы врача — это общение с пациентом. Доверие рождается, только если люди разговаривают, если врач ничего не скрывает, если врач все объясняет и рассказывает. Тогда пациенту не страшно, потому что он чувствует, что не один борется с болезнью, а вместе с врачом.

Его отец — крупный ученый в Индии, онколог-патоморфолог, и с самого детства Сомма знал, что тоже станет онкологом, чутким, внимательным врачом, который любит своих пациентов. Таким был его отец.

В 17 лет Сомма поступил на подготовительное отделение мединститута в Виннице. А когда через год этой страны не стало и власти Украины указали не способным платить за учебу иностранным студентам на дверь, продолжил учебу в Москве.

“

Тогда был полнейший бардак: то мест не было на лечебном факультете, то нас отчисляли. Индийские и иорданские студенты попросили меня представлять наши интересы. Я ходил в Минздрав, вытаскивал посла Индии или его зама. И все получилось, мы доучились.

Учился Сомма отлично, увлеченно, участвовал в научных конференциях. За научную работу, посвященную роли вирусов в онкологии, его наградили медалью РАМН — это был первый случай, когда ее получил студент-иностранец.

В БОЛЬНИЦУ СО СТУДЕНЧЕСКОЙ СКАМЬИ

А в 1994 году он сам нашел у себя узел на шее. В те годы онкологические диагнозы от пациентов скрывали,

и если давали медицинские карты на руки, сворачивали их в тубус и заклеивали.



“

Я все это разорвал, спрятавшись в безлюдном закоулке поликлиники, а потом снова заклеил. Сам прочитал результат цитологического исследования: капиллярный рак щитовидной железы. Я был просто мальчишкой, оказавшимся в одиночестве далеко от родины. Намного более чувствительным и ранимым, чем сейчас. Мне было и страшно, и непонятно, и обидно — почему это случилось со мной.

Тем не менее Сомма принял решение ничего не рассказывать родителям, чтобы не беспокоить их. Молодого пациента поддержали близкие друзья-индийцы, которые не отходили от него в это время ни на шаг. И еще педагоги. Преподаватель по дерматовенерологии, к которому Сомма пришел, чтобы получить досрочно зачет и спокойно лечь на операцию, организовал ему консультацию в Российском онкологическом научном центре им. Н. Н. Блохина.

Там Сомме и удалили большую часть щитовидной железы и лимфоузлы с одной стороны. Оперировал профессор Вячеслав Львович Любаев.

А спустя четыре года, окончив институт с отличием, Сомма пришел к Любаеву в ординатуру. В следующие шесть лет он освоил еще несколько специальностей, необходимых хирургу, оперирующему в области головы и шеи (объединенная хирургия-онкология, челюст-

но-лицевая хирургия, лор-болезни). Получал гранты, ездил учиться в лучшие клиники США, Европы и Азии. Но продолжая собирать информацию о своем заболевании, Сомма понял, что у него неизбежно случится рецидив. Дело в том, что проведенная ему операция отли-

чалась по объему от той, что делают сейчас. Сегодня ему полностью удалили бы щитовидную железу и лимфоузлы на стороне поражения, а по существовавшим в те годы стандартам следовало сохранить хотя бы часть гормонопродуцирующего органа.

РЕЦИДИВ — ВОПРОС ВРЕМЕНИ

И это случилось через 12 лет — в оставшейся части щитовидной железы возник рецидив опухоли, были затронуты и лимфоузлы на шее с двух сторон. Специалисты онкоцентра сравнили новые стекла со старыми и поняли, что это биологически другая опухоль. Крошечный остаток железы вырос размером с куриное яйцо и полностью состоял из раковых клеток. Последовали тяжелая операция, которую также провел Любаев, и радиотерапия йодом. Но уже через две недели после операции доктор Сомма оперировал сам.

Через несколько месяцев после второй операции у Соммы пропал голос. Оказалось, что во время операции пропустили глубокий метастаз. Разглядеть его было невозможно

без современной техники — сегодня это позволяет сделать ПЭТ-сканер. Полгода после третьей операции Сомма не мог говорить совсем, потом еще полгода говорил шепотом. Сегодня все это позади: доктор считает, что от рака он излечился.

За последние годы онкология сделала огромный шаг вперед, говорит доктор Сомма. Меняются подходы к лечению, появляются все новые инновационные препараты и оборудование, развивается нутритивная поддержка. «Благодаря адекватной нутритивной поддержке, необходимой огромному числу онкопациентов на всех этапах лечения и реабилитации, мы сегодня реально возвращаем людей к нормальной, качественной жизни», — говорит он.



“

Из врачей получают самые ужасные пациенты. Мы не привыкли думать о своем здоровье, где-то нам кажется, что с нами ничего случиться не может. Поэтому мы больше заботимся о своих пациентах, чем о себе.

Как, наверное, все онкологи, доктор Сомма много размышляет над причинами рака. Рецепта, гарантирующего от рака, человечество пока не придумало и в ближайшее время не придумает, говорит он, но правильный образ жизни и здоровая экология действительно помогают в профилактике рака. И наоборот, существует множество внешних факторов, способных стать пусковым механизмом болезни. В случае с болезнью самого Соммы таким механизмом стала черныбыльская

авария, случившаяся за несколько лет до его приезда в Союз. Иностранцам студентам очень нравилось в цветущей Виннице, в 90-е годы везде был дефицит, а тут всего хватало — отличные продукты на рынке, вкусно и недорого. Этот рынок ему потом аукнулся: «В Виннице тогда делали замеры, датчики зашкаливали. У трех моих однокурсников нашли рак».



ЖИТЬ, ЧТОБЫ УЧИТЬ

За время своей работы в онкологии доктор Сома создал несколько международных организаций, в частности Евразийскую федерацию онкологии. «Это такое братство онкологов, мы организуем обучение врачей самым современным подходам к диагностике и лечению. Привозим сюда лучших специалистов со всего мира, отправляем коллег на обучение за рубеж. В 2011 году учредили именную стипендию профессора Любаева», — рассказывает Сома.

Многим кажется, что то, что делает доктор Сома, либо странно, либо подозрительно. Он ездит по стране, бесплатно оперирует в маленьких городах и селах тех, от кого отказываются врачи, и тех, кто не может заплатить за лечение.

“

В молодости у меня было много денег — я вел международные клинические исследования, и за это очень хорошо платили. У меня была машина, я собирался покупать квартиру — красивую и очень дорогую. Но когда случился рецидив, я понял, что все это пустое. Я взял деньги и вложил их в науку. И так и живу до сих пор — все, что зарабатываю в частной практике, вкладываю, а в свободное время оперирую бесплатно. У меня нет ничего, кроме одежды, моих пациентов и дорогих учеников и коллег. Это мой выбор, и я счастлив!



Вильям Хайло

16 лет
Острый лимфобластный лейкоз,
перенес трансплантацию костного мозга,
ремиссия 1,5 года

МУЗЫКА НАПОЛНЯЕТ НАС ЖИЗНЬЮ

Вильям очень взрослый в свои 16 лет. У него правильная хорошо поставленная речь, он рассудителен и собран, хотя иногда кажется, что немного напряжен. Его даже хочется растормошить, хочется найти в высоком красивом молодом человеке дерзкого подростка, глупого и бесшабашного. Откуда эта взрослость? Может быть, она дана ему в комплекте с музыкальным талантом? А может быть, осталась как следствие тяжелой болезни, когда он оказался на грани жизни и смерти и умереть было проще, чем бороться.

РОЖДЕННЫЙ БЛИСТАТЬ

Надежда, мама Вильяма, была очень романтично настроена, когда ждала рождения старшего сына. Она сама училась играть на скрипке, читала классиков и в роддом взяла с собой инструмент и томик Шекспира, решив, что это символично, и мальчик вырастет скрипачом по имени Вильям. Когда у ребенка и правда открылся талант к музыке, место романтизма заняли навыки профессионального менеджера, который помогает выстроить карьеру перспективному музыканту. Сейчас у нее уже двое артистов — млад-

ший сын Савелий гениально играет на фортепиано, и мальчики часто выступают вместе.

Когда Вильям был маленьким, семья жила в Севастополе, где найти хорошего педагога по скрипке было сложно. Водить на уроки мальчика приходилось на междугородном автобусе. Очень скоро Вильям перерос уровень местных музыкальных школ, и мама повезла его в Москву поступать в школу при консерватории.

“

Мы не знали, что для поступления нужно проходить подготовительные курсы, специально готовиться, мы просто приехали и пошли выступать. Он отыграл, и мы спустились в столовую совершенно спокойно, даже не заполнили заявление на поступление, решили, что сначала перекусим и отдохнем. К нам прибежали, пока мы ели, и стали говорить, чтобы мы ни в коем случае не уезжали, не заполнив заявления, потому что Вильям очень всем понравился. Так он поступил в лучшую школу и уехал жить в Москву в общежитие при школе, а мы с мужем и младшим сыном остались в Севастополе.



ВРАЧИ ОТ НАС ОТКАЗАЛИСЬ

Уже была подана заявка на конкурс Прокофьева, намечена поездка с родителями и младшим братом в горы, но все планы оборвал звонок из Москвы: «Вильям в больнице. Увезли по скорой. Прилетайте». «Конечно, мама сразу почувствовала бы, что что-то не так, но я был далеко, да и вообще привык по жизни не жаловаться», — рассказывает Вильям. Сначала он просто чувствовал слабость, но списывал это на большую нагрузку в школе. Потом начались кровотечения из носа, которые могли продолжаться по несколько часов. В какой-то момент Вильям потерял сознание, и учителя вызвали наконец к нему скорую помощь.

Сначала его положили в лор-отделение, а затем перевели в Морозовскую больницу, где и определились с диагнозом — острый лимфобластный лейкоз 4-й стадии. Позвонили маме и туманно сказали: приезжайте, по телефону рассказать вам, что случилось, не можем.

«У него показатели крови были такие, что врачи уже просто руками разводили. Говорили, что ничего сделать нельзя, что слишком поздно, пациентов в таком состоянии не вытаскивают. Я не могла поверить, не могла осознать то, что они говорят, и отправляла документы во все клиники и прозванивала ведущих врачей. В Центре им. Димы Рогачева нам тоже сначала отказали, но я достучалась до главного врача Дмитрия Литвинова, и он сказал: приезжайте срочно — и сразу с порога отправил Вильяма в реанимацию», — рассказывает Надежда.



“

Меня положили на какой-то аппарат и стали прогонять через него мою кровь. А у меня кровь из вены идет белая, а не красная. Я даже не знал, что так бывает. В больнице мне было очень плохо, очень больно, и самым простым исходом была бы смерть. Но мне казалось, что это слишком эгоистично. Я же не могу так подвести маму, которая любит меня и борется. И я терпел.

ФОРТЕПИАНО ВМЕСТО СКРИПКИ

Затем последовало несколько блоков химиотерапии, тотальное облучение, и было принято решение о трансплантации костного мозга. Сначала донором планировали младшего брата Савелия, но он подошел лишь на 80 %, а детей берут только со 100-процентным совпадением, так как процедура не из легких. Дальше стали рассматривать родителей, они прошли все нужные обследования и одинаково подошли

на 50 %. В случае с таким совпадением трансплантация возможна, но только после дорогостоящей очистки трансплантата. Так мама Вильяма стала его донором, во второй раз подарив ему жизнь.

Все это время Вильям занимался музыкой. В день рождения 24 июня к нему приехали его классная руководительница и одноклассники, с которыми они устроили небольшой

концерт для пациентов и сотрудников. Играть подолгу на скрипке он не мог — сильно истончилась и очень быстро стиралась в кровь кожа на пальцах. Спасением и отдушиной стал стоявший в игровой комнате центра синтезатор. А когда позже Вильяма перевели из отделения больницы в пансионат, к нему в палату поставили фортепиано.

Трансплантацию Вильяму проводили в стерильном боксе. Брать туда книги было нельзя из-за не-

возможности их как следует обработать. У Вильяма было лишь «стерильное» лего, которое он собрал за 8 часов по инструкции в интернете, да быстро закончившиеся сериалы. Самочувствие тоже было далеко не самым лучшим.

«В какой-то момент я очень захотел взять в руки мою скрипку. Врачи, как это ни странно, согласились. Я очень обрадовался. Но к этому моменту я настолько ослаб, что сил хватило только на то, чтобы ее

разложить. На следующий день сил стало больше, и я смог даже настроить скрипку. А еще через несколько дней уже начал играть».

Из-за обожженного высокодозной химией пищевода Вильям не мог взять в рот ни глотка пищи. Спасением тогда стало специализированное лечебное питание. Ведь есть было очень важно! Без полноценного питания он мог истощиться настолько, что его погубили бы побочные эффекты лечения, а не сама болезнь.

Показатели крови росли хорошо, и, не дожидаясь положенных 30 дней, которые Вильям должен был провести «в заточении» в боксе, его начали выпускать походить по отделению, а на девятый день даже разрешили выйти на улицу. Всего в центре — в отделении больницы и пансионате — Вильям пробыл чуть больше полугода, с мая по декабрь (это сравнительно немного).

НА СЦЕНЕ ЛОНДОНА

Незадолго до выписки в пансионат к Вильяму пришла руководитель фонда «Подари жизнь» Чулпан Хаматова и предложила полететь в Лондон, чтобы сыграть на благотворительном концерте фонда.

«Это было что-то невероятное! Лежишь так в палате, и тут заходит сама Чулпан, такая простая и приятная, и предлагает мне поехать на концерт моей мечты — выступить в Лондоне в большом престижном зале, с великими

музыкантами Хиблой Герзмавой и Владимиром Теодоровичем Спиваковым! Концерт был замечательный. А среди его гостей оказалось много знаменитостей. Но самое главное — на аукционе в пользу фонда удалось собрать более 400 тысяч фунтов», — рассказывает Вильям. А вернувшись из Лондона, 4 февраля 2018 года он выступал на сцене Государственного Кремлевского дворца во время вручения премии «Будем жить!».





Сегодня Вильям наверстывает упущенное. Продолжает учебу в Центральной музыкальной школе при консерватории. Музыкальные занятия проходят индивидуально, а школьные предметы он осваивает сам и периодически сдает зачеты учителям, потому что из-за ослабшего иммунитета еще действуют ограничения на посещения

групповых. В консерваторию поступать он не планирует — хочет поехать на учебу в Германию, у него хорошие шансы получить грант. Уровень образования там выше, чем в России, и это выход на международные площадки — очень практичный и взрослый расчет. Но и мечтать Вильям умеет тоже.

“

В будущем я хочу создать свой фонд, который будет помогать детям, попавшим в сложную ситуацию, — говорит Вильям. — Я долго думал над этим в больнице и понял, что мое предназначение — помогать людям с помощью музыки. И это действительно возможно — музыка помогает заглянуть в себя, найти в себе силы бороться, найти силы мечтать. И это очень важно — мечтать, потому что только мечтая, мы можем жить дальше.



Татьяна Корнева

37 лет
Рак молочной железы
Ремиссия 2 года

Я НЕ СОБИРАЛАСЬ УМИРАТЬ, Я ХОТЕЛА БЫТЬ МАМОЙ

“ Первые два года мы с Темой не расставались ни на день. Мне даже не хотелось от него уезжать. Мы были очень привязаны друг к другу. И тут мне говорят, что нужно лечь в больницу на целых две недели! И для меня, и для Темы это все равно что вечность! И я неправильно сделала, не поговорила с ним перед больницей, а просто отвела в садик и уехала. Малыш переживал, и плакал, и звал меня. А я там гораздо больше переживала, как он перенесет расставание, чем как пройдет моя операция.

Таня — мягкая, нежная и застенчивая. Большие глаза с детским любопытным взглядом. Когда Таня смущается, ее щечки и нос, покрытые веснушками, заливаются румянцем. Пока мы разговариваем, она все время проверяет телефон — муж остался один с малышами, она переживает, как он справится, не устанет ли, не будут ли скучать по ней дети. Видно, что дома, в кругу семьи, ей спокойнее и комфортнее, чем без них, одной.

ОДНА СУДЬБА НА ДВОИХ

Она всегда мечтала стать мамой, представляла, как будет заботиться о малыше, воспитывать, играть, баловать. Она чувствовала, что полна любви, которой хватит на нескольких деток. Но долгое время беременность не наступала. С первым мужем так и расстались, со вторым сразу стали обсуждать, что если будут проблемы, то усыновят. Оба были бы рады любому малышу.

Но до усыновления не дошло, родился Артем, и Таня растворилась в любви к маленькому сыну. Когда Темке исполнилось полтора, стали думать о втором и даже забеременели, но попытка оказалась неудачной. А потом она нащупала у себя в груди шишечку...

Диагноз поставили не сразу, делали УЗИ, прокалывали грудь длинным шприцем (биопсия), потом делали небольшую операцию по удалению опухоли — и не могли понять, доброкачественная она или рак. А Таня, пока проходила все нужные процедуры, думала только о сыне: как он там дома один остался, скучает ли, капризничает ли с бабушкой, слушается ли няню.

Это частая реакция молодой мамы на болезнь. Женщина настолько сфокусирована на своем ребенке, что видит свою судьбу только через призму его комфорта.

Таня знала, что такое рак — за три года до ее собственного диагноза от рака матки погибла Танина мама. Еще раньше от рака желуд-

ка ушла бабушка. Но Таня как-то сразу решила, что судьба ее близких никак с ее собственной судьбой не связана — ей казалось, что рак

груди не так опасен. Да и опухоль смогли поймать на ранней стадии, что обещало хороший прогноз.

ВООБЩЕ-ТО МЫ ТУТ ВАМ ЖИЗНЬ СПАСАЕМ, А ВЫ НЕ О ТОМ ДУМАЕТЕ

Врачи настояли на радикальной операции — мастэктомии, полном удалении молочной железы. Причем Танин врач не только отказал ей в одномоментной реконструкции груди, но и зачем-то нагрубил: «Вообще-то мы тут вам жизнь спасаем, а вы не о том думаете». Доктор был не прав, Таня вполне имела право об этом думать и при отсутствии противопоказаний (а у Тани их не было) могла претендовать на восстановление груди бесплатно по квоте и прямо во время первой операции. А так ей пришлось пройти через несколько операций по реконструкции после окончания лечения.

Муж Тани — Дима, надежный, спокойный, не подвел и во время болезни. Сразу сказал, что пусть все вырезают и выжигают химией, потом восстановим и будем жить дальше. Лишь бы болезни не осталось.



Врач так резко мне ответил, что я больше не поднимала вопрос о восстановлении. Но решила, что самое главное — оставить вторую грудь, чтобы потом родить и выкормить ребенка. Я не хотела отказываться от своих планов, даже несмотря на болезнь.



Он приезжал к Тане в больницу после операции и помогал вставать и расхаживаться. Она смущалась и перевязки, и своего шва, и того, что не может побрить подмышки — рука не поднимается. А он все

понял и почувствовал, и помогал ей в душе, и обрабатывал шов. Это было так спокойно и естественно, так трогательно и важно, что в итоге они стали еще ближе, чем раньше.

Но чтобы вернуться к привычной интимной жизни, потребовалось время. Таня не чувствовала себя красивой и сексуальной. Но со временем эта неловкость прошла. А сейчас у нее новая пышная грудь, и эти проблемы совсем забылись.

“

Когда я лежала в больнице, ко мне пришли волонтеры программы «Женское здоровье» и пригласили на арт-терапию. Сначала я подумала, что это ненужная ерунда, да и вообще у меня ребенок дома, какое еще рисование. Но после выписки решила попробовать сходить. И это оказалось лучшим решением!

“

В группе мы работали и с художником, и с психологом. Мы не просто рисовали, мы общались, поддерживали друг друга, давали советы, вместе плакали, когда было грустно, и смеялись и над собой, и над болезнью. Даже когда были тяжелые дни после хими, я ехала на встречи и отвлекалась, забывала об усталости. Когда трехмесячный курс арт-терапии закончился, мы с девочками продолжили заниматься рисованием самостоятельно и дружим до сих пор.

Я ВЕРИЛА, ЧТО ЭТО ВРЕМЕННО И Я ОБЯЗАТЕЛЬНО ВЫЛЕЧУСЬ

«Я знала, что волосы выпадут от хими, но не хотела, чтобы в садике, куда ходит Тема, дети и воспитатели знали о моей болезни. Все лечение проходило летом. В первый месяц химиотерапии в июне сын ходил в сад, и у меня начали выпадать волосы. В какой-то момент я почувствовала, что осталось несколько дней, и волосы совсем выпадут. А мне его еще три дня в сад водить, потом начнутся каникулы. Решила доводить с волосами. Вставала, даже не расчесывалась и не трогала волосы. Они держались на честном слове. 30 июня, в последний день смены, отвела его в сад и вечером сказала мужу — стриги.

В дни, когда делали химию, я в целом нормально себя чувствовала. Но на второй и третий дни накрывало сильно и тошнило. Некоторые в это время не едят и худеют, а я, наоборот, много ела — пыталась заесть тошноту. Потом с желудком мучилась, и нужно было специальное питание.

И перед операцией, и во время нее, и в течение химиотерапии я не плакала и не думала, что жизнь закончена, хотя и волновалась, конечно, перед каждым контрольным обследованием. Но о смерти я точно не думала. Мне казалось, что это временно и я обязательно вылечусь. Я только сейчас начинаю анализировать, почему я не боялась. Наверное, потому, что я всегда больше переживала за сына, чем за себя. Плюс я продолжала думать о будущем и хотела еще одного ребенка».

Если бы можно было, они с мужем сразу после лечения попробовали бы забеременеть. Но после операции еще пять лет Тане нужно принимать лекарства. Тогда они решили, что ждать слишком долго, и стали узнавать про усыновление. Знакомые пугали, что найти младенца-отказника будет сложно, что больше шансов взять уже подростка, и Таня с Димой готовились к долгому пути.

Однако про маленькую новорожденную девочку, которую мама оставила в роддоме, им сказали

на первой же встрече в опеке. Так в семье появилась Аленка.

“

Она очень интересная девочка, хотя и совсем не такая, как Тема. Она не ручной ребенок, более независимая, может долго играть сама, не любит, когда ее тискают и берут на руки лишний раз. Тема немного ревнует нас к Алёне, но очень ее любит. Когда малышку забрали домой, он в садике сразу начал гордо рассказывать, что теперь он старший брат.

А еще надо регулярно проходить обследования, ведь рак может вернуться. И все это часть ее жизни, за которую она боролась и за которую благодарна.

“

Никогда не бывает, чтобы все шло идеально. Иногда дети капризничают, я могу уставать, иногда мне кажется, что сил нет. И это нормально! Это часть жизни. Но ведь бывают и замечательные дни тоже! Я ценю каждый день, который у меня есть.

Таня говорит, что она очень счастлива, и, глядя на нее, в этом нет никаких сомнений. Конечно, в ее жизни бывают и непростые моменты — Аленка немного отстает от сверстников в развитии и ей нужно много внимания, чтобы

их догнать. Тема не любит оставаться без мамы, никак не забудет то время, когда она была в больнице. У мужа не всегда гладко с бизнесом, и Таня помогает ему вести финансы.



Руслан Буркаев

45 лет
Рак слизистой полости рта
1-я стадия
Ремиссия 1 год

Я СДЕЛАЛ ВСЕ, ЧТОБЫ ЗАРАБОТАТЬ РАК

Руслан, как богатырь из русских сказок — большой, широкоплечий, спокойный, рассудительный, с добрым вдумчивым взглядом. Он немногословен, рассказывает свою историю без лишних деталей и не очень понимает, чем примечателен его опыт. Объясняет, что сам он — человек непубличный, онкоактивистом себя не считает, а в проекте согласился участвовать из уважения к своему врачу — доктору Соме. Руслану удалось вылечить рак на ранней стадии, хоть и пришлось пройти через тяжелую операцию и восстановление. Но этот опыт помог ему пересмотреть свое отношение к жизни.

«Онкология — это какая-то параллельная вселенная. Пока не узнаешь, что у тебя рак, вроде этого мира, заболевших людей, врачей, поисков способа лечения просто не существует. А когда тебе ставят диагноз, проваливаешься туда, как

Алиса в кроличью нору. Вдруг понимаешь, что кругом полно знакомых, которые болели сами или столкнулись с болезнью близких, а ты раньше этого не знал или не замечал. Но лучше туда не попадать, конечно».

Руслан — бизнесмен эпохи хронического кризиса, работал в сфере онлайн-торговли, с колебаниями курса начал терять прибыль, поссорился с партнерами, к 2017 году оказался в долгах. Сходил с ума

от напряжения, начал курить, есть все подряд, набрал вес. Даже любимая жена и маленькая дочь не отвлекали от стресса, казалось, что мир рушится вокруг него.

ВРАЧИ БОЯТСЯ РАКА

В какой-то момент Руслан понял, что во рту на щеке у него что-то вроде стоматита — саднит, кровит и не проходит. Походил по врачам — сначала лор, потом стоматолог. Но и тот и другой разводили руками: неясная какая-то штука. Стоматолог, впрочем, вызвался кровоточащее пятно вырезать и отправить на гистологию. А получив результат анализа, тут же ретировался.

«Я так понял, что все врачи первичного звена, как только видят результаты анализов, сразу стараются уйти в тень и отправить к онкологам. Даже не объясняют толком, что происходит, чего теперь ждать. А может, и сами не знают. Но от такой их реакции становится очень не по себе».

О раке Руслан узнал в конце декабря, когда по всей стране уже нарядили елки, купили подарки, шампанское и начинали резать салаты. Все врачи, до которых удавалось дозвониться, говорили, что готовы пригласить Руслана на прием только после продолжительных выходных. А что такое две недели сидеть в неизвестности, когда не ясна ни стадия заболевания, ни прогноз — это пытка для всей семьи пациента!

Через родственников Руслан вышел на доктора Сому (врач-онколог Сомасундарам Субраманиан), который согласился принять его 29 декабря.

НЕСКОЛЬКО ВРАЧЕЙ — ОДНО МНЕНИЕ

“

Он потратил достаточно времени, для того чтобы мне все объяснить. Он рассказывал подробно про мое заболевание и составил план лечения. Объяснил, что необходима еще одна операция, потому что по гистологии видно, что опухоль удалили впритык к краю и, возможно, остались ее фрагменты, а это очень опасно.

Он был убедителен, но я решил перестраховаться. Пробился на консультацию на Каширку и слетал в Турцию на прием. От всех трех врачей я услышал, что нужно делать операцию и как можно быстрее. Это придало мне уверенность.



От того места, где нашли раковые клетки, нужно было удалить все в радиусе нескольких сантиметров. В случае Руслана это была пара зубов, кусок слизистой на щеке и часть костной ткани нижней челюсти. На удаленные места пересадили ткани слизистой из трахеи.

Операция была долгая и непростая. Она проходила под общим наркозом 5 часов. Но если хирург делает ее один, она может и восемь часов длиться. Руслана оперировали два хирурга.

Период реабилитации проходил около двух недель — нельзя было ни есть, ни пить самому, только через трубочку в носу. Это не больно, но неприятно. Трубка как инородное тело, быстро натирает в горле мозоль, мешает говорить и чувствуется постоянно. Хотя в этот период Руслан получал питание через эту самую трубку, он все равно сильно потерял в весе.

Все пациенты с опухолями головы и шеи испытывают сложности с питанием и ослабевают без еды во время реабилитации. После лечения доктор Сома назначил специализированное питание для быстрого восстановления.

“ Я уверен, что есть люди, которые готовы на все, чтобы выздороветь. А есть те, кто скажет: ой, там все так сложно, муторно, тяжело, проживу — сколько проживу, не хочу ничего делать. Я не осуждаю и такой выбор, но, на мой взгляд, мы до конца не понимаем, на что способен наш организм.

ОРГАНИЗМ СПОСОБЕН НА МНОГОЕ

“

В больнице я встретил девушку, у которой была онкология на языке. В результате ей удалили больше половины языка. Казалось бы, что человек после этого совсем не сможет говорить. Но на тот момент, когда мы познакомились, уже прошло несколько лет после операции, и она говорила так, что никто и не понял бы, что у нее нет половины языка. Организм склонен помогать своему хозяину.

Руслан верит в важное влияние психосоматики на состояние здоровья. Рассказывает, как в юности на медицинском осмотре в военкомате его пробрало ненавистью к системе, которая заточена на унижение людей. Пока сидели и мерзли в коридорах в одних трусах, он стал возмущаться и получил выговор

от военного. Окулист сказал, что для медотвода от службы зрение должно быть минус 6. У Руслана на тот момент было минус 3. Но за время учебы в институте острота зрения упала до заветных минус 6, и он получил свой медотвод. С тех пор прошло более 20 лет, но хуже видеть он не стал.

“

Не думаю, что это совпадение. Ведь есть йоги, которые могут замедлять свое сердцебиение. Есть эффект плацебо, когда человек выздоравливает только потому, что верит, что ему дадут новое лекарство. По-моему, так же и с онкологией. Год перед болезнью я не берег себя совершенно. Сделал все, чтобы заработать свой рак. И получил отличный урок, что надо ценить жизнь, беречь здоровье, не растрачиваться по мелочам.



По его словам, большинство людей живут с мыслью, что они будут жить еще очень долго, практически бессмертны. А такие диагнозы дают человеку понять, что все конечно. В его жизни стало меньше сиюминутного и больше основательного.



Максимилиан Пугачевич

6 лет
Диагноз: опухоль мозга — медуллобластома
Ремиссия 1,5 года

НЕ ДАТЬ СТРАХУ ОТНЯТЬ У НЕГО ДЕТСТВО

Мася родился очень спокойным ребенком. С младенчества мог играть сам по себе, не плакал в долгих поездках в автобусе и машине, просто сидел и смотрел в окошко. В садике часами выполнял задания воспитателя, рисовал, лепил из пластилина — и это было ему интереснее, чем играть с другими детьми. И эта его недетская выдержка, терпение, усидчивость помогли малышу пройти долгое лечение, выполнять все требования врачей, научиться заново ходить и разговаривать, а после тяжелого лечения — даже научиться заново разговаривать и ходить.

НЕ КАК ВСЕ

“

Когда врачи говорили мне о диагнозе, они старались не смотреть на мой беременный Алисой живот. Боялись, наверное, что я потеряю ребенка. И я действительно в какой-то момент попала на сохранение, но это произошло еще во время мучительных поисков причин состояния Маси. Поэтому, когда мне сказали про опухоль, я запретила себе нервничать и плакать — моя задача была сохранить жизнь обоим детям.

Катя — чуткая мама. Она видела, что с сыном что-то не так, и злилась, что врачи отмахиваются от нее. Трехлетний Мася часто болел (как и все дети в этом возрасте — успокаивали врачи), жаловался на постоянные головные боли (их списывали на нескончаемые отиты), анализы крови, которые показывали воспаление, тоже называли «нормальными» — просто ребенок болезненный, и все. Из-за спокойного темперамента мальчика в садике не сразу заметили, что с ним что-то не так. Но когда самый умный в группе малыш перестал выполнять простейшие задания, не откликался на свое имя,

а иногда просто ложился на стол, не заметить было уже невозможно. Катя взяла сына в охапку и повезла на МРТ. Оказалось, что в его маленькой голове выросла огромная опухоль — 5,5 x 4 x 5,5 см, из-за которой ухудшилась координация.

К моменту госпитализации его рвало каждые полчаса и буквально шатало из стороны в сторону. Обследование показало, что если не начать срочное лечение, то может начаться атрофия зрительных нервов, а это грозило полной потерей зрения без возможности восстановления.

МАСЯ СТАЛ ДРУГИМ

«Я не знала, что после операции на мозге почти все дети меняются. Это было очень тяжело и страшно — видеть, что ребенок проснулся другим. Был мой мальчик, близкий, знакомый. А теперь раздраженный, нервный, капризный, чужой. Конечно, это было временно. Но тогда было страшно представить, что он таким и останется».

После операции Масы было трудно и больно — он не мог держать голову, левая рука и нога не двигались,

глаза закатывались. А через неделю пришли результаты гистологии. Оказалось, что опухоль — злокачественная, нужно срочно искать онколога и начинать лечение.

Дальше события развивались подобно вихрю — госпитализация, смена больниц (РДКБ, Бурденко, Рогачева, РНЦРР), бесконечные курсы химио- и лучевой терапии, операции, заражение бактериями, грибок, полная потеря иммунитета...

СТАРШИЙ БРАТ

Катя была рядом с Масы до самых родов. Ей очень трудно было оставить мальчика в больнице с бабушкой, так хотелось быть с ним рядом каждый трудный день его жизни. Но выбора не было.

Алиса родилась 2 августа. Максимилиан удачно отпустили домой в перерыве между химиями. И герой смог встретить свою сестренку из роддома. Счастью не было предела! Долгожданная, только его сестренка, а он теперь совсем взрослый, старший брат!

А мама разрывалась между такими любимыми и такими разными детьми. Мася вскоре лег на трансплантацию костного мозга в стерильный бокс и зайти к нему было нельзя. Катя готова была сидеть под дверью его стерильного бокса, чтобы быть к нему ближе. Она мечтала прижать мальчика к себе, вдохнуть его запах, подарить ему всю свою нежность, но такая встреча была бы слишком опасна. За 4 месяца они виделись всего несколько раз.



“

Мы понимали, что произойти может все что угодно и даже самое плохое. Бабушки очень переживали, что не могут молиться за Масю, ставить за него свечки в церкви, потому что он не был крещен. И если бы врачи разрешили совершить обряд крещения в боксе, мы уже готовы были на это пойти. Но карантин для таких пациентов крайне важен, и мы это приняли. Мы покрестили его вместе с сестренкой, когда болезнь уже была позади.

ВЗРОСЛЫЙ МАСЯ

Мася быстро повзрослел и стал задавать вопросы. Он спрашивал маму, почему он в больнице? Почему ему все время делают уколы и берут кровь? Почему ему часто бывает больно? Взрослые были

с ним честны, говорили, что он серьезно болен, что они точно не знают, когда закончится лечение, но очень постараются сделать все возможное, чтобы поскорее вернуться домой. И еще говорили, что

никто не виноват в этом, просто так сложилось. И это сложное и одновременно простое объяснение было ему понятно. У Маси есть двоюродный брат с ДЦП, и мальчик знает, что люди рождаются очень разными и это нормально. Просто так бывает.

Но эта понятная маленькому тяжелобольному мальчику истина

известна далеко не всем взрослым. Когда врачи разрешили ему гулять, он еще был слаб, бледен и должен был носить маску. На площадках другие мамы пугались и поспешно уводили своих детей, словно Мася был опасен. И объяснить эту глупость, черствость и ограниченность других взрослых Катя уже не могла. Ни ему, ни себе.

НАМ ОЧЕНЬ ПОВЕЗЛО

“

Однажды увидела по телевизору репортаж о подростке, которого сбила машина. В кадре была мама парня, и она безутешно плакала. Тогда я поняла, что мы — счастливые люди. У нашей семьи есть возможность бороться! Мы живы, мы не обречены, мы можем победить!

Катя понимала, что Мася считывает ее эмоции, поэтому ей очень важно было быть спокойной, уверенной и даже счастливой. Она старалась радовать себя по мелочи, чтобы не унывать. Вкусняшка, звонок подруге, хоть сериал на телефоне, главное — постараться сохранить себя для него.

Конечно, бывали и срывы, и истерики, и ссоры с любимым мужем — подавленное напряжение иногда прорывалось. Тогда родите-

ли кричали друг на друга до хрипа, потому что когда страшно и больно, нужно иногда и кричать. Роману тоже приходилось трудно. Чтобы все время быть рядом с больницей, решили на время лечения снять квартиру поближе. И приходилось работать по 9–12 часов, 6–7 раз в неделю, чтобы у семьи хватало на все необходимое. К сожалению, не все семьи справляются с таким напряжением, многие расстаются, но Катя и Рома смогли сохранить отношения.

ЛУЧШАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ — НОРМАЛЬНАЯ ЖИЗНЬ

Еще во время лечения Масы Катя завела Instagram, и сегодня она популярный блогер. Это очень яркий и красивый блог о счастье, любви, материнстве и путешествиях. Его читают разные люди, но самые важные для Кати подписчицы — это мамы заболевших тяжелыми болезнями детей.

«Я очень хочу поддержать мам, которые идут по тому же пути, что и мы с Масей. Хочу, чтобы они смотрели на нас и верили, что выйдут из больницы, снова будут здоровыми! Когда я была на их месте, мне очень не хватало таких примеров. Ведь перед глазами были другие — мы видели детей, которым не удалось помочь, которых выписывали домой насовсем, и все понимали, что эти дети не выздоровеют. Это очень страшно. Но важно помнить, что так бывает далеко не со всеми!».

Когда лечение закончилось, Катя твердо решила, что не будет той мамой, которая лишает своего сына жизни из-за страха перед болезнями. А лучшая реабилитация, по ее мнению, — это обычная нормальная жизнь. Так что Максим пошел в детский сад уже через 6 месяцев после окончания лечения. Сначала на два часа, теперь на полдня — да, не все сразу, ведь возвращение к нормальному режиму — это большой путь. Первое время он терялся и даже не пытался ни с кем общаться, сидел в уголочке и играл один. А сейчас он уже играет с другими в спокойные игры и заново учится общаться.

Ему приходится непросто. Он всегда был стеснительным, а сейчас он еще и чувствует себя другим. Хорошо, что у него есть Алиса. Быть открытым он учится у нее.

Каждые три месяца Маса делают МРТ. И каждый раз это прыжок в неизвестность. Но потом появляется надежда еще на три месяца.





После выписки семья стала много путешествовать. Уже побывали в Доминикане, Тунисе, на Черном море. На лето куплены билеты в Испанию — очень хочется подарить детям побольше тепла и счастья. Пусть и со всеми ограничениями для онкологических пациентов, которым нельзя находиться на активном солнце, а можно купаться только на рассвете и на закате.

«Меня спрашивают: когда ты перестала бояться? А я не перестала, я до сих пор боюсь. И это нормально, — признается Катя. — Но научилась держать свой страх в рамках разумного и не позволять ему парализовать меня. Я не хочу отнимать у него счастливое детство».



Татьяна Фармаковская

51 год
Рак правой молочной железы, 2-я стадия, в 2011 году
Рецидив в 2015-м
2018 год — прогрессирование. Метастазы в позвоночник,
кости и в надключичные лимфоузлы, 4-я стадия
Сейчас в стадии лечения химиотерапевтическими
и таргетными препаратами

НЕ ТРАТЬТЕ ВРЕМЯ НА СТРАХ СМЕРТИ

ВЫЖИТЬ В ТРУЩОБАХ ЛАТИНСКОЙ АМЕРИКИ

— Мама, скорее беги! — Татьяна слышит крик дочки, но замирает, боясь обернуться. Они вышли из автобуса несколько минут назад и, кажется, сделали всего несколько шагов... Как они оказались в этом районе? Будто перешли невидимую границу между мирами, и вот уже кругом настоящие трущобы Латинской Америки — узкие тротуары, грязные, обветшалые дома-коробки

и дома-шалаша, на веревках и спутанных проводах сушатся какие-то тряпки, по улицам бродят стаи грязных собак, а местные жители буквально обшаривают вас глазами. Кто-то из местных делает шаг вперед, раздается смех, затем ругань. Татьяна с дочкой будто оказываются в центре сжимающегося кольца. Две блондинки посреди трущоб.

— Скорее! — снова слышит Татьяна и заставляет себя обернуться. Дочка стоит около такси и отчаянно машет ей руками.

— Как вас сюда занесло? — спрашивает водитель, одновременно и смеясь, и ужасаясь, когда машина трогается. — Скажите спасибо, что я проезжал рядом.

Пока они едут до центра, он рассказывает им, что Колон считается одним из самых криминальных городов двух Америк. Что здесь в порядке вещей ограбить зазевавшегося туриста — приставить к горлу нож и, если что, мгновенно пустить его в ход, вырвать сумочку и скрыться в переулке, затащить в машину, ограбить и выбросить за городом.

— К тому же Колон — портовый город, так что один из видов криминального бизнеса здесь — торговля людьми. А вы очень красивые женщины, — говорит таксист и подмигивает Татьяне.

Сердце снова начинает бешено биться, но вместо ужаса она чувствует безумную радость: «Мы живы, какое счастье».

Когда рак, словно самый упорный бандит, преследует тебя вот уже пять лет, возвращаясь и нанося удары снова и снова, однократное счастье избавления от смертельной опасности заставляет многое переосмыслить.

Наверное, только тогда, путешествуя с дочкой по Латинской Америке, Татьяна наконец поняла, что рак и смерть — не синонимы. Жизнь непредсказуема, и смерть может поразить человека где угодно. «Так что, если у вас рак, живите, — говорит она. — Живите по полной, не тратьте время на страх смерти. Рак того не стоит».

ПОКА ЖИВЕШЬ, ДЕЛАЕШЬ ВСЕ, ЧТО МОЖЕШЬ

Татьяне 51 год, она преподаватель английского языка и восточных танцев — так, в качестве хобби. И впервые слова «у вас рак» она услышала семь лет назад. Вроде бы безобидная шишка на груди оказалась злокачественной опухолью, и Татьяне срочно сделали операцию.

«Я даже не успела испугаться, выплакаться, так быстро все произошло. Депрессия накрыла уже во время лучевой терапии», — рассказывает Татьяна.

Пробудился ужас, тот самый страх смерти. У Татьяны, очень деятельной и активной, этот страх проявился в какой-то излишней, изматывающей нервозности и жадности к жизни.

Первым делом, когда закончился курс лучевой терапии, Татьяна поехала в Индию. «Раз у меня рак, значит, я что-то делаю неправильно, живу неправильно», — подумала она и решила прежде всего исправить себя, неправильную. Пожить в ашраме, пообщаться с учителем Свами, помедитировать и попробовать изменить себя. В ашраме Татьяна провела полтора месяца, завела море друзей и поняла, что не одна в своем несчастье — у каждого приехавшего в общину была своя сложная история. А еще Татьяна навсегда запомнила слова Свами, сказанные ей однажды: «Жизнь и смерть — это два разных состояния. Пока ты живешь, делаешь что можешь, когда умрешь — будешь делать что-то другое».

И все же принять эти слова и побороть страх смерти она тогда не смогла. Приехала домой, составила список срочных дел «пока я жива» и начала методично их выполнять: быстрее, быстрее...

Выучить испанский язык, повысить квалификацию по английскому языку, поехать в Испанию,

“

Я постоянно говорила себе: как же так — возможно, я скоро умру, но еще ничего не успела в жизни. Мне столько нужно успеть. Быстрее, быстрее, быстрее...

заново подружиться, научиться общаться со взрослой дочерью — Татьяна была в разводе, дочь жила самостоятельно, и Татьяна очень переживала, что они отдаляются друг от друга.

“

Мироздание будто ждало, когда я озвучу свои желания. Раньше мне все время что-то мешало, а теперь, напротив, все мгновенно начало складываться: нашлись деньги на путешествия, нашлось время, а скоро нашелся и любимый мужчина.



ЧТО Я ДЕЛАЛА НЕ ТАК?

За пять лет Татьяна словно прожила целую жизнь. А потом рак вернулся. Та же грудь, снова опухоль, снова операция и четыре курса химиотерапии.

Может, она пошла не по тому пути? Или просто нет никакого пути, и рак бьет не разбирая, вслепую? От этих вопросов, от отчаяния Татьяну спасли две вещи: общение в онкогруппах с «друзьями по диагнозу» и путешествие с дочкой в Латинскую Америку.

Еще столкнувшись с раком в первый раз, Татьяна начала искать в интернете группы поддержки для онкобольных. Преподавателю английского это было легко сделать. В Америке уже в 2011 году таких групп было очень много: получив диагноз «онкология», человек заводил сайт, где описывал свои переживания и получал поддержку от множества людей. В России в это время не было практически ничего.

«Когда в 2015-м у меня случился рецидив, я подумала, что теперь группы для больных раком наверняка появились и у нас. Стала искать, долго ничего не находила,

“

Я же столько работала над собой. Я же исправила свою жизнь, я же выполнила все обещания. Почему рак вернулся? Что я сделала не так?

а потом познакомилась с девочками из Казани. Получилось случайно, через группу в «ВКонтакте», где я участвовала в марафоне: нужно было каждый день писать текст на 1000 знаков на какую угодно тему. Я всегда любила сочинять истории и ввязалась с удовольствием. Видимо, в одной из своих историй я обмолвилась про рак, и мне написала девушка из онкогруппы в Казани».

НАС МНОГО, И МЫ ВМЕСТЕ

Татьяна начала активно общаться в казанской группе, очень сдружилась со всеми участниками и осенью даже поехала в Казань на цикл встреч с врачами, организованных этой группой. «Я провела в Казани два прекрасных дня, а перед отъездом меня спросили: «А ты с московской-то группой общаешься?» Так я узнала, что не одинока и в Москве», — смеется Татьяна.

В Москве все начало развиваться очень быстро: бум мероприятий для онкобольных и врачей, фотосессии, интервью. «Мы много общались, помогали друг другу, занимались волонтерской работой. Я влилась в сообщество «Здравствуй», в группу «Женское здоровье». В общем, меня закрутило и думать «почему» и «для чего» стало, во-первых, никогда, а во-вторых...».

Во-вторых, Татьяна поехала с дочкой в путешествие по Латинской Америке.

Они словно попали в другой мир — очень красивый, интересный и... опасный. Там, где оружие есть даже у детей, а в некоторые районы боются заходить даже полицейские, а цена человеческой жизни очень мала. Из этого путешествия, погружившись в иной мир и увидев, как близко, почти по-соседски, встречаются в нем жизнь и смерть, Татьяна привезла домой вместо страха перед раком радость жизни, вместо отчаяния перед лицом смерти — покой и свободу.

ПОЛНАЯ ЖИЗНЬ НА КРАЮ

“

Я больше не спрашивала почему. Я увидела, что рак — это только повод, а определяем свою жизнь мы сами. И я научилась жить настоящим и спокойно относиться к слову «смерть» — какой смысл жить в страхе? А вот жить полной жизнью можно, даже стоя на краю.

Сегодня Татьяна сражается с раком в третий раз за эти семь лет — метастазы в позвоночнике и в надключичных лимфоузлах, и она не собирается сдаваться.





Да, еще Татьяна написала книгу. Очень скоро она будет опубликована, и у нее уже есть название: «Там, где есть я». Это цитата. Полностью изречение римского философа Лукреция звучит так: «Там, где есть я, там нет смерти, где есть смерть — нет меня».



Настя Крылова

26 лет
Острый миелобластный лейкоз
Ремиссия 1 год

НЕ ОБРАЩАЙТЕСЬ СО МНОЙ КАК С РЕБЕНКОМ

Настя болела больше года. На лечение из маленького Бежецка, городка в Тверской области, пришлось уехать в Москву. Химиотерапия, небольшая ремиссия, рецидив, потом опять химия, трансплантация костного мозга и тяжелейшее восстановление. Все это время ее дочка была с мужем и свекровью, а за Настей ухаживала мама. Заботилась, разговаривала с врачами, следила за питанием, напоминала носить маску и принимать лекарства. Сейчас, когда Настя уже в ремиссии, вернулась в родной город и строит планы на будущее, семья все еще боится за нее. А Настя, как бунтующий подросток, отстаивает свое право на самостоятельность.

В ПОИСКАХ СЕБЯ

“

Я никак не могу решить, чем мне дальше заниматься. Очень хочется делать что-то важное и интересное, быть яркой, заметной и нужной. Такой, чтобы вот каждый день думать, что жизнь проходит не зря. Но что это должно быть, я пока не знаю.

До болезни Настя не была так амбициозна. Конечно, жить интересной жизнью хотелось всегда, но планка была гораздо ниже. Теперь же ей тесно в маленьком Бежецке, куда она так мечтала вернуться во время болезни, ей мало быть мамой и уж точно мало быть мелким чиновником в маленьком городке. Ей хочется большего, но что могло бы утолить эту жажду жизни, этот страх упущенного времени, тоску от нереализованности, она пока даже не представляет.

Раньше было проще — жизнь была понятна и предсказуема. Постоянные отношения с парнем из общей компании. Учеба в институте в Твери. Каждые выходные — домой к маме. На пятом курсе, когда свадьба уже была назначена, Настя узнала, что беременна. Хотя это произошло раньше, чем хотели, но в целом планов не меняло. Родители мужа оставили им дом, а сами перебрались в квартиру. Когда родилась Сонечка, показалось, что теперь жизнь заполнена до краев и другого ничего не надо.

ИСТОРИЯ БОЛЬШОГО ВЗРЫВА

Настино здоровье больше всех беспокоило ее маму. По всему телу пошла странная сыпь, бледненькая, слабенькая, быстро уставала и не высыпалась. Сама Настя считала, что все это нормально в первые месяцы после родов, но с мамой не спорила и ходила по врачам — терапевт, дерматолог, ревматолог... Диагноз поставили не сразу

и только после того, как мама, медик по образованию, увидела, что в анализах крови лейкоциты ниже плинтуса, и сама повела дочь к гематологу.

Соне было четыре месяца, когда Настин мир взорвался и стал расширяться, как Вселенная после Большого взрыва.

“

Она была еще такая маленькая, беспомощная, все время хотелось держать ее на руках, кормить, качать, гулять с ней, петь ей песенки. И тут мне говорят, что надо оставить ее и срочно ехать в Москву на лечение, которое неизвестно, сколько продлится и чем вообще закончится! Это была катастрофа!



ВЗАПЕРТИ

Лечение рака крови всегда связано с сильнейшим падением иммунитета, поэтому эти пациенты вынуждены месяцами находиться в больнице, чтобы снизить вероятность заболеть простейшим вирусом и погибнуть от него. Настя пробыла в Научном гематологическом центре шесть месяцев, и это был только первый этап лечения, после которого ее ненадолго отпустили домой.

«Врачи сразу предупреждали, что мне сделают химиотерапию, чтобы вывести в ремиссию, а потом будет трансплантация костного мозга, иначе болезнь вернется. Но мне казалось, что со мной так не случится. Что после первого этапа я вернусь к Соне и просто забуду про болезнь. Но, конечно, врачи оказались правы, и очень быстро у меня случился рецидив. Тогда началось по-настоящему сложное лечение».

ВЫСОКАЯ МЕДИЦИНА

В России очень странно устроена система лечения гематологических пациентов. Очень многим нужна трансплантация костного мозга, и ее делают бесплатно по квоте. Но вот поиск донора ОМС не оплачивает, а без донора пациент погибнет. Проблему решают благотворительные фонды, например Фонд борьбы с лейкемией, который берет пациентов под опеку и оплачивает поиск донора, забор и транспортировку костного мозга. И стоит каждая такая процедура от 600 тыс. рублей (если донор

из России) до 20 тыс. евро (если он найдется в Европе). А бывает и дальше — США, Канада, Австралия, тогда цифры вырастают до космических. Насте повезло — ее донором оказался российский парень, который подарил ей шанс на жизнь. Шанс в маленьком пакете с оранжевой жидкостью — именно так выглядят клетки костного мозга, которые забирают у донора из тазобедренной кости под общим наркозом и через крошечный прокол.

Перед трансплантацией высокодозной химиотерапией убивают собственную кроветворную систему и иммунитет, чтобы организм не отторгал новый, здоровый костный мозг. Но иногда конфликт реципиента против донора все же

происходит. Тогда у человека может начаться внутреннее кровотечение, воспалятся слизистые ткани, поднимается температура. Тело борется с новыми клетками так, словно это опасный вирус.

Я ЗНАЮ, ЧТО ТАКОЕ ГОЛОД

У Насти развился такой конфликт — была поражена пищеварительная система, и три недели она выдерживала сухую голодовку, когда нельзя есть и пить, а все питание производится только внутривенно.

«Никогда не думала, что испытаю в жизни такой голод. Я могла думать только о еде, представляла себе запахи, в телефоне все время читала рецепты, обливалась слюной, но продолжала читать. Те три недели в стерильном боксе, на капельницах, я не могла скупать по дочери, думать о смерти, думать о том, как я буду жить дальше, я была в бреду и просто хотела выпить стакан воды и поесть».

Это очень опасное состояние, когда так надолго организм лишен обычной пищи. Из сухой голодовки выходить нужно очень аккуратно, чтобы не навредить себе, не потерять в весе, чтобы сохранить силы на дальнейшее лечение.

Насте назначили специализированное питание Нутридринк, которое заменяет полноценный высокобелковый рацион. Она пила его крошечными глоточками, и этого хватало, чтобы восстановиться.

А когда вышла из больницы и сначала поехала жить на амбулаторную квартиру фонда, а потом вернулась домой, она начала готовить по тем рецептам, которые читала в палате.

НА ПУТИ К НОРМАЛЬНОЙ ЖИЗНИ



Насте и ее семье сейчас все еще приходится преодолевать последствия болезни. У нее самой ослаблен иммунитет, ей нужно ездить в Москву на контрольные обследования. А это всегда большой стресс — а вдруг что-то случится в дороге, а вдруг показатели будут плохими и ее опять оставят в больнице, как было уже много раз. Поэтому Настина мама продолжает следить за ее здоровьем, старается никуда не отпускать ее одну и контролировать. А Настю это тяготит, потому что сама она хочет почувствовать себя самостоятельной и взрослой.

Отношения с дочкой и мужем тоже не всегда простые. Девочку первый год воспитывала бабушка, она сначала по маминому теплу, а сама Настя не успела прожить младенчество Сони, и ей трудно быть строгой, даже когда это нужно. Сейчас Соня требовательна и иногда капризна, хочет внимания и чувствует мамину слабость перед ней.

Муж Костя во время Настиной болезни держался сильным, днем работал, вечером и ночью возился с дочкой, не позволял себе и Насте сомневаться в том, что все будет хорошо. И сейчас, когда испытания позади, он чувствует усталость и тоже хочет немного расслабиться, побыть с друзьями и побыть собой, а не единственной опорой для всех.

Иногда эти обстоятельства досаждают, огорчают или становятся поводом для семейных ссор. Им всем нужно время, чтобы восстановиться физически и морально. И главное то, что у них это время теперь есть.



Лера Горбовая

12 лет
Остеосаркома бедренной кости,
2-я стадия
Ремиссия 3 года

ХОЧУ БЫТЬ ЗНАМЕНИТОЙ, БОГАТОЙ И ПОЕХАТЬ НА МАЛЬДИВЫ

Худенькая высокая девочка с огромными зелеными глазами и тонкими правильными чертами лица. Лера уже не ребенок, но еще не подросток. У нее что-то вроде предпереходного возраста. При встрече с новыми людьми она чувствует детскую неловкость и стеснение, но чтобы никто этого не понял, манерно закатывает глаза, дерзит и огрызается. Делает вид, что ей на все наплевать, никто ей не интересен и все она сама знает лучше всех. Но пока никто не слышит, признается маме, что думает и чувствует на самом деле.

Их отношения трудно назвать простыми. На них обеих отпечатались испытания — побег от войны, безденежье, болезнь Леры, тяжелое лечение и новая жизнь в чужой стране.

ВОЙНА ЗА ПРАВО НА ЖИЗНЬ

Пока в 2014 году в центре Киева массовые акции протеста перерастали в противостояние, жгли покрышки, стреляли, убивали, требовали сначала вступления в Евросоюз, а потом и смены власти, Лена пыталась выяснить, что с ее дочкой. У семилетней Леры болела нога, долго, нудно, и было не ясно, что это — травма или что-то серьезнее. Они обошли всех луганских врачей и ездили в бунтующий Киев. Предварительно был поставлен ревматоидный артрит, и стало понятно, что надо ехать в Россию — бежать от войны, которая подкатывалась к городу, и искать лечения.

В Ростов-на-Дону Лена и Лера приехали летом. Вещей много с собой не брали, только легкое, летнее и домашнее, чтобы лежать в больнице. Не задумывались о том, что могут никогда больше не вернуться домой.

“

Врачи начали нас осматривать и быстро поняли, что это не ревматоидный артрит, а рак. И это жутко всех напугало. Мы же не граждане России, нас не могут лечить по ОМС. Денег у нас, понятное дело, нет. Домой нам возвращаться нельзя. Лечить нас надо, а как и на какие деньги — никому не понятно.

И Лена начала обивать пороги врачей, чиновников, руководителей города и региона, благотворительных фондов и организаций по делам беженцев. Сначала она искала помощи в Ростове, потом поехала в Москву. Сколько она обошла, у скольких людей просила помощи, просила шанса спасти единственную любимую девочку, сколько раз получала отказ и сколько согласие — она уже не помнит. Но все равно называет чудом то, что, когда руки уже опускались, они с Лерой получили помощь откуда не ждали.

НАСТОЯЩИЙ АНГЕЛ-ХРАНИТЕЛЬ

Лера прошла обследование в Москве, побывала в нескольких клиниках — в Солнцева, в РДКБ, на Каширке — и везде сказали, что нужна операция, что нужно удалить целиком бедренную кость. Но чтобы сохранить ногу, нужен протез за 3 млн рублей. Гражданство было под во-

просом, и на квоту Лера рассчитывать не могла, а фонды отказывали в сборе. Все это время Лена вела дневник в соцсетях, рассказывала людям, что с ними происходит, пробовала сама собрать деньги, но такую сумму разве соберешь?

“

Был очень тяжелый день, буквально последний шанс успеть сохранить ногу, но все мои попытки получить деньги обламывались одна за другой. И тут один из подписчиков, мужчина по имени Михаил, который очень поддерживал меня уже несколько месяцев, звонит и говорит: я решил, что помогу. Я переведу всю сумму на протез. Собирайтесь в больницу. И это было настоящее чудо! Я даже не знала, что он состоятельный человек, совершенно не думала, что от него может прийти такая помощь, но это произошло! Я всему миру готова каждый день до конца жизни рассказывать эту историю, чтобы люди верили в чудеса и спасение!

Михаил и сейчас следит за судьбой Леры, иногда звонит и пишет сообщения. Но сам никогда не появлялся, и лично Лера и Лена со своим благодетелем не знакомы.

БОЛЬНИЧНАЯ РЕАЛЬНОСТЬ

В общей сложности Лера и Лена провели в Солнцевской больнице полтора года. Сначала пять курсов химиотерапии, потом операция и после нее еще семь курсов. Установка драгоценного протеза прошла сложно, он долго и плохо приживался, нога болела, были воспаление и свищ. Протез современный и технологичный, с ним нога должна сгибаться полностью, а по высоте он увеличивается на 11 сантиметров вместе с ростом ребенка. Но из-за осложнений Лера долгое время не могла начать физиотерапию, нога так и не разработалась, и протез не сгибается. Первое время Лера передвигалась в инвалидной коляске, потом освоила костыли. После выписки ходила без поддержки и даже бегала, но год назад неудачно упала, протез выскочил из тазобедренного сустава, и пришлось временно опять встать на костыли.

Рассказывать про больницу Лера не хочет. На вопросы отвечает скупо или вообще молчит. Говорит, что ничего не помнит и вспоминать там нечего.

«Лера плохо переносила лечение. Она очень сердилась, что не может ходить, что чувствует слабость, что приходится терпеть боль, сильно переживала из-за внешности. Мне было больно за нее. Я старалась ее поддержать, порадовать хоть как-то, все время говорила ей, что все временно, что все скоро будет позади. Повторяла ей, какая она у меня красавица. Мы постоянно были вместе, не расставались эти полтора года, даже спали в одной кровати — для мам в палатах ничего нет. А если она плохо себя чувствовала, я спала на полу. Конечно, за это время мы очень сблизились, и сейчас я для нее скорее подружка, чем мама. Мне все еще сложно ее наказывать и воспитывать».

Все это время у Лены почти не было денег. Бывший муж появился лишь пару раз, однажды привез 10 тысяч рублей и попросил дать 3 тысячи сдачи. Работать Лена не могла. Родственники пересылали деньги от чудом проданной в воюющем Луганске дачи, но это была совсем небольшая сумма, которую быстро потратили.

“

К нам все очень хорошо относились и очень помогали. Никогда бы не подумала, что столько равнодушных людей вокруг! У нас же ничего не было — ни одежды, ни денег, никого рядом. И нам приносили одежду другие пациенты и даже врачи. Угощали Леру вкусненьким, чтобы порадовать ребенка. Наш лечащий врач подарила нам на Новый год 15 тысяч рублей, сказала мне купить Лере красивое платье, подарок и угощение к празднику. Это невероятно трогательно, такие моменты помогли держаться на плаву и не сходить с ума.



После лечения Лера вышла в ремиссию. Несмотря на большие размеры самой опухоли, рак не распространился, и у нее отличные шансы, что рак не вернется никогда. Но протез и необходимость время от времени

менять его на новый теперь на всю жизнь. Впереди у Леры первая замена протеза — из старого она уже выросла. На этот раз все будет бесплатно — за время лечения Лена и Лера получили гражданство России.

ТЕПЕРЬ ВСЕ БУДЕТ ПО-ДРУГОМУ

Сейчас они живут в Балашихе. Лера ходит в школу, Лена работает, познакомилась с мужчиной и вышла за него замуж. Теперь у них настоящая семья и есть поддержка сильного доброго человека.

Лера очень хотела быть как все, рвалась пойти в обычную школу вместе с другими детьми, не хотела быть особенной. Но адаптация давалась не просто.



Даже с бойким характером и поддерживающей мамой девочке, которая первый класс окончила еще в Луганске, а второй — в больницы школе, у которой есть проблемы со здоровьем, в обычной школе приходится выдерживать испытывающие взгляды, слышать, как за спиной шепчутся, отвечать на глупые вопросы и выслушивать насмешки хулиганов. Но все же это лучше, чем лежать в больнице.





После болезни она участвовала в играх победителей фонда «Подари жизнь», в которых дети, переболевшие раком, участвуют в спортивных и интеллектуальных соревнованиях. И это ей очень понравилось — быть победителем, а не пациентом.

“

У меня две лучшие подружки: с Аней мы учимся в одном классе, а Полина — ее младшая сестра. Мы все время проводим вместе, бесимся, музыку слушаем, блогеров смотрим. Мы тоже хотим быть блогерами, чтобы у нас было много красивых вещей, чтобы путешествовать по всему миру! Больше всего я мечтаю поехать на Мальдивы. После фотосессии я решила, что стану визажистом. Уже выбрала себе косметику и начала копить на нее деньги.

ЗАЧАСТУЮ МЫ НЕ ЗНАЕМ, НА ЧТО СПОСОБНЫ



Светлана Гаврилова,

клинический психолог, тренер-консультант БП «Женское здоровье», руководитель АНО «Сегодня» (помощь женщинам с онкологией репродуктивной системы)

Читая истории, собранные в этой книге, можно поймать себя на мысли, что невозможно пережить столько испытаний. «Я бы не выдержал», «Я не могу представить», — говорят про болезнь дорогого человека, сложные операции или тяжелые побочные эффекты химиотерапии. В действительности мы и сами не представляем, как пройдем через ситуации, меняющие нашу жизнь.

Мы проживаем жизнь, полную событий. Это и свадьбы, и рождение детей, и переезд в другой город, и смена работы — все это тоже требует адаптации и принятия нового положения дел. Но если положительные

перемены скрашены позитивными эмоциями, то сложные и негативные события отягощаются нашей на них реакцией. Поэтому их труднее принять.

Изучая реакцию людей на такие события, психологи смогли определить несколько этапов адаптации к новой жизненной ситуации.

Шок и отрицание

Ощущение, что мир рухнул, ушла почва из-под ног, перехватило дыхание — это нормальная реакция на информацию, которая изменит нашу жизнь. Нужно заново сложить систему ценностей, целей и задач,

и сделать это за минуту невозможно — отсюда чувство оглушенности. Вчера мы планировали ремонт, отпуск или смену работы, мечтали о детях или внуках, выбирали маме подарок на день рождения. А сейчас мы понимаем, что нужно будет проходить лечение, результат которого не всегда можно гарантировать.

В такую резкую смену системы невозможно поверить быстро и прямо сейчас: «В голове не укладывается», «Поверить не могу», «Этого не может быть!», «Это какая-то ошибка!» — типичные мысли для состояния шока.

В стадии отрицания мы можем «забывать» важные вещи — необходимость забрать результаты обследований, записаться на прием к специалисту. Находится масса причин не продолжать действовать, а отложить дела на потом. Мы можем чувствовать постоянную усталость, сонливость, опустошение, ощущение наблюдения за собой как бы со стороны, как при просмотре фильма. Можем отрицать и не признавать признаки заболевания, даже самые явные, не верить, что специалисты могут нам помочь.

Отрицанием психика защищается от болезненной и пугающей информации, выигрывает время на нако-

пление ресурсов, чтобы справиться с болезненной информацией. Но отрицание может сыграть и негативную роль — в этом состоянии можно застрять и не сделать необходимые действия, упустить драгоценное время. Очень важно понимать, что с нами происходит, тогда мы сможем сделать нашу жизнь более управляемой, не выходящей из-под собственного контроля.

Если в этот момент вас некому поддержать, то хорошей помощью могут стать группы поддержки, проходящие как в режиме реального времени, так и онлайн. Отклик людей, идущих по тому же пути, на который вы ступили сейчас, их бесценный опыт часто придают сил и ощущение опоры, надежды на будущее. Плюс у людей с подобным опытом вы сможете узнать алгоритм первых шагов, первых действий в вашей ситуации. Это помогает справиться с шоком. Также в современном мире существуют профессионалы-психологи, которые смогут вам помочь сориентироваться в ситуации и прожить конструктивно чувство растерянности, страха, шока и боли от происходящего с вами.

Гнев и чувство вины

Зачастую восприятие болезненной и пугающей реальности мы воспринимаем через призму такого сильного чувства, как гнев. Мы злимся

на экологию, на врачей, на обстоятельства, на себя в конце концов, на высшие силы (если это понятие входит в наше мировоззрение), на окружающих — как рационально, так и нерационально. Главная характеристика этой стадии — мы гневаемся настолько сильно, что это терзает и мучает нас. Мы чувствуем себя жертвами и заложниками ситуации, воинами-одиночками против всего света. Да, переход от стадии шока и отрицания к стадии гнева говорит о том, что мы не стоим на месте, что проживание ситуации идет в правильном направлении. Но и тут есть определенная опасность застревания в этом состоянии: когда мы гневаемся, тратим очень много ресурсов, гнев выматывает, на конструктив уже может не оставаться сил.

Гнев, направленный на себя, трансформируется в чувство вины, навязчивое, сопровождаемое снижением самооценки и определенной застенчивостью в этом состоянии.

Собственные действия лучше планировать на этом этапе не глобально, но разделять на небольшие измеримые и выполнимые задачи, учиться жить в ритме ежедневных маленьких шагов.

В этом состоянии включаются механизмы «самоуничтожения» и может

начаться депрессия. Если вы понимаете, что вас вообще ничто не радует, вы теряете аппетит, сон или, наоборот, спите гораздо больше, чем обычно, если состояние гнева и вины становится навязчивым, переходя в состояние безнадежности, — стоит обратиться за помощью к специалисту. Своевременная помощь психолога, психотерапевта, а в случае клинической депрессии — психиатра не только значительно улучшит качество вашей жизни, но и позволит вам двигаться дальше по пути лечения, конструктивного отношения к диагнозу.

Торг

Стадия торгов характеризуется попытками «откупиться» и «договориться», может звучать для вас следующим образом: «если я сделаю так-то и так-то, все будет по-прежнему», «если я сделаю то-то и то-то, непременно поправлюсь».

Мы можем резко уйти в веру (не имеется в виду религиозное восприятие как постоянная система ценностей), псевдоблаготворительность (как способ откупиться от того, что с нами происходит), начать искать «знаки» и находить их, есть опасность попадания в секты или в руки шарлатанов и приверженцев нетрадиционной медицины. Очень не хочется верить, что наш единственный шанс — опе-

рация, химиотерапия и другие непростые этапы лечения, которые еще и не гарантируют успеха (просто потому, что врачи откровенны с пациентом и 100-процентной гарантии они не дадут). А шарлатаны как раз будут обещать гарантированное исцеление.

В этом состоянии люди дают себе зачастую несбыточные обещания. Не есть мяса, ходить в церковь каждый день, никогда не кричать на детей, никогда не допускать плохих мыслей и т. д. Впоследствии нарушение такого обещания может сильно деморализовать.

Нам естественным образом хочется гарантий и обретения опоры в потерявшей стабильность жизни. Но, к сожалению, стадия торга опасна тем, что этот поиск может увести нас в сторону от действий, которые могут нам помочь, мы можем потерять время, эмоциональные и финансовые ресурсы.

Что может вам помочь на этом этапе:

- понимание «ловушек» данного этапа;
- опыт других людей, который вы можете получить на группах взаимопомощи, у равных консультантов;
- поддержка психолога;

- планирование вашего лечения совместно с вашим лечащим врачом, разбивка больших задач на подзадачи;

- планирование распорядка дня — это дает опору в ежедневном самоощущении;

- общение с теми людьми, чье присутствие наполняет вашу жизнь радостью, чья жизненная позиция вас вдохновляет. Помните, что стадия торга — это поиск потерянной устойчивости в жизни, важно к этой устойчивости идти, не причиняя себе вреда.

Депрессия

Когда яркие, сильные эмоции позади, становится очень грустно от того, что реальность все же изменилась. Это важный этап — нужно осознать и прочувствовать горевание, проститься с прошлой жизнью, прошлым собой. У нас были понятные и приятные планы, которые изменились, предстоит непростой путь лечения. И это вполне понятный и объяснимый повод чувствовать грусть, плакать и тосковать. Поэтому не нужно запирайте эти чувства и не давить им выхода.

Опасность этой стадии в том, что, переживая апатию, мы можем стать гораздо меньше привержены к лечению, а также впасть в состояние клинической депрессии.

Повторим ее признаки:

- длительное отсутствие радости от чего бы то ни было;
- отсутствие заботы о себе (нет сил и желания умыться и приводить себя в порядок, не хочется есть);
- захламление жилья (нет сил поддерживать порядок);
- нет сил ухаживать за растениями и животными, что сказывается на их состоянии;
- нежелание выходить на контакт с людьми, выход в социум только по необходимости (только в магазин за продуктами);
- снижение интереса к чему-либо;
- слезы, не приносящие облегчения.

Если вы чувствуете, что горевание перерастает в апатию, лучше обратиться за помощью к специалисту-психологу, психотерапевту, психиатру. Не стоит бояться назначения антидепрессантов психиатром: если психика не справляется сама, ей нужна помощь. Лучше справиться с ситуацией при помощи лекарств, чем не справиться вовсе.

Принятие

Принятие наступает, когда мы начинаем строить планы исходя из новой ситуации. Мы оживаем и получаем удовольствие от маленьких повседневных радостей. Перестаем воспринимать болезнь как катастрофу и начинаем относиться к ней как к задаче и готовы делать необходимое для успешного лечения. Тогда диагноз становится частью жизни.

Эти этапы отчасти условны, они могут проявляться по-разному, могут занимать разное время — несколько часов или несколько месяцев. Они могут наступать последовательно или вразнобой, а могут повторяться. Важно помнить, что эти состояния проходят не только сам пациент, но и его близкие. Причем члены семьи могут адаптироваться к ситуации с разной скоростью. И пока один все еще в состоянии шока, другой уже требует немедленно действовать.

Будьте бережны к себе, к своим чувствам, к чувствам близких людей. Обращайтесь за помощью, ищите поддержку.

И помните: вы способны очень на многое. Даже если вы об этом не знаете.

ОНКОЛОГИЧЕСКИЙ ДИАГНОЗ БОЛЬШЕ НЕ ПРИГОВОР!

Дмитрий Литвинов,

к.м.н., главный врач, заместитель
медицинского директора НМИЦ
им. Димы Рогачева

Я часто вижу, что пациенты, которые проходят лечение по поводу онкологического заболевания, отчаиваются, становятся пассивными и перекладывают всю ответственность за результат этого лечения на врача. Но это неправильный и неэффективный подход! От врача, безусловно, зависит очень многое — правильно выбранная схема химио- или иммунотерапии, сопроводительное лечение, контроль за их эффективностью и своевременностью. Но и от самого пациента очень многое зависит!

Опыт показывает, что пациенты, потерявшие оптимизм, у которых нет мотивации бороться за свою жизнь, отличаются худшим прогнозом по сравнению с теми, кто точно знает, ради чего они сражаются. И я, и мои коллеги видим это в своей практике постоянно. И это не какая-то метафизическая связь, а вполне буквальная.

Такие пациенты будут хуже выполнять рекомендации врача. Или вообще будут с врачом спорить и бо-

роться, теряя драгоценные шансы на выздоровление. Они будут искать причины, почему им лучше не принимать назначенные врачом лекарства, самостоятельно заменяя их на другие, не посещать необходимые процедуры или не будут полноценно есть и принимать специализированное лечебное питание! Последнее особенно важно.

Дело в том, что современная онкология — это результат эволюции схем введения противоопухолевых препаратов. Они сегодня очень эффективны, но и очень токсичны одновременно. По своей сути химиопрепараты — это клеточные яды, которые врач вынужден назначать больному, чтобы убить раковые клетки. Это очень непростое лечение, которое требует большого умения от врача и полного взаимопонимания и поддержки от пациента. Проблема в том, что многие препараты действуют недостаточно избирательно и способны довольно сильно нарушать работу и здоровых клеток организма больного. Если не поддерживать такой ослабленный химиотерапией организм легкоусвояемой энергией, не следить за тем, чтобы он получал необходимое количество белка и других нутриентов, включая микроэлементы, то пациент может не перенести лечение и погибнуть

от побочных эффектов, а не от основного заболевания.

Правильное питание — это основа, без которой выздоровление невозможно. Именно во время болезни человек должен лучше и больше питаться. Но во многих случаях у онкологических больных как раз с этим возникает проблема. Меняются вкусовые и обонятельные ощущения, возникает отвращение ко многим ранее привычным продуктам и блюдам, сильно ослабевает или совсем пропадает аппетит или развивается непереносимость обычной пищи из-за побочных эффектов лечения. Это встречается очень часто, практически у каждого онкологического больного на химиотерапии! Сегодня у врачей есть возможность назначить таким пациентам специализированное, максимально легкоусвояемое и сбалансированное питание, не допустить истощения организма и дать силы перенести лечение в полном объеме. И это в том числе ответственность самого пациента, так как требует от него мотивации и воли к победе.

Другой важный фактор — эмоциональное состояние. Депрессия, столь характерная для любых тяжелых хронических больных, в том числе онкологических, очень опасна, она

лишает человека сил бороться, отнимает мотивацию следовать лечению. И тут на помощь могут прийти врачи-психотерапевты и психологи. Это нормально, если пациент и его близкие обращаются за помощью, чтобы побороть депрессию и настроиться на лечение. И это тоже забота и ответственность пациента и его близких — проследить за своим настроением и вовремя обратиться за специализированной психологической помощью, в том числе лекарственными препаратами, улучшающими психическое состояние.

Я работаю главным врачом в крупнейшем детском онкогематологическом центре в России и с уверенностью могу сказать, что благодаря прогрессу в современной медицине теперь рак — это не смертный приговор. Есть болезни гораздо страшнее, гораздо менее изученные и хуже излечимые. А большинство видов детской онкологии уже очень даже неплохо лечится. Особенно если пациент и его близкие работают с врачом в одной команде.

Не теряйте духа, боритесь и всегда помните — нет врачей-онкологов, которые не желали бы вылечить всех своих пациентов!

МЫ НЕ ПЕРЕСТАЕМ БЫТЬ СОБОЙ, ДАЖЕ КОГДА БОЛЕЕМ

Фото: Ксения Иванова для проекта «Такие дела»



Андрей Павленко,

хирург-онколог, руководитель
Клиники высоких медицинских
технологий им. Н.И. Пирогова
при Санкт-Петербургском
государственном университете,
основатель благотворительного
фонда Cancer Fund

Я не только врач-онколог, я еще и онкологический пациент. В прошлом году я прошел лечение от рака желудка — восемь курсов химиотерапии и радикальное удаление желудка. Я хотел бы обратиться к тем, кто борется с болезнью сейчас, со словами поддержки.

Рак — это не простая ситуация. Опасная болезнь, тяжелое лечение, плохое самочувствие, а нередко и не самый цветущий внешний вид. Но хуже всего то, что врачи, окружение,

да нередко и сам пациент начинают видеть только онкологического больного, отмечая на второй план основные качества и сущности. А это неверно и даже губительно!

Даже во время болезни мы не перестаем быть собой — отцами и матерями, сыновьями и дочерьми, друзьями, любимыми, профессионалами, любителями спорта, искусства и (или) хорошего пива (что, впрочем, не противоречит друг другу). И помнить это очень важно.

Во время лечения я старался жить так, как привык до болезни. Хотя в какие-то дни это было невозможно и нужно было взять паузу и восстановиться после очередной химиотерапии или после операции. В другие дни, когда здоровье позволяло, я продолжал работать и оперировать пациентов, проводил время с женой и детьми, встречался с друзьями и даже съездил в отпуск, чего не позволял себе долгие годы.

Сегодня даже во время сложного лечения у пациента есть возможность поддерживать свои силы, восстанавливаться между курсами приема препарата и успевать наслаждаться каждым днем своей жизни. Во многом этому способствуют современная сопроводительная терапия, которая снижает побочные эффекты лечения, и, конечно, специализированное питание.

После операции по удалению желудка я очень сильно потерял в весе. В какой-то момент я понял, что совершенно ослаб и у меня нет сил, чтобы выполнять привычные

вещи. Это произошло из-за того, что я перестал чувствовать голод, а мой организм стал гораздо хуже усваивать пищу. Без нутритивной поддержки — специализированного питания с большим содержанием белка — я мог бы погибнуть от истощения, а совсем не от рака, который на данный момент как раз удалось остановить.

К сожалению, в такой ситуации может оказаться любой онкологический пациент, не только тот, которому удалили желудок. Нередко люди теряют аппетит и отказываются от еды во время химиотерапии, не понимая, что это опасно.

Я хочу посоветовать вам как врач и как пациент — будьте внимательны к себе, следите за своим самочувствием, выполняйте рекомендации врачей. Но не отказывайтесь от себя самого! Болезнь — это лишь период нашей жизни, к которому можно и нужно адаптироваться.

НАМ ВСЕМ НУЖНЫ ХОРОШИЕ ПРИМЕРЫ



Ирина Боровова,

руководитель ассоциации
онкологических пациентов
«Здравствуй!»

К большому сожалению, многие в нашей стране все еще воспринимают рак как неизлечимое, смертельное заболевание. Люди не знают, что современная медицина может предложить множество методов для излечения болезни и достойного качества жизни во время лечения. Именно поэтому очень важно рассказывать истории успеха, истории жизни и победы над болезнью, чтобы доказать, что рак — не приговор.

Мы уже второй год просим наших пациентов принять участие в проекте «Силы есть» и рассказать о том, как они смогли пройти через испытания. И мы гордимся участниками проекта и благодарим их!

Конечно, мы не идеализируем болезнь. Это сложный период, который требует сил, терпения, воли к жизни. Но если работать в команде со своим врачом, искать поддержки у тех, кто

тоже лечится или уже вылечился, пройти этот путь будет легче. Психологическую поддержку можно получить в наших группах пациентов (информация на сайте www.russps.ru) и по телефону горячей линии 8800 30 10 20 9.

Мы верим, что сообщество пациентов — это большая сила, способная влиять на качество онкологической помощи в России. Именно в этом мы видим свою миссию. Пациенты сегодня должны быть образованы, разбираться в своем состоянии и в том лечении, которое им положено, чтобы разговаривать со своим врачом на равных и определять тактику борьбы с болезнью вместе.

Поэтому мы выпускаем информационную литературу по онкологическим заболеваниям, и готовить эти материалы нам помогают лучшие российские врачи. Скачать и прочитать наши брошюры можно на нашем сайте www.russcpa.ru/patsientam/

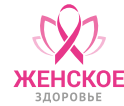
А еще мы с вами, те, кто столкнулся с тяжелой болезнью, можем рассказать своим близким, друзьям и знакомым, как важно следить за своим здоровьем, проходить профилак-

тические обследования и не запускать болезнь, если у нее уже появились симптомы. Ведь мы знаем, что рак лучше всего лечится на ранней стадии.

Каждый день к нашей ассоциации присоединяются все новые люди — пациенты, которые еще лечатся, и те, кто оставил болезнь позади. Так много тех, кому нужны помощь, информация, поддержка. Но не меньше и тех, кто хочет быть полезным, хочет помочь.

Вместе победим!

Благодарим за поддержку:



Продюсер проекта	Мария Цыбульская
Арт-директор проекта	Татьяна Сафронова
Фотографии	Игорь Хузбашич
Редактор	Мария Цыбульская
Авторы текстов	Мария Цыбульская, Мария Строганова, Анастасия Анисимова, Ирина Резник, Лидия Юдина
Корректор	Гульсина Мубаракшина



nutricia-oncology.ru