

Ольга Антонова



ИСПОВЕДЬ
одной матери

С благодарностью ко всему коллективу Harley Street Clinic за профессионализм и борьбу за жизнь нашей Сонечки, лечащему врачу Стергиосу Захарулису за чуткость, доброту, трепетное отношение к нам и ко всем детям, оказавшимся на краю пропасти, за использование всех ресурсов современной медицины, за искреннюю веру в победу, которая придавала сил: компании «Англомедикал» и ее руководителю Карине Соловей за всестороннюю помощь в организации приезда, лечения и комфортного нахождения на чужбине, за человеческое отношение и поддержку;

благотворительным фондам «Благовер» и «Русфонд» за материальную помощь на лечение дочки;

Евгении Забелиной за понимание и искреннее сострадание ко всем подопечным;

Отцу Максиму, Протоиерею Христофору, игуменье Маргарите за духовную поддержку;

1-му московскому хоспису, фонду «Вера» и Лиде Мониава за то, что смогли принять нас, окружить заботой и организовать наше пребывание дома.

Отдельная огромная благодарность за помощь в создании книги в память о нашей Софии!

Моя вечная благодарность всем-всем, кто прикоснулся к нашей беде, не прошел мимо, а придавал нам сил и оказывал материальную поддержку! Пусть Господь хранит вас и ваши семьи! А ваши сердца остаются такими же открытыми для тех, кто нуждается в помощи!

Ольга Антонова

ИСПОВЕДЬ
одной матери

Эта книга адресована в первую очередь тем родителям и близким, кто столкнулся с неизлечимой болезнью детей. Такой, как наша, или с другими, не менее жестокими и безнадежными, которых в нашем мире встречается множество. Может быть, кто-то узнает себя в моих строках и поймет, что не одинок в своих чувствах и мыслях в страшный период болезни, отчаяния и беспросветности...

Может быть, те читатели, кто никогда не сталкивался в жизни с подобным, тоже вынесут для себя какой-то заочный опыт и пользу. Но хочу предупредить всех: моя история очень тяжела для прочтения и наверняка оставит осадок. Тем, кто не готов к переживанию таких эмоций, лучше не приступать, потому как я буду описывать все как было, до самого конца.

Никто из нас никогда не узнает, почему это произошло с нами и нашими близкими, почему выбор Господа Бога выпал на нас, а не на тех, кто имеет «больше грехов» или ведет неправильную, полную пороков жизнь. Никто не подскажет, как нужно себя вести, чтобы преодолеть этот сложный путь. Точнее, всегда будет множество советов от людей, которые считают что они умнее, что они лучше и чище, с ними такого никогда не произойдет. Поэтому говорят, что нам, родителям заболевших детей, почти прокаженным, нужно переосмыслить свою жизнь, поменяться, попросить у всех прощения, отмаливать свои грехи. Полагая, видимо, что до болезни ребенка мы вели настолько греховную

жизнь, что вот за это и получили! Такого рода советов было настолько много, что признаюсь, в какой-то момент я и сама стала так думать. А однажды мне даже написали такое: «Это как же надо было вам так нагрешить, чтобы ребенку получить такое наказание?!» А ведь действительно, есть даже церковная книга с названием «Болезни детей за грехи их родителей». Поэтому я стала копаться в себе, своей жизни, пыталась осмыслить, что я делала неправильно и как могла бы исправиться, чтобы получить милость Божию для моего ребенка. Глубокое чувство вины перед ребенком, полную безнадежность и нежелание дальше вести свое никчемное существование, которое к тому же может навредить моим близким — больше ни к чему такое самокопание не привело. Конечно, нужно стараться быть лучше, оставаться Человеком всегда. Но все же лучше принять случившееся как «не за что-то, а для чего-то».

Я разобрала свою жизнь на запчасти, пытаюсь увидеть те самые страшные грехи. Или, может, я в какой-то период пожила слишком хорошо, а потом пришло время расплачиваться? Этот этап проходят все родители, не я одна. Многие мучаются вопросом: за что нам и нашему ребенку такое?

Поэтому я решила предоставить все свои жизненные «запчасти» на ваше обозрение, а вы сами решите, заслуживала моя жизнь до болезни дочери таких испытаний или нет. А заодно, возможно, вы успокоитесь и на свой счет, не обвиняя себя и самых близких в болезни ребенка.

Копаясь во всех возможных факторах и обстоятельствах, которые могли привести к болезни, я так же разобрала жизнь и развитие своей малышки по мелочам, выставляя и на ваше обозрение. Ведь наверняка и вы ищете причину, вспоминая какие-то особенности развития, связь с прививками, перенесенными болезнями или выездом на море. Поэтому прошу не судить строго за, возможно, чересчур подробное повествование, поначалу не имеющее отношения к болезни и лечению. Для меня имело значение все.

Я не хочу вызвать жалость к себе у моих читателей, описывая свои испытания, ведь в жизни каждого из нас были трудности. Для каждого личное переживание всегда будет намного сильнее, чем любое чужое. Просто изложу, что было в моей жизни до болезни моей доченьки. Для меня мои испытания не были приключениями. Они учили меня ценить то, что я имела потом. Со временем я научилась благодарить Господа

за все, что со мной было, и полагаться на Его Волю. Постепенно я стала понимать: не просто так все происходит со мной и окружающими, стала верить, что во всех испытаниях есть смысл. Но пройдя через многое (как я думала в тот период), я решила со временем, что свои трудности я уже прошла, на одного человека хватит. Ведь не может же быть так в жизни, что один человек рождается в нужном месте, растет в благополучной семье, полной достатка, дальше по жизни тоже одни удачи и блага. А другой рождается в неблагополучной семье или с раннего детства и до глубокой старости испытывает только испытания и несправедливость. Я уверена была, что во Вселенной есть чаша весов, которая уравнивает всех людей по горю и счастью. Как я ошибалась тогда! Если бы я только знала, что главное испытание ждет меня впереди! Итак, я расскажу, а вы судите сами.

Мною семью угораздило жить в советские времена в чужой стране, на тот момент—в одной из республик СССР. Не буду уточнять, в какой именно,—положение русских было примерно одинаково, если они оказались в период развала Советского Союза в одной из братских республик, где местные жители жаждали самоутверждения, развития своего национального языка и традиций.

Когда мне было 6 лет, мой отец попал в аварию. На предприятии, где он работал, произошел взрыв. Ему оторвало ногу, были и другие повреждения тела, но менее серьезные. Год в больнице без выписки, множество операций в попытках сохранить ногу. В дальнейшем тоже постоянные больницы, но уже на более короткий период. Трое детей в семье. Мама ухаживала за отцом. Бабушек не было, мы рано стали взрослыми, научились сами убирать и готовить. Жизнь была трудной, что и говорить. Ногу отцу сохранили, но она стала короче и искривленной в голени. Полного заживления ран так и не добились, регулярно открывались свищи, отец даже купался сидя в ванной на стуле и завернув ногу в целлофан, чтобы не мочить ее. С годами присоединялись и другие болезни, ведь одних наркозов он перенес множество, плюс бесконечные лекарства. В 40 с небольшим он перенес первый инфаркт. Всю мою сознательную жизнь отец страдал. Мне так хотелось ему помочь! Я разглядывала его снимки и мечтала выучиться на врача, чтобы лечить его, облегчить страдания.

Шел 95-й год, жили очень-преочень бедно, так как после перестройки и развала Союза не платили ни зарплаты, ни пенсии, заморозили накопления на сберкнижках. Постоянно отключали свет и газ, отопления не было круглогодично. Искупаться мы могли только в ночные часы, когда на пару часов давали газ, мама бежала готовить в 2 часа ночи, чтобы пусть и холодное, но днем мы могли хоть что-то поесть. Спать мы ложились в шубах, закутавшись в одеяла. Зачастую не было даже заварки, не то что конфет к чаю. Мама часами стояла в оче-

реди за хлебом, а прямо перед ее носом продавщица могла сказать: «Вы, русские, езжайте к себе в Россию, тут своим еды не хватает». И мы могли остаться без хлеба. Я понимаю, это были не времена Второй мировой, но такого голода, как в те же времена в бывших республиках, в России все же не было. А уехать мы не могли, отец болел очень, да и в 90-е еще пытались уехать, когда только началась перестройка, все русские побежали оттуда. Отцу не подходил даже приближённый к привычному климат Пятигорска или Минвод, где у нас были родные. Ему становилось плохо, он начинал болеть сильнее, и поэтому мы оставались в своем и чужом одновременно городе — и уже в другой стране. Правда, пока только была переходная стадия к отдельному, не зависимому от России государству, и это меня спасло в какой-то мере. Мне было уже 16 лет, но паспорта не выдавались из-за хаоса.

В последнюю зиму отец сильно болел. Постоянно болело сердце, спать мог только сидя, пошли отеки, кровохарканье, похудел. Страдал он очень сильно... Недели за две до ухода он сам попросил, чтобы к нему пришел священнослужитель. До этого он не верил особо в Бога, как и многие в советские времена. Но, поговорив с батюшкой, покаялся, уверовал — я даже увидела слезы отца. Сама стала читать Библию, которую мне подарил священник, и выучила первую молитву «Отче наш». Просила Бога помочь отцу, чтобы он не страдал. И действительно, ему вроде бы полегчало, он начал кушать. Началась весна, и, глядя на солнышко, отец говорил, что скоро ему станет лучше, как было по весне предыдущего года. Но... папы не стало в апреле 1995 года. Ему было 49 лет. Это была моя первая потеря.

Дальше события развивались стремительно. Мы понимали, что оставаться без отца там не будем, я заканчивала 11-й класс, интенсивно готовилась к поступлению в медицинский институт. Если мне остаться, то даже если бы и поступила, переводов в российские вузы не было, да и вот-вот должны

были выдавать паспорта с автоматическим гражданством новой независимой страны. Тогда мне — иностранке — стало бы еще труднее уехать в Россию. Сестра купила мне билет на самолет и через неделю после того, как отца похоронили, я улетела к родным в Пензенскую область.

Поначалу я была сущим дикарем, и, когда увидела жареную картошку и сгущенку, печенье к чаю, я чуть не поперхнулась слюной. В последние годы мы всего этого не видели просто, не то что не пробовали. Полтора месяца в новой школе — и у меня российский аттестат о среднем образовании. Родные в деревне жили тоже довольно скромно, но двоюродные брат и сестра приняли меня радушно. Я понимала, что я обуза для них, у них молодые семьи, времена были трудные. Уповала только на то, что поступлю. А если нет, пойду на работу.

Медицинского университета в Пензе не было, ближайшие — в Саратове и Самаре. «Методом тыка» поехала в Саратов. Денежных переводов из республик в тот период не было, не ходили поезда и автобусы. Поэтому мама мне не могла никак помочь, даже если бы и имела возможность. Вся нагрюзка ложилась на двоюродную сестру Лену, потому что с двоюродным братом произошли в тот период неприятности, ему самому нужно было помогать.

Денег было очень мало, сестра рассчитала впритык, чтобы хватило. Отдельно в сумку с вещами я положила деньги на обратную дорогу, чтобы точно не потратить. Лена со мной приехала в Саратов, мы нашли деканат университета — и дальше я осталась одна.

Как только я проводила сестру, у меня вытащили кошелек с деньгами. Я была ужасно наивной девчонкой, к тому же выросла в мусульманской среде, по их правилам, хотя мы и были сами русскими. В те времена детей воспитывали в строгости, нам отец не разрешал не то что с мальчиками встречаться, а даже просто быть вне стен дома после 18 вечера, а зимой и еще раньше, пока еще не стемнело. Это

теперь и в мусульманских странах многое изменилось; когда мы с семьями вернулись на родину спустя 16 лет после смерти отца, чтобы навестить его могилу, то обнаружили, что только мы с сестрой ходим в длинных скромных платьях. А молодые девчонки одеты в топики и шортики, довольно ярко накрашены и прогуливаются под ручку с парнями, что было невозможно в былые годы.

Так вот, благодаря строгости того воспитания, я была очень скромной и совершенно неопытной. Помню шок, когда обнаружила пропажу: общежитие оплачено дней на 5, денег на еду нет, даже на проезд на общественном транспорте не осталось. Были какие-то гроши в кармане. Я покупала четвертинку черного хлеба и пыталась делить и ее на несколько дней. Я не могла позвонить сестре и сказать, что осталась без денег, у нее и так случались ссоры с мужем, потому что она помогала мне.

Мне повезло, что я была в комнате в общежитии одна — очень не хотела, чтобы кто-то знал, что мне нечего есть. Ходила в деканат и на экзамены пешком, приходилось выходить за 2–3 часа, ехать «зайцем» не могла — совесть не позволяла. Думала, не дотяну даже до второго экзамена, от голода в обморок уже падала. Но тут мамочки в общежитии, которые были со своими поступающими детьми и готовили на общей кухне, заметили, что я одна, готовить не выхожу. Решили, что я интенсивно готовлюсь к экзаменам и мне некогда. Одна из них стала иногда приносить мне тарелку то борща, то супа. В общем, что приготовит на обед, тем и угостит. Другая мамочка предложила мне сходить к коменданту и переоформить уже оплаченное место на меня, так как с возвратом не хотела иметь дело, а дочка после первого экзамена провалилась. К тому же на экзаменах мне очень везло, попадались билеты, которые я хорошо знала, я удачно выдерживала испытания, в то время как после каждого экзамена общежитие заметно пустело. Я молилась и чувствовала, что Господь помогает мне.

Слава Богу, я поступила! Сама, бесплатно, с Божьей помо-

щью. Только как учиться?.. Помощи ждать неоткуда, а в деканате сообщили, что первокурсникам общежития не положено...

Но Господь не оставил меня и дальше. К 1 сентября я приехала, опять в деканат. В одни двери, вторые, третьи... Пока, наконец, не сжалились надо мной и не дали место в общежитии на Бахметьевской. Благо, у меня были справки, что семья многодетная, и о смерти отца — это и помогло.

Конечно, было очень трудно. Медицинский — самый сложный вуз, и все это знают. Тут не поживешь «от сессии до сессии». Нужно постоянно зубрить, ходить на лекции и практические занятия, запоминать кости и органы в анатомичке, газетку в микроскоп на стекла по гистологии. А нужно еще и себя как-то содержать. Я так завидовала ребятам, которые жили с родителями, в уютной квартире, где мама и приготовит, и поможет, да и тем, кому родители снимали комнату и помогали финансово. Их задача учиться — и все. А я сразу после занятий, уставшая, бежала в ближайшую больницу. Работала санитаркой, мыла полы, убирала за больными. Сначала в одно отделение, убиралась там, потом шла на ночное дежурство, если выпадало в этот же день. А дежурства были через день или два. Еще нужно было зубрить, заткнув уши, ведь в комнате по трое студентов, у всех своя жизнь. Учила в основном стоя, потому что сидя сразу засыпала. Трудно было — считай, ничего не сказать, но откуда-то брались силы. Училась на 4 и 5, получала стипендию, что тоже немного помогало выжить. Так было два года. Потом нам подсказали, что пенсию по потере кормильца, которую получала мама на меня, могу получать и я в России. Оформили, не без трудностей, конечно, но стало полегче — я ушла с одной работы. Осталась на ночных дежурствах в операционном блоке, где могла еще и чему-то научиться, а не только шваброй махать. Там я и познакомилась со своим будущим мужем.

После третьего курса я уже могла работать медсестрой, на четвертом учиться стало проще, самый сложный этап был пройден.

Я в скором времени вышла замуж и в начале пятого курса родила сынишку-Алешку. Академический отпуск не брала, справлялась с учебой и ребенком. Эти трудности уже были несравнимы с первыми курсами, хотя жили мы в ужасных условиях: в съемных домах, точнее их кусочках, без удобств, вода в колонке на улице, машинки стиральной не было, памперсы только появились и были очень дороги для нас. Чтобы постирать, надо было принести воду из колонки, нагреть, постирать, вынести. Ну и финансовая скромность—понятно. Но все равно это было терпимо, не сравнить с последними годами перед приездом в Россию. Да и многие в деревнях и частных домах так живут—утешала я себя. После 6-го курса—интернатура по детской хирургии, а потом я попала в детскую областную больницу, нейрохирургическое отделение. Это было не совсем то, о чем я мечтала, но было интересно, я хотела углубляться в специальность, но учиться особо было не у кого, потому что отделение открыли недавно, сама специфика очень узкая, отделение всего на 10 коек—и те не всегда заполнены. Я хотела двигаться вперед, съездила в Воронеж, где было большое отделение. Потом в Москву на месячные курсы. Там мне предложили поступить в ординатуру, пока молодая и есть желание учиться, ведь месяца, конечно, мало.

С мужем мы жили очень плохо, у нас были разные взгляды и желания на будущее. Это стало понятно еще в первые годы совместной жизни, но была любовь поначалу, да и ребенок, разойтись не позволяло мое воспитание и стыд перед родными. Так и мучили друг друга. Мне надоели лачуги, подвалы и съемные углы. Я хотела купить хотя бы свою комнату в Саратове, чтобы оставаться в большом городе и больнице, где можно развиваться нам и ребенку. А он хотел уехать в деревню или маленький городок в области, где дали бы квартиру или дом как врачам. Тем более он занимался охотой и рыбалкой, его тянуло к природе. Выплаты по кредитам и ипотека—это не для него... Не знаю, каким чудом мне удалось уговорить его купить

в ближайшем городке малогабаритную квартирку гостиничного типа в кредит. Я была просто счастлива своим 20 метрам! Хотя мне и приходилось ездить по 2–3 часа в один конец на работу, потом устроиться на вторую, потому что муж не хотел кредита, этой покупки, и выплачивать тоже не горел желанием. Уставала и недосыпала я ужасно! Параллельно занималась то БАДами, то распространением косметики, чтобы как-то заработать еще.

Все годы у меня было стойкое чувство вины перед сыном за то, что мало уделяла ему времени. Бабушек рядом не было, растили сами, но все равно я считала, что могла бы больше с ним гулять и играть. Но мое время расписано, ведь домашние дела были на мне, независимо от рабочих дней и ночных дежурств. Второго ребенка я просто не могла себе позволить в те годы. А про себя решила, что если уж родится у меня еще малыш, то обязательно буду и в декрете сидеть, и уделять много времени ребенку, как и положено маме.

В 2005 году я готовилась к поступлению в ординатуру в Москве, хотела заниматься научной работой. Вроде бы поначалу муж был согласен, ведь учеба на два года, с сыном расставаться я не хотела, и это был тот случай, когда хочешь не хочешь, а надо было пытаться и мужу устроиться в Москве. Но чем ближе было к моим экзаменам, тем меньше у него оставалось желания ехать со мной. В итоге он заявил, что передумал ехать и я должна выбрать: либо он, либо учеба в Москве. Ждать оттуда он меня не собирался. Я ответила, что если поступлю, то поеду обязательно, такой шанс терять я не намерена из-за его капризов. Но это были не капризы, а проверка, что ли. Или решение уже было принято, не знаю. Через несколько дней после этого разговора он ушел. К другой женщине. Мы жили плохо последние годы, часто ссорились, но это был удар ниже пояса. Впрочем, немного позже я была даже благодарна ему за этот шаг. Ведь не сделай он этого тогда, я не начала бы новую жизнь. Я это понимала прекрасно и отвергала все его попытки вернуться, которые начались вскоре. Через несколько месяцев

я поступила в ординатуру. С мужем развелись. После развода я сразу купила в кредит однушку, чтобы было куда вернуться. В эту однушку сразу поселила квартирантов, чтобы чем-то оплачивать кредит. Алешку-сынульку с тяжелым сердцем я отдала своей маме. Уехала в Москву.

НОВЫЙ ВИТОК ЖИЗНИ

Начался новый этап в моей жизни. Ординатура проходила на клинической базе РДКБ, то есть работа врачом под руководством заведующего, только без зарплаты. Так как у меня уже был кое-какой опыт, мне доверяли маленьких пациентов, а через пару месяцев дали полставки дежурств, чтобы что-то заработать. В Москву приезжали самые сложные больные, много онкологии и тяжелых пороков развития. Таких пациентов в Саратове я не видела, ведь эти заболевания нечасто встречаются у детей. Я увидела свою специальность по-новому. Ведь поражения головного и спинного мозга — это очень тяжелые болезни, в основном инвалидизирующие ребенка, с высоким процентом смертности. Это было очень тяжело наблюдать, каждый случай тяжело ранил меня.

Первые два-три месяца ушли на адаптацию. Скоро я поняла, что очень скучаю по сыну. Ездил к нему раз в месяц. Но и этого было мало, он тоже страдал от таких резких перемен в его жизни, звонил мне от бабушки и плакал в трубку, что ему плохо, его бросила мама — уехала учиться, бросил папа — ушел к другой тетеньке. Я плакала вместе с ним, не зная, как его утешить. Я хотела забрать его к себе. Но как?! В общезнании не положено жить с детьми, комната предназначалась для двух ординаторов. Для начала я нашла дополнительную работу, чтобы снять комнату. Это была фармкомпания, где нужно было взвешивать и измерять химические вещества, работали в две смены, я выходила во вторую, 2–3 раза в неделю, приезжала домой около часа ночи. А утром нужно было вставать в 5:30 — в 8 планерка на другом конце Москвы. В свободные дни попадали ночные дежурства в больнице. Казалось просто невозможным забрать ребенка, если и сама-то дома не бываешь, как загнанная лошадь носишься в поисках знаний и возможности заработка. Но цель поставлена — и нужно находить способы достичь ее.

Я стала обходить детские сады в окрестностях общежития и наоборот — возле работы. Нигде не было мест. Я уже почти отчаялась, когда решила по второму кругу прийти к заведующей ближайшего к общежитию садика. И тут произошло невозможное. Она согласилась взять Алешку, войдя в мое положение. Без намека на деньги и подарки, просто по-человечески. Потом я, конечно, пыталась ее отблагодарить — она наотрез отказывалась. Господь помог, думала я. Да и человеческий фактор никто не отменял.

Я, окрыленная, решила, что главная проблема решена (в этом садике оказалась еще и ночная группа два раза в неделю — это позволяло мне дежурить или выходить на смену в фармкомпанию). Оставалось снять комнату. Но тут я попала на одну из махинаций мошенников. Позвонив по телефону по поводу конкретной комнаты, указанной в объявлении, я узнала, что сначала нужно подъехать в агентство, заплатить комиссию — и уже потом ехать в эту комнату. Я оплатила и подписала договор, а когда приехала на квартиру, хозяйка, бабушка божий одуванчик сообщила, что буквально накануне пустила свою родственницу пожить, и забыла сообщить об этом риелторам. Пыталась еще с этой фирмой разобраться, но поняла, что просто попала на мошенников, потеряла деньги, и теперь никто мне комнату не сдаст.

Положение было безвыходным, я отправилась в ректорат просить отдельную комнату в общежитии. Конечно, меня сразу отправили подальше, пояснив что раз ситуация у меня безвыходная, то надо увольняться и уезжать обратно. Но я не сдалась. Не знаю, в каком по счету кабинете мне повезло, и я попала к очень душевному и отзывчивому человеку. Он позвонил коменданту и договорился, чтобы мне дали отдельную комнату для ведения научной работы (такое обычно предоставляли аспирантам, которые писали диссертацию). Конечно, все эти везения я расценивала только как промысел Божий и благодарила Господа за это каждый день!

И вот в конце ноября я привезла сына в Москву. Сначала он был очень рад, даже новая группа в садике приняла его доброжелательно. Но вот ночная группа вызывала у него ужас. Точнее, сам факт того, что ему нужно остаться на ночь в садике, очень расстраивал его, и он часто плакал. Алешке было 6 лет, и раньше он ночевал только с родителями или бабушками. Мне было его так жалко! Поэтому вместо ночной группы пару раз сын ходил со мной на работу в фармкомпанию и сделал заключение, что я работаю в подвале: единственное, что он запомнил—как мы спускались по лестнице на минус-первый этаж.

Чтобы как-то развлечь ребенка, я повезла его в торговый центр, сходить на мультим в кинотеатр. Это было 5 декабря, торговые центры и магазины уже начали наряжать к новому году, в центре стоял огромный мишка, рядом с которым все фотографировались. Это же решили сделать и мы с Лешей. Вручили наш фотоаппарат первому встречному мужчине, щелкнулись, а когда он возвращал фотик, Алеша сам взял его за руку и, глядя в глаза, стал рассказывать ему, что он с мамой из другого города, мама должна учиться и работает в подвале, а ему приходится оставаться в ночной группе, где ему очень плохо... Мужчине было неудобно прервать ребенка, наверное, и жалко одновременно. Он поддерживал мальчика вопросами. Тут Алеша выдал, что хочет есть и желательно в «Макдональдсе». Я сгорала от стыда, пытаюсь извиниться, и сказала, что Не годны, но ребята меня уже не слушали, шли, взявшись за руки, а я, как идиотка, шла сзади, пытаюсь остановить все это. В итоге Леша поведал незнакомому мужчине Мише нашу историю, сокрушаясь о ночной группе, и они без меня договорились о следующей встрече. Миша обещал Алешке спайдермена с водяным пистолетом. Вот так Алешка выбрал себе нового папу, а мне—мужа. И когда потом сын пытался жаловаться, что папа с ним очень строг, я отвечала—ты сам себе его выбрал.

С Мишей нам стало легче, в первую очередь психологически, потому что он очень хорошо ладил с Алешкой, а это для меня

было самым важным на тот момент. К себе я тоже чувствовала нежное отношение. Иногда Миша старался сам забрать Алешку, чтобы он не оставался в ночной группе в садике. Когда мы познакомились, Миша сказал, что работает курьером — не знаю, почему. Ездил он на старой «девятке» и жил с мамой и семьей сестры в спальном районе. Выгоды я никакой иметь не могла, но мне это было и не нужно. Гораздо важнее — его отношение к нам, планы на будущее. Миша очень хотел детей, свой дом, который мечтал построить на участке, настоящую семью. Что может быть важнее для женщины?

Единственное, что омрачало мою жизнь в тот период — работа. Чем дальше я была в ординатуре, встречала новых пациентов, новые случаи, чем чаще по дежурству оказывалась в смежных отделениях со сложной патологией, тем больше погружалась в депрессию. Я не ожидала этого от себя, ведь я была и медсестрой в хирургии, работала врачом не только в детской больнице в Саратове, но и во взрослой городской, чтобы набраться опыта на операциях. Но во времена ординатуры в РДКБ на меня нахлынула волна ужаса от всех малышей-пациентов, мне казалось, что все детки теперь рождаются больными — и я боялась рожать второго ребенка. Дома все мысли и разговоры были о моих подопечных и их болезнях. Меня как будто что-то гнало из моей специальности. Хотелось просто уйти из этого, больше не видеть ни болезней, ни смерти детей! Но куда бы я пошла? Кроме своей специальности, чем я могу еще заниматься, где бы люди не болели и не умирали?! Только к концу второго года обучения я приняла серьезное решение не заниматься больше этим. И то после того, как во время одной из операций, на которой я ассистировала, мне вдруг стало плохо. Никогда не падала в обмороки, даже когда стояла по ночам у стола, голодная и сонная. А тут — день-деньской, а я «поплыла». Еле выползла из операционной, на ватных ногах зашла в закуток и рухнула. Минут через 5 пришла в себя, но уже с принятым решением уйти.

Совпали еще семейные обстоятельства—нужно было съездить к маме на некоторое время. Все это были звенья одной цепи.

Когда все утряслось, я подумала и поняла, что единственная специальность, где нет больных как таковых и где сама работа может приносить радость,—это дерматокосметология. Конечно, предстояло опять учиться, получать диплом сначала дерматолога, потом косметолога, пройти разные курсы по аппаратам и методикам омоложения. Но я начала—и не пожалела об этом. С Мишей мы сыграли чудесную свадьбу, я была счастлива.

Нам надоело жить на съемной квартире, через пару лет мы с мужем решили купить в ипотеку квартиру. С продажей моей однушки в Саратове, кредитом и нашими накоплениями хватило только на однокомнатную в Москве. Но я буквально целовала стены при заселении. Через месяц после переезда я забеременела. Мы с Мишей были безумно счастливы! Мы этого очень хотели и ждали. Я немного отошла от больничной жизни, перестала заикливаться на болезнях детей. Вот в этот момент, мои дорогие читатели, я подумала, что главные испытания в моей жизни пройдены и теперь моя жизнь станет только лучше. Рядом любящий муж, который вовсе не курьер и зарабатывал неплохо. Для Москвы, может быть, и ниже среднего, но для меня очень даже хорошо. Тем более, со временем и Божьей помощью он стал зарабатывать больше, находил подработки через интернет, т.к. занимался программированием—это было возможно. Миша старался побыстрее погасить кредит за квартиру, чтобы планировать расширение в будущем. Ведь вчетвером в однушке жить очень трудно. Я наконец почувствовала себя женщиной, которой не нужно постоянно бегать в поисках заработка, хотя и старалась работать даже в декрете. Потом приноровилась принимать пациентов на дому, благо новая профессия это позволяла. Но делала я это по своему собственному желанию, чтобы помочь мужу поскорее расплатиться с ипотекой и вместе стремиться к большему.

Я думала, что буду счастлива всегда, Господь слышит мои молитвы о благополучии и здоровье моей семьи, и отвечает на мои просьбы. Я думала, что заслужила тихую, спокойную жизнь в дальнейшем. Ведь не могут же одному человеку доставаться одни трудности и испытания, а другому—только сладкая жизнь в благополучии.

К сожалению, я очень ошибалась. И даже теперь я не уверена, что не получу от жизни нового «подарка»...

Начало пути

Мы с Мишей хотели родить ребеночка, но первые годы совместной жизни беременность почему-то не наступала, хотя мы оба были здоровы. Я ходила в церковь и разные храмы Москвы. А за месяц до наступления беременности была в Новодевичьем монастыре, где на углу у реки есть башенка, к которой люди прикасаются и пишут записочки с пожеланиями о рождении детей и о семье. Я просила у Господа доченьку. Потом я несколько раз побывала у Матронушки, в тот период я работала на Таганке, прямо напротив этого храма. На одной из служб я приложилась к иконе Пресвятой Богородицы «Нечаянная радость», тоже с просьбой о доченьке. В этот месяц наступила долгожданная беременность.

Весь период своей второй беременности я была безмерно счастлива! Когда впервые увидела тест со второй полоской, сердце так заколотилось, будто бы я уже увидела личико своего ребенка! Еле дождалась вечера, чтобы после праздничного ужина, как водится, показать мужу наш сюрприз. Он так долго всматривался в этот тест, что я даже не поняла сначала его первую реакцию! Потом я увидела блеснувшие слезой глаза, мы обнялись—это было начало нашего счастливого ожидания. И так всегда—все, что касалось нашей Сонечки, было пропитано любовью, как с самого первого дня беременности!

Конечно, как любая женщина в период вынашивания малыша, я была и мнительной, и боялась каждого покалывания, тошноты или чиха. Вокруг куча разных случаев прерывания беременности или неблагоприятного исхода. Пока малыш в утробе, его не видно, неизвестно, как он там поживает, хорошо ли развивается. Только благополучное УЗИ на какое-то время ослабляло эти тревоги, а потом опять сплошные волнения. Но это свойственно не только мне, такое поведение характерно для любой будущей мамочки. Все тревоги за ребенка начинаются еще во время его ожидания. Просто я вспоминаю

себя в тот период, мне хотелось поскорее родить, чтобы видеть и слышать своего ребенка, суметь что-то сделать, если понадобится помощь. Мне казалось, что именно беременность—это самый сложный этап развития ребенка, малоконтролируемый, в основном приходится полагаться на матушку-природу, а после рождения со всеми трудностями может справиться наша современная медицина. Как же я ошибалась тогда...

Мы готовились к совместным родам, муж хотел быть рядом, когда дочка родится. Это было так трогательно и так смело с его стороны! Быть там—нелегкая задача для мужчины. Конечно, муж не видел того, что не предназначено для мужских глаз, но он был рядом во время схваток, даже помогал мне правильно дышать, когда я сбивалась, шутил, чтобы разрядить обстановку, делал массаж спины на схватке, в общем, поддерживал как мог, за что я ему очень благодарна! Я, как женщина с большим опытом, могу абсолютно уверенно заявить: роды с мужем проходят гораздо легче, ведь я рожала и без поддержки мужа тоже, и могла сравнить.

Разница между моими детьми—10 лет, и вторые роды проходили так же, как первые, и по продолжительности, и по течению. Даже начало родов почти совпало—с Сонечкой начались в 5, а с Алешкой в 6 утра. Соответственно, сын родился на час «позже» в 15:15, а Сонечка родилась в 14:20, 14 июня 2009 года. Поэтому сказать, что вторые роды в моем случае были просто легкими сами по себе, я не могу. Беззащитная в период родов женщина, измученная безумными болями, часто становится мишенью равнодушного и халатного отношения. Но когда рядом с этой женщиной находится мужчина в здравом уме, а не помутившемся от болей рассудке, который спрашивает, если что-то непонятно, позовет медсестру, который все запоминает и в случае чего может быть свидетелем—все это в комплексе очень дисциплинирует персонал. Возможно, именно поэтому более внимательного отношения я не получала в стенах стационара никогда! К тому же мы выбрали чудесного и доброго

врача-акушера, которая не отходила от меня. В общем, вторые роды были самыми чудесными из всех, что мне довелось пережить в своей жизни. И, когда родилась доченька, прямо в родзале я заявила, что **так** я готова еще родить.

Когда Сонечка родилась, Мишу позвали в детскую на первое купание и обработку малышки. Он дивился ее крохотным пальчикам с ноготками, ее умным глазкам, которые, в свою очередь, рассматривали папу. Мы не могли нарадоваться на нашу малышку! Дочка родилась здоровой и крепкой, 3820 г, 50 см — медсестра в роддоме назвала ее «булочкой» за пухленькие щечки.

Я вела дневник беременности, куда записывала все и после рождения Сонечки. Первый месяц — ежедневно, потом — заключения после каждого следующего месяца ее развития. Каждая страница дневника была пропитана моей любовью к доченьке — такую неописуемую радость дарила она нам! Мне казалось, что я самая счастливая мама на свете, и ярко переживала материнство снова, думая, что в первый раз я была слишком молода, а сейчас созрела, чтобы стать настоящей мамой.

30 сентября, на праздник Веры, Надежды, Любви и матери их Софии, мы окрестили Сонечку в храме Георгия Неокессарийского на Полянке. Мне очень нравился этот храм, с красивыми башенками и росписью, старинный, внутри с маленькими кельями, а на входе в зал, справа на стене висела икона святой Матронушки, слева — икона святых великомучениц Веры, Надежды, Любви и матери их Софии. Крестной была моя сестра Люда. Это был чудесный день и настоящий праздник для нас.

Наша малышка росла здоровенькой, и только разные реакции после прививок создавали проблемы. Сначала я не понимала четкой связи с прививками, и проанализировала это довольно поздно, когда дочке исполнилось полтора годика. Тогда и отказалась от дальнейших вакцинаций, но к этому времени мы сделали уже основные прививки. Что это были за реакции

и почему я это сразу не распознала? Они были разными и менялись. Лишь стало понятно — что-то происходит с иммунным статусом ребенка после вторжения вакцины.

После первых прививок в роддоме, БЦЖ и гепатита, у Сонечки начались проблемы со стулом. Ну как тут свалишь на прививки, когда у каждого второго малыша такие проблемы называют дисбактериозом и усердно лечат? Мы лечились и обследовались, продолжая иметь склонность к жидкому стулу. Через 1,5 месяца более или менее наладили процесс. В 3 месяца первая АКДС — поднялась температура 38,5. Конечно, недомогание первые дни, капризность. Ночной сон ухудшился, и дочка стала просыпаться по 20 раз за ночь. Когда это происходит и обращаешься к педиатру, то слышишь разные версии от «зубов», «животиков», до рахита, тем более что малышка стала больше потеть. Походили на ультрафиолетовые облучения, грубо говоря, загорали под лампой по 5 минут, пили витамин D, купались в грудничковом бассейне и укреплялись массажем. Вторую АКДС отложили до 5,5 месяцев — из-за этого мы решили делать более щадящую импортную вакцину на этот раз. Сделали. Температуры высокой не было. Но дней через 5 начался субфебрилитет — температура 37,1–37,4. Опять же, для грудничков это может быть и нормальным, они часто перегреваются, но раньше ведь такого не было, тем более несколько дней подряд. Еще могли подцепить легкое ОРЗ. Если хорошо искать, всегда можно и горлышко красное найти, и намек на заложенность носика. Но ровно через две недели всяких гаданий, откуда легкая температура, у моей доченьки изменился запах мочи — я сдала анализ.

Инфекция — но это полбеды. На УЗИ выявили гидронефроз слева и мегауретер. На фоне инфекции возникло расширение мочеточника и лоханок в почке. Боже мой, сколько слез я тогда пролила, я знала, что такие проблемы могут иметь продолжение, и в итоге почка может перестать функционировать. Но Бог милывал, нам хватило буквально одного курса хорошего лечения с антибиотиками и дальнейшими уросептиками, травами — все

прошло бесследно. Нет бы еще тогда понять связь с прививками! Тем более нефролог у меня спрашивала о них и, узнав о прививке две недели назад, сказала, что такое бывает после них. Она же нам дала медотвод от дальнейших прививок на полгода.

От полугодика до года у нас все было замечательно, одни радости. В июне пришла пора третьей АКДС (точнее, облегченной АДСМ). Я хотела было отказаться, но педиатр уговорила меня, сказав, что две уже сделаны, вместе с ней делали полиомиелит, а была недавно вспышка этого заболевания, и нужно сделать все три, чтобы не потерять эффект—для садика это важно. Я сдалась, и мы сделали прививку.

Ровно через несколько дней после прививки у Сонечки появился конъюнктивит. Вот опять же, как распознать что это от прививки?! Я очень боялась повторной инфекции мочевыводящих путей и следила за анализами мочи. Все мое внимание было направлено на это, я не ожидала подвоха с другой стороны. Лето, игры в песочнице, конъюнктивит—обычное дело. Несерьезно, бывает у всех деток. Лечится за несколько дней глазными каплями. Что я и стала делать. Но конъюнктивит не проходил полностью. То получше, то опять выделения и покраснение. Я меняла капли, но как только прекращала капать, все начиналось заново. Конечно, наблюдались у специалиста, выполняли рекомендации, но никак не могли вылечиться до конца.

Через месяц я увидела, что на правом верхнем веке сформировалась горошина, так называемый халязион. Почему он образуется, не знает точно ни один специалист, так же, как никто не ответит, откуда берутся ячмени. Какой-то сбой иммунитета. Но, в отличие от ячменей, халязионы не проходят сами, их надо удалять хирургически. Мы тянули, лечили, побывали на море в августе, где действительно он стал практически незаметным. Но по приезде в Москву проявился опять, воспалился и стал увеличиваться. В октябре 2010 пришлось лечь в глазное отделение Морозовской больницы, чтобы удалить эту гадость. Операция ерундовая, 20-минутная, но волнений и слез материнских—

море. Вся госпитализация заняла два дня. Я видела в отделении деток с тяжелыми болезнями глаз, сочувствовала их мамам, но свое дитя было, конечно, жальче всех остальных.

Когда проходит время, вспоминаешь некоторые события, то поражаешься, по каким нелепостям я убивалась и лила слезы. (Вот почему нам не дано знать наше будущее—у некоторых оно может оказаться столь ужасным, что жить дальше и не захочется...)

После операции все было хорошо. Но звонок неполадок в организме ребенка прозвенел, и я не могла оставить это без внимания. В глазном отделении врач сказала мне, что халязионов у детей стало очень много за последние годы, раньше такого не было. Видимо, экология, либо какие-то нарушения иммунной системы или желудочно-кишечного тракта. Поэтому я после выписки сводила ребенка к иммунологу, гастроэнтерологу. Мы сдали все назначенные анализы, но ни по иммунограмме, ни в биохимическом анализе крови, ни в анализах кала на дисбактериоз и простейшие никаких изменений выявлено не было. Перед новым годом я стала искать гомеопата, так как такими тонкими моментами занимаются они.

Я не понимаю, почему на приеме у педиатра в 1,6 годика я согласилась на прививку Сонечке от краснухи и эпидемического паротита. К этому времени я уже должна была понять, что девочке не нужно больше делать никаких прививок. Я согласилась практически сразу—и в ужасе наблюдала после прививки, что может быть на этот раз. А на этот раз недели через две появились один за другим три халязиона на разных веках. Я ругала себя ужасно за свою тупость и за то, что поняла связь с прививками так поздно!

В феврале мы нашли гомеопата, начали лечиться «горошками», которые нам выписывали. Но халязионы только увеличивались, а один выглядел просто кошмарно, уродовал девочку и доставлял ей ощущения явно не из приятных. Моего терпения на лечение у гомеопата хватило на два месяца. Она запрещала нам любую

медицину, лекарства, и в том числе операции. На веке раздулся гнойник, а она радовалась, что «выходит гадость из организма». Я всегда неоднозначно относилась к гомеопатии. Некоторые болезни, такие как аллергические дерматиты, астму в некоторых случаях, дисбактериозы и разные хронические заболевания гомеопаты действительно могут вылечить. Но это не относится к острой хирургической патологии—в этом случае единственная помощь гомеопата может заключаться в том, чтобы вовремя направить пациента в стационар.

Когда я увидела, что можно просто изуродовать девочке личико, ведь такие длительные воспалительные процессы больших размеров нередко оставляют деформацию кожи и хряща века, я обратилась в стационар, где про меня подумали «надо же, как мамаша затянула». Нам удалили все три халязиона, постепенно все зажило бесследно. Конечно же, больше никаких прививок! И с 1 года 8 мес. до 2 лет 9 мес. Сонечка ничем не болела, у нас все было хорошо. Но, видимо, процесс нарушения иммунного ответа уже пошел. Ведь одна из теорий развития рака—в снижении иммунного ответа. В чем она заключается? Каждый день в организме любого человека образуются неправильные—раковые—клетки. Но иммунитет человека стоит на страже и вовремя распознаёт их. Происходит разрушение неправильных клеток «стражниками», не дающими развиться раку. Если этих «стражников» недостаточно или они ослаблены, то раковые клетки могут спокойно делиться—так развивается болезнь. Конечно, это объяснение «на пальцах», в действительности все гораздо сложнее, но так немного понятнее для обычного читателя.

В тот период мы, конечно же, ни о чем не догадывались и наслаждались счастливой жизнью.

Сонечка имела довольно покладистый, флегматичный характер. Спокойная, усидчивая, она больше интересовалась игрушками-кнопочками-веревочками. Развивалась она по возрасту, в полгодика сидела и имела два зубика—хорошие

показатели. Когда позже я копалась в возможных причинах болезни и перебирала в памяти всю ее короткую жизнь, то отметила, что Сонечка не ползала. То есть как села в полгодика, так и могла сидеть подолгу, перебирала развивашки, страницы книжек, хрустела-звенела, очень любила копаться в ящике брата с мелкими солдатиками, да и все, что содержало части и детали, интересовало ее. Может ли тот факт, что она не ползала, как-то быть связан с болезнью? Неизвестно. Я имею в виду, что опухоль была врожденная, а мы не заметили вовремя. Но тогда и неврологи не видели отклонений в ее развитии, а в умственном развитии она даже опережала сверстников за счет своей усидчивости. Мне порой казалось, что ей самой и не нужно ползать-скакать, потому что все ее время уходило на разборки игрушек, а позже—на собирание пазлов, конструкторов, формочек, мелких магнитиков. за 5 дней до своего первого дня рождения, прямо в папин день рождения, Сонечка пошла! Это был чудесный подарок, тем более папа увидел эти первые шаги—мы все были на даче, она пошла у нас на глазах! После этого все сомнения, что у Сонечки в развитии что-то не так, отпали сами собой, ведь моя мама вспоминала, что я тоже не ползала, а сразу пошла, да и многие дети развиваются по этому пути.

Сонечка с самого рождения была очень привязана ко мне. Понятно, все детки привязаны к маме, и чем младше ребенок, тем больше это заметно. Но я прекрасно помнила, что Алешка был другим, с ним можно было договориться, он мог остаться с кем-то из родных. Сонечка же очень болезненно реагировала абсолютно на всех, кого не знала. Будь то соседи, бабушки, тети—от всех она хотела бежать, а до года горько плакала, если кто-то хотел взять ее на руки. Мы пытались ездить к свекрови каждые выходные, чтобы бабушка могла посидеть с ней, если мы с мужем захотим куда-то сходить. К тому времени Сонечке было полгодика, она многое понимала и играла в игрушки. Но категорически не хотела привыкать ни к бабушке, ни к кому другому. Сонечка и минуты не могла пробыть без мамочки, она

всегда должна была меня видеть, ей легче было сидеть в своей качельке, играть с погремушкой и поглядывать, что я рядом — в то время как я делала процедуры своим клиенткам — чем быть в это время с кем-то еще. Месяца два мы проездили к све-крови, но лишь сформировали стойкий рефлекс: Соня начинала плакать, едва увидев бабушку и порог ее квартиры.

Та же реакция была на детскую поликлинику, на массажистку, которая приходила к нам домой. Она не хотела, чтобы ее кто-то трогал, брал на руки, да желательно было вообще не смотреть на нее и не заговаривать. Если делать вид, что ее не замечают, она вела себя спокойно. Если же взрослый обращался к ней улыбкой, ласковыми словами, как обычно обращаются к малышам, дочка пряталась у меня на руках, горько плача, с ужасом в глазах. Я даже волновалась, не может ли это быть признаком аутизма. Но неврологи, осмотрев Сонечку и опросив меня, не подтвердили моих опасений. Ведь она не хотела быть одна — просто всегда находиться с мамой, а если мама на месте, то братик и папа рядышком тоже неплохо. Мы решили оставить ребенка в покое, ведь, в конце концов, мы можем съездить куда-то все вместе, ну а в театр и на концерт попадем годом позже, когда Соня подрастет и изменится.

Лишь когда наша дочка заболела, мне стало казаться, что она не могла насытиться моей материнской любовью. Было ощущение, что она все знала заранее, и поэтому так боялась поликлиник и всех чужих. Возможно, это всего лишь совпадение, а может, мы просто не знаем того что, могут знать младенцы...

Когда Сонечке исполнился год и два месяца, мы всей семьей впервые отправились на отдых за границу. Это была Турция — самый доступный отдых с детьми для семей со средним достатком. Там впервые я увидела, что доченька интересуется другими людьми, в особенности детками, что она стала раскрываться для общения. Сонечка обожала вечерние мини-диско, где за ней ухлестывала вся малышня мужского пола. Она наряжалась в разные платица, брала

свою первую дамскую сумочку и выходила на танцпол! Это был незабываемый отдых!

Боже мой, да все эти 2 года и 9 месяцев от ее рождения были самыми чудесными и счастливыми в моей жизни! И как бы моя жизнь ни складывалась теперь, с новыми детками ли, в материальном ли достатке, я знаю, что никогда уже не буду такой счастливой, как в тот период!

Вернувшись из Турции, мы записались в центр раннего развития и стали ходить с такими же малышами на занятия. Сонечка все больше стала привыкать к другим ребятишкам и взрослым— все детки были с мамами или папами. После двух лет доченька перестала быть такой дикой, как раньше, но к садику с группой временного пребывания, по 2–3 часа 2 раза в неделю, она привыкала с большим трудом. Поначалу мне разрешали оставаться в группе, но как только я собиралась уходить, малышка начинала рыдать. Такая же реакция у нее оставалась на детскую поликлинику—едва увидев издали крыльцо, Сонечка начинала волноваться и плакать. Если нам нужно было пройти мимо по другим делам, я ее успокаивала: сегодня мы с Соней туда не пойдем туда, только другие детки. Сонечка повторяла без конца: «Соня туда не идет, туда другие детки»,—до тех пор, пока мы не проходили мимо. Тогда я каждый раз думала: этому ребенку болеть ни в коем случае нельзя, ведь это такой стресс для нее! Конечно, никто не хочет, чтобы болели их дети, но с Алешкой мы ходили в поликлинику спокойно. Он был общительным, разрешал его послушать и осмотреть горлышко, даже кровь мог сдать без слез. Никакого стресса, наоборот— поход в поликлинику был поводом показать свою машинку и поболтать с кем-нибудь. А на обратном пути, глядишь, мама купит игрушку или угощение. Это было обязательным после посещения стоматолога, но и после любого врача мама могла наградить послушного мальчика. Поэтому Алешка рано понял, что в поликлинику очень даже весело ходить. С Сонечкой же происходило что-то необычное, я это чувствовала.

В июне 2011-го, когда Соне было 2 годика, мы поехали вместе с нашей мамой и семьей сестры, в составе 8 человек, на родину. Спустя 16 лет я оказалась в родном городе, по-встречала некоторых одноклассников, увидела свой родной дом и школу. Но главная цель поездки — навестить могилу моего отца. Мы ее еле нашли, если честно, ведь за ней никто не ухаживал все эти годы. Привели все в надлежащий вид, поставили памятник, мама взяла немного земли, чтобы отвезти на могилу его сестры Любы, нашей тетки. Она к тому времени тоже умерла и была похоронена в Пензенской области, в деревне, куда приехала я после школы. Двоюродные брат и сестра, о которых я писала, — ее дети. А тетка была нам всем очень близка. Она очень дружила с моим отцом, ну и мы, соответственно, семьями. Все праздники проводили вместе, ходили в гости друг к другу постоянно. В самом начале беременности Соней, еще не зная об этом, я видела трижды покойную тетю Любу во сне. Именно она во сне сказала мне, что у нас с Мишей родится дочка. И одну фразу, которую я хорошо запомнила: «В нашей семье есть Вера (жена брата моего отца и тети Любы), Надежда (моя мама), Любовь, а матери их, Софии — нет». Когда я узнала, что беременна, то подумала — девочку нужно назвать Софией, раз тетя Люба об этом сказала. И еще я стала думать, что душа моей Сонечки — это душа тети Любы, потому что прошло ровно 9 месяцев после ее смерти к моменту зачатия Сони. К тому же она приснилась своей дочке, Лене, и сказала ей: «Не плачь, дочь, скоро я возрожусь заново у Оли или у Люды». Я даже обрадовалась, ведь я тетю Любу очень любила, человек она была очень хороший, добрый, отзывчивый, за всех у нее душа болела.

Но православие сны не признает, некоторые батюшки считают, что они от лукавого. Поэтому все эти сны могли ничего не означать.

Ну так вот, моя мама собрала землицы с отцовской могилки, и по приезде в Москву забыла вытащить. по примете, нельзя заносить в дом землю с кладбища, иначе будет покойник в доме. Тогда я не придавала этому значения. Просто на следую-

ший день поискали в чемоданах пакет с землицей, да и выставили его за порог. Приметы приметами, православие и их не признает... Но кто знает, может, в нашем случае когтистая уже просунула свою косу нам под дверь...



Неделя улыбашке!



Учимся плавать с 1 месяца



Моя принцесса



7 месяцев

Сонечка с папой



Как же я была тогда счастлива!





Озорница



Воображуля наша



Вкусная ножка

Обожала братишкиных солдатиков. Целый час могла так сидеть и играть





Не расставалась с куклой Пашей, как сама ее называла



Наша любознательная лисичка



8 месяцев



1 год, 1 месяц



Любила поделки из шишек делать



Поле. В гостях у бабушки
Идет вперед и не знает, что ее ждет





Июнь 2011



Купили ей первую сумочку

Мои драгоценные дети





Наша семья



Куколка наша. Лето 2011



*Вот в такой же лодке мы и плыли в пучине болезни.
Всегда так чувствовала почему-то*



Встречали Новый год и не знали, что нас в нем ждет



*Говорят, младенцы знают многое.
Мне всегда казалось, что она все знала заранее...*

За полгода до болезни

Последние полгода нашей счастливой и беззаботной жизни. С одной стороны, хочется вернуть эти незабываемые дни, пообниматься с малышкой, насладиться той жизнью. А с другой, не хочется. Ведь время летит очень быстро, пролетят счастливые полгода — и начнется этот кошмар заново.

В августе 2011 года, когда Сонечке было 2 года 2 месяца, мы всей семьей поехали в Черногорию к морю. Остановились в частных апартаментах в целях экономии — по отзывам туристов, самый удобный вариант для этой страны. Невероятной красоты природа, горы — виды просто завораживающие! Мы ездили на экскурсии, брали в аренду машину, чтобы увидеть всю Черногорию и Хорватию. Сонечка везде была с нами. Море в августе теплое, но зной еще не спал, поэтому те, кто считают, что солнце — враг для маленьких деток, могут положить в свою копилку камешек. Внешне Сонечке было очень комфортно, она купалась в надуватниках, пицчала и говорила «я сЯма!», если мы пытались ей помочь и не разрешали отплывать от нас. Такая маленькая и такая самостоятельная — просто удивительно! Хороший аппетит, крепкий сон ребенка на отдыхе — для меня это показатель, скорее, полезности, чем вреда для ребенка. На активном солнышке, конечно, мы не сидели, прятались в номере в прохладе.

Я находилась еще в декретном отпуске, хотя и принимала своих «стареньких» постоянных пациентов у себя на дому. Опять же, кто-нибудь да и скажет, что много чужих людей в доме с маленьким ребенком — это нехорошо. Но в то время я об этом не думала, все люди были не с улицы, а знакомые, довольно приятные. Никто не хотел мне зла.

Я хотела выйти на работу, как только определила бы Сонечку в детский садик на полный день. Для этого мне нужно было пройти сертификационные курсы на кафедре РУДН, потому что в Минздраве вышел новый приказ, и я не смогла бы выйти в ме-

дицинский центр по старому диплому. Курсы по длительности 3–4 месяца, записалась я на январь, договорилась с мамой, что она приедет и будет сидеть с Сонечкой, пока я на занятиях.

Но в октябре планы резко поменялись. Ко мне приехала моя двоюродная сестра Лена из Пензенской области. Да-да, та самая, к которой я приехала заканчивать школу. У нее произошла личная драма—ушел любимый муж, с которым она прожила 24 года, не дотянув до серебряной свадьбы год. По его вине у них не было детей. Она похоронила мать (тетю Любу), и после ухода мужа к ее коллеге в школе Лена не могла больше оставаться в родной деревне, где все знают друг друга и шепчутся за спиной. А кто и в лицо скажет гадость. Для деревни такое событие—замечательный повод развлечься, помусолить сплетни. Мы сами жили вчетвером в однушке, Лене стелили спать на кухне. Но я не могла ей не помочь, ведь в свое время она помогала мне, хоть ей самой тоже было непросто. Я смогла договориться на кафедре и сместить свое обучение на ноябрь. Лена оставалась за няню для Сонечки. К тому же у нее было педагогическое образование и она планировала устроиться в Москве няней. Я сняла для нее комнату в квартире, недалеко от нашей станции метро, чтобы ей удобно было добираться, давала ей деньги на проживание и нужды типа «заработка». В общем, мы решили как раз потренировать ее в роли няни.

Я начала учебу. Сонечка ходила два раза в неделю в садик— в группу временного пребывания, чтобы привыкнуть к садика и на следующий год пойти уже в группу на полный день. Лена оставалась с Сонечкой, ходила с ней на развивающие занятия и танцы. Все было вроде бы хорошо, пока в декабре меня случайно не отпустили с занятий раньше времени, я вернулась рано и застала своих на детской площадке. Сонечка ходила кататься на горке, а Лена в ужасном скрюченном состоянии сидела на лавочке, бледная как полотно. Я испугалась за нее, стала спрашивать, что случилось. Она сквозь зубы смогла ответить, что у нее очень сильные боли в животе. Наконец

приступ прошел, ее отпустило, и мы потихонечку пошли домой. Дома я стала расспрашивать сестру, что с ней такое было. Она не знала, но это уже несколько раз случилось. В связи с событиями в личной жизни за несколько месяцев перед этим она очень сильно похудела, килограммов на 20–25, я подумала, боли могут возникать из-за перемещения внутренних органов вследствие уменьшения объема брюшной полости. Мое обучение разделили на циклы, первый этап как раз закончился, я отпустила Лену домой обследоваться и отдохнуть. Она вернулась перед Новым годом с приподнятым настроением, сделала анализы, УЗИ. Выявили только анемию и назначили препараты железа для поднятия гемоглобина. Я успокоилась.

Новый 2012 год мы встречали на даче. Как раз в тот год мы утеплили дом и поставили печь. Надо отметить, что Миша так и шел к своей мечте: на пустом участке строил дом, другие постройки, с каждым годом постепенно улучшая все—сделать сразу под ключ не позволяли финансы. Плюс старался пораньше погасить ипотеку и, хотя она еще была, но выплаты стали гораздо меньше. Он даже стал копить деньги для расширения жилья, планируя после выплаты ипотеки добавить к стоимости нашей однушки сбережения и, взяв недостающее в кредит, купить квартиру побольше.

Таким образом, на даче уже можно было ночевать зимой, и мы с двумя семьями наших друзей веселились в те дни на природе. Сонечка, как и папа, очень любила дачу и всегда говорила: «На даТю хОтю». Она всегда говорила слово хОтю, с ударением на О. Было так забавно! Сонечка обожала салют, и папа купил для нее фейерверки, петарды, которые мы периодически запускали. А Сонечка каждый раз в восхищении говорила мне: «Мама, смАтли — салют!!!»

После нового года мы с моей родной сестрой Людой отправились в страну нашей мечты—в Италию. Был насыщенный автобусный тур по городам Италии, с экскурсиями, многочасовыми хождениями по достопримечательностям. Наши мужчины такой

вид отдыха не признавали, считая это больше трудом, а не отдыхом, поэтому они остались дома. Да и с малышами ездить на экскурсии каждый день невозможно. Маленькая модница Сонечка отпустила меня с условием, что я привезу ей сумочку. Я купила ей чудесную сумочку во Флоренции, но каждый раз, когда мы говорили по телефону, напоминала про мое обещание. Наверное, переживала, что я могу забыть.

Мы с сестрой были очарованы этой сказочной страной. Я перед поездкой читала очень интересную книгу «Помпеи», и в Италии мы съездили на развалины этого древнего города, восстановленного из-под лавы и пепла Везувия. Море эмоций! Мне всегда так хотелось путешествовать и смотреть на новые места! Последним городом в нашей поездке был Рим. Мы попали в Ватикан, я так давно этого хотела! В главном соборе святого Петра я стала молиться, благодарить Бога за все, что у меня есть, и просить у Бога в этом святом месте благополучия и здоровья своей семье. Просила о третьем ребенке, о том, чтобы у нас получилось переехать в квартиру побольше. В общем, то, что и должна желать обычная женщина и мать. В таком маленьком месте кажется, что ты находишься ближе к Богу и он услышит тебя обязательно!

Исповедь 1

После поездки я сразу продолжила свое обучение на курсах, так как начался второй цикл. Лена продолжала быть няней для Сонечки и прекрасно справлялась. Мы строили планы о поиске работы для нее, стали просматривать вакансии, пока вдруг в середине февраля Лена не почувствовала еще один приступ болей в животе. Я опять заволновалась, а Лена призналась, что накануне вечером прощупала что-то плотное в животе. Положив ее на диван, я тоже прощупала живот. Шок! Потому что действительно определялось уплотнение, почти на всю правую половину живота. Я сразу же записала ее на УЗИ на следующий день. Заключение неутешительное: новообразование яичника и матки. На следующий день сделали МРТ малого таза и брюшной полости, и заключение еще больше запутало: образование в брюшной полости.

Обратный отсчет

Именно в тот день, когда Лене сделали МРТ и диагноз рака сомнению не подлежал, заболела моя милая доченька Соня. Конечно, мы сразу этого не поняли, но позже собрали воедино картину—тогда стало понятно, с какого дня проявились симптомы. «Заболела», наверное, неправильно, ведь онкология не возникает одновременно, но с того дня она проявила себя впервые.

Это было 19 февраля 2012 года. У Сонечки поднялась температура до 39. Конечно, она была вялая и слабая, хотела спать. Был разгар вирусной эпидемии, и мы решили, что не уберем, заболели ОРВИ. Но на следующий день температура поднялась лишь до 38—и больше не повышалась. Не присоединились и другие обычные симптомы ОРЗ типа насморка и кашля. Я вздохнула с облегчением—фух, вроде легко отделались. Единственное, что меня насторожило—когда Сонечка подходила к чашке с водичкой и отпивала из нее, она могла поперхнуться и закашляться. У всех малышей это бывает, но обычно в более раннем возрасте, когда ребенок только начинает пить из чашки, а Сонечка уже давно научилась. Звоночек зазвенел, но поперхивания происходили нечасто, 1–2 раза в день. В основном она пила нормально, кушала тоже без проблем. Но аппетит все же снизился, да и сама она стала не такая активная, как была, вечером на часик пораньше ложилась спать. Наверное, все же ОРВИ проходит таким скрытым образом, подумала я.

Лена собралась и уехала в Пензу, так как была прописана там. В городе недавно открылся онкоцентр с новым оборудованием, и я была уверена, что ей там помогут. Но сразу, с порога этого центра, все пошло не так. Ее не хотели госпитализировать, отправляя домой. Благодаря настойчивости родственников, сестру положили в стационар с пометкой о «неадекватности родственников». О чем тут могла идти речь, непонятно, ведь гемоглобин у Лены к этому моменту упал до 45, было необходимо переливание крови в тот же день. И это не считая заклю-

чения УЗИ и МРТ со снимками опухоли гигантских размеров! Наверное, не хотели признавать своих ошибок, ведь там Лена проходила обследование за пару месяцев до того—ничего обнаружено не было!

Дальше—хуже. Буквально на третий день после госпитализации Лене объявили вердикт врачей: рак 4 стадии, опухоль неоперабельна. Еще через пару дней перевели в отделение паллиативной помощи, другими словами, в хоспис! И то на первые две недели, так сказать, стабилизировать показатели, а потом домой, умирать.

Это было страшно и ужасно! Ведь Лена молодая женщина 44 лет! Мы не могли поверить, что сделать ничего нельзя. Я стала звонить своим друзьям и однокурсникам в Саратов, чтобы найти знакомых в Пензе. Очень повезло, и знакомые знакомых оказались в нужном месте, в итоге вышли на главного врача этого самого онкоцентра. Устроили там шухер, собрали новые консилиумы, но, к сожалению, ничего не изменилось—заключение о неоперабельности осталось прежним. Состояние Лены можно было себе представить. Мы созвонились с моей родной сестрой Людой, которая жила в Саратове, решили приехать к Лене, поддержать ее, а я запланировала поговорить еще раз с врачами, забрать все документы и снимки, чтобы показать специалистам в Москве. Бросить Лену в такой ситуации мы никак не могли. Все эти события происходили в течение 10 дней. за это время я пристально приглядывалась к своей доченьке, чувствуя, что происходит что-то не то, но только не могла понять, что именно! Я заметила, что Соня стала более капризна, плаксива, на прогулке она не была такой активной, не каталась с горки без конца, как раньше. Дома вроде бы все как прежде—игры, чтение книжек, баловство с братиком, но иногда она хотела «полежать», чего раньше не было. Это значило, что она стала больше уставать. Аппетит снизился. Я заметила, что у нее стали «грустные глаза». Никто, кроме меня, не замечал этого. Ее глазки напоминали глаза уставшего ребенка, когда они закрываются и «хотят спать».

Не знаю, как это описать по-другому, чтобы представить. Поперхивания были то почаще, до 3–4 раз в день, то не было вообще. Конечно, когда пыталась показать мужу, что происходит, просила Сонечку попить водички — и ничего не происходило. Муж стал смеяться надо мной и называть паникершей.

И все же я повела свою трусишку в поликлинику, где она, несмотря на свои уже 2 г. 9 мес., продолжала плакать, увидев крыльцо. Решила отвести ее к ЛОР-врачу для начала. Врач осмотрел мою детку и сказал, что направляет в Филатовскую детскую больницу для исключения «инородного тела». (Это могла быть косточка-семечко-пуговка.) Мы поехали в больницу, показали там. Нам дали заключение, что все нормально, инородного тела нет. Но есть большие миндалины и аденоиды. И, видимо, на фоне ОРВИ naros отек, стало неудобно пить с плохо работающим носом, вот девочка и поперхивается. Я успокоилась вроде бы, по крайней мере насчет того, о чем я — нейрохирург в прошлом — уже подумала. Решила сделать снимки аденоид и в зависимости от результата решить, что делать дальше.

Вечером того же дня я села на поезд и поехала в Пензу к Лене. Там удалось пообщаться со всеми врачами, но нового ничего не услышала. Забрала блоки стекол гистологии. по местному заключению, опухоль доброкачественная, а это значит, росла она очень долго до таких размеров, возможно, не один год. Лена проходила осмотры каждые три месяца, и врачи ничего не видели, этот факт убивал наповал. Я забрала снимки и выписку из истории болезни. На всякий случай мы сделали ксерокопию документов и заключений — Люда упомянула, что в Саратове хвалят одного гинеколога, и она попробует сходить к ней насчет ситуации Лены. Но в основном все надеялись на Москву, ведь всегда считается, что «чем выше, тем лучше, грамотнее». Вернувшись в Москву, я отправилась в онкоцентр на Каширке. Отдала стекла на повторный анализ, гистологический диагноз подтвердился. Доброкачественность процесса обычно вызывает у людей надежду. Добро всегда

лучше, чем зло. И действительно, если опухоль доброкачественная, ее достаточно порой удалить полностью. Бывает, что нет необходимости в химиотерапии после этого. Если же опухоль неоперабельная, то доброкачественность процесса, наоборот, отрицательный фактор. Ведь химиотерапия действует лучше на злокачественные быстроделющиеся клетки, а на доброкачественные практически не воздействует.

Я побывала на консультации у двух профессоров, но оба сказали, что процесс запущенный, несмотря на доброкачественность процесса, помочь, увы, не смогут.

Я была в ужасе, руки опустились. Я не знала, как об этом сообщить родным и Лене. Но тут позвонила сестра Люда и сообщила, что была на приеме у Ники Юрьевны, заведующей гинекологией 2-й горбольницы в Саратове. Она сказала, что Лену нужно срочно перевести к ней в отделение, и, вероятнее всего, она ее прооперирует. Это была такая надежда для всех! Стали искать машину—перевозку для этой цели.

В те же дни я пристально наблюдала за дочкой—и моя тревога нарастала. Звоночки из прошлой профессии звенели в моей голове всюю, но, как мама, я просто отказывалась в это верить. Внушала себе, что это от моих же знаний, у дочки просто аденоиды, которые нужно удалить (как назло, на снимках действительно были огромные аденоиды—показание к удалению). Поразительно, насколько подсознание пытается уберечь нас от того, что мы не хотим знать. Придумываются отговорки, объяснения и ответы сразу на все вопросы. Но, как бы там ни было, я прокручивала все варианты. Кроме того, я стала замечать, что Сонечка стала ходить более осторожно и неуклюже. Мне казалось, она стала падать порой на ровном месте, а когда пыталась бегать с братиком в догонялки, цепляла углы. Говорила мужу, когда в очередной раз Сонечка упала—он ответил, что она просто поскользнулась. Я просила ее выполнить разные координаторные команды—попасть пальчиком в носик или показать у куклы ротик. Сонечка все выполняла замечательно.

Тем не менее, на прогулке она стала меньше бегать и вообще старалась побыстрее пойти домой. Я решила, что пока не сделаю ребенку МРТ головного мозга, не успокоюсь. Но в коммерческих клиниках Москвы, где взрослому сделали бы МРТ в тот же день, ребенка обследовать отказывались. Ведь на исследовании нужно лежать неподвижно минимум 30–40 минут, а для этого маленьким деткам нужен наркоз.

6-го марта Лену перевели из Пензенского онкоцентра в гинекологию 2-й горбольницы Саратова и за один день провели все обследования и консилиум врачей. Операцию назначили на 7-е марта.

Накануне мы с Сонечкой играли в разные игры, читали книжки, и я обратила внимание, что говорить она стала замедленно. Раньше она читала свой любимый стишок «Муха-цокотуха» быстро, перебивая меня, сама рассказывала целыми страничками, а теперь некоторые слова как будто мяла, словно во рту жевательная резинка. Я пообещала себе, что покажу ее неврологу на следующий день, потому что всякие подозрения длятся уже две недели и покоя мне не дают. Вечером Сонечка играла с братиком и выклянчивала у него разрешения залезть на его второй этаж кровати. «Батик, а мозна мне на ве-х?» Р она не выговаривала, и поэтому получалась забавная детская речь. Он ей разрешил, как всегда, и они весело там смеялись, не зная, что это было в последний раз...

Почему я так долго и подробно описывала характер Сонечки, ее развитие, реакцию на прививки, приезд моей двоюродной сестры с онкологией, народные приметы типа землицы с кладбища и выезд на море и жару? Да потому, что в период попыток найти причину болезни перебирались все «запчасти» нашей жизни, все-все, что могло как-то сыграть роль. Причин можно найти множество, если пристально разглядывать. Вам же отдаю на суд все эти факторы. Сама я так и не разобралась, что именно могло повлиять на нашу судьбу в виде такой болезни. Точно такое же происходило с сотнями тысяч других детей. Но выбор Господа выпал на нас.

Конец счастливой жизни. Мой ад на земле

Что такое ад? Кто-то представляет себе чертиков и кучу сквородок, где жарятся люди за свои грехи. Кто-то представит разные орудия пыток или кипящие котлы.

Но в религии адом считают то место после смерти, где царит постоянное уныние, отчаяние, безнадежность, горе и боль. Ведь именно эту, душевную боль, порой не унять ничем! И хочется триста раз ошпариться или получить травму, лишь бы прекратить душевные мучения.

Вот именно такой ад наступил для меня 7 марта 2012 года.

Утро началось как обычно. Моя маленькая помощница помогла мне складывать постельное белье в диван, чтобы собрать его. Потом мы пошли завтракать кашей. Так как я решила, что поеду в поликлинику, еще раз попросила Сонечку показать мелкие детали героев в книжке. И если раньше она все показывала точно, то сейчас указательный пальчик левой ручки промахнулся. Я попросила мужа подбросить нас в поликлинику перед работой. Он не был в восторге от моего решения, считая, что у меня нарастает маразм на тему болезней детей, вернулось то, что было во время моей работы в РДКБ в ординатуре, что это навязчивая идея и я ищу в темной комнате черную кошку, которой там нет. Но все-таки подвез нас. Мы пришли спонтанно, без записи. И вроде бы не острая ситуация. Малышка на своих ногах, внешне все обычно. К неврологу очередь — пробиться невозможно. Я попала к ЛОР-врачу. Попросила осмотреть ребенка еще раз по поводу поперхиваний. Ничего не было выявлено, я поняла, что нас сейчас отфутблят. В этот момент меня как прорвало. Поились слезы градом, я кое-как объяснила врачу, что сама тоже врач, а в прошлом нейрохирург. Что все перечисленные симптомы, которые я вижу у своей девочки последние 2,5 недели, смахивают на патологию в заднечерепной ямке. Что не могу

самостоятельно сделать МРТ, так как нужна госпитализация из-за наркоза. Попросила, чтобы он провел меня к неврологу, иначе меня родители не пропустят, а врач ответит, чтобы записывалась. В общем, ЛОР пошел мне навстречу, хотя уверена, подумал, что я психопатка и мне самой надо лечиться.

И вот мы у невролога. Сонечка плакала, как всегда, не хотела ничего показывать и выполнять. Очень трудно понять микросимптомы, что я перечисляла, если их не увидеть самому. Невролог в замешательстве, вроде бы я перечисляла симптомы грозные, по-книжному, а вроде бы она ничего не видит. Она стала склоняться к тому, что мне наверняка чудится и я понапрасну волнуюсь. Тут Сонечка попросилась в туалет, и мы вышли. А когда возвращались, нас увидел второй невролог. Она уже была в курсе, с ней решила посоветоваться врач, которая нас осматривала. Сонечка не видела, что за ней наблюдают, шла обычно. И вот в коридоре второй врач заметила, что походка не совсем нормальная, шаткая. Я вроде бы была рада, что сейчас нас определят дальше, дадут направление в больницу. Но слезы полились рекой. Ведь теперь **это** увидел еще один человек.

Дальше все было как в тумане, потому что я не могла с собой ничего поделаты и просто без конца тихо лила слезы. Нам вызвали неврологическую бригаду, хотели отвезти в Филатовскую больницу, в неврологию, но я попросила, чтобы отвезли в Морозовскую детскую больницу, так как там есть нейрохирургия и аппарат компьютерной томограммы. Объяснила, что не хочу проходить круги почета по врачам, но сразу исключить объемное образование на магнитно-резонансной или компьютерной томограмме и дальше спокойно идти к неврологам. Мне пошли на уступку.

И вот мы в приемной. Канун 8-го марта, 7-е, короткий день. В приемной вызвали нейрохирурга. Тот, лишь выслушав меня, помахал головой и сразу велел оформлять нас в отделение. Параллельно договаривался по телефону с компьютерной диагностикой, чтобы нам успели сделать исследование, так как впе-

реди длинные трехдневные выходные. Я позвонила мужу, через полчаса он был уже с нами.

Пока нас оформляли в приемном, позвонила Люда и сообщила, что многочасовая операция завершена, Ника Юрьевна сказала, что сегодня у Лены второй день рождения. Опухоль была гигантская, росла из яичника и уже заполнила половину живота. Но она никуда не проросла, кишечник и другие органы целы, метастазов нет, удалили все, Лена «чистая». Конечно, я была рада такому известию, но у меня эмоций не хватило переключиться с нашей ситуации. Только и сказала сестре, что мы с Соной в приемном детской больницы, готовимся к компьютерной томограмме, чтобы исключить рак мозга. Сестра потеряла дар речи, ведь она была не только тетей Сонечке, а еще и крестной матерью! Люда только и промямлила, чтобы я не волновалась раньше времени.

Сонечку госпитализировали в нейрохирургическое отделение, и мы готовились к исследованию. Моя бедная малышка громко кричала в манипуляционной, где ей никак не удавалось установить внутривенный катетер для введения наркоза и контрастного вещества во время исследования. Меня трясло, знобило, сердце колотилось бешено. Я была пропитана чувством надвигающейся беды.

Я понимала, что могут обнаружить опухоль или гематому в заднечерепной ямке. И хотя я видела, что симптомы были и стволовые, и мозжечковые, но была уверена, что это не ствол. Я думала, что объем рядом с ним, в мозжечке или в четвертом желудочке, что наиболее характерно для детского возраста. А на ствол происходит давление, поэтому есть стволовые симптомы.

Мой мозг просто отказывался думать, что патология может быть в стволе. Это такая небольшая структура в глубине головного мозга человека, размером с палец примерно, в верхней его части есть утолщение, называемое мостом. В нижней ствол переходит в тонкий спинной мозг. по сути, он соединяет полушария головного мозга со спинным мозгом. Каждый

миллиметр этого образования напичкан точечными центрами, откуда берут начало все функции организма. И центр дыхания, и кровообращения, и глотания, и регуляции пищеварения, секрети, мочеиспускания, все нервы, отвечающие за движения глаз, мимики, языка находятся тоже в стволе. С учетом того, что через эту структуру проходят проводящие пути от полушарий головного мозга к спинному мозгу, при патологии в стволе не будет ни движений, ни чувствительности, ни работы организма вообще! Ствол не подлежит оперативному лечению, потому что невозможно не задеть эти самые важные центры, когда хирургический инструмент проникает в структуру для удаления опухоли. Смерть может наступить прямо на операционном столе. Даже точечную биопсию, по сути — прокол, и то могут делать только очень опытные нейрохирурги, и только с соответствующей оптикой и микрохирургическим инструментом. Один миллиметр вправо-влево — и либо смерть человека, либо серьезные нарушения после операции в виде параличей, невозможности самостоятельного дыхания. Поэтому крайне редко делают даже биопсию — слишком опасно.

О том, чтобы у моей малышки был задет не ствол, я и молилась во время проводимого исследования. Муж спросил, почему я так горько плачу, ведь еще ничего неизвестно, и почему все время причитаю: «Господи, умоляю, только не ствол!» Я ответила что ствол — это конец, точно смерть человека, а все остальное имеет результаты лечения. Во времена ординатуры, когда попадалась «опухоль ствола», мнение врачей было однозначным: ситуация безнадежная, потому что опухоль в этом месте неоперабельна, на сегодняшний день не существует лечения, которое приносило бы эффект. Я даже не знала, куда дальше идут такие пациенты — в РДКБ такими ситуациями не занимались. Эти опухоли довольно редкие, в те времена, когда я работала в Саратове, мне ни разу такой случай не попадался.

Мы с мужем ждали окончания исследования в коридоре. По его лицу я видела, что он не верит до сих пор, что с его дра-

гоценной дочкой может быть что-то серьезное, а тем более те ужасы, о которых я ему рассказала. Я и сама не верила! До последнего не верила, что **это** может произойти с моей малышкой.

После исследования я искала ответы на лицах специалистов, которые были в кабинете, спросила даже, набравшись наглости: «Нашли что-то?» Все отводили глаза в сторону и лишь говорили, что все расскажет лечащий врач. Я поняла — что-то нашли...

Почему я так подробно описываю этот ранний этап диагностики и всего происходящего, спросите вы? Да потому что это был самый кошмарный в моей жизни! Подозрения, неизвестность пугают, убивают, но до последнего теплится надежда, что ничего не подтвердится, что все будет хорошо. А потом все встает на места, и ты узнаешь правду. Мир просто обрушивается в одночасье. Один-единственный день разделяет жизнь на до этой правды и после.

Нас разместили в палате еще с тремя детками и их мамами. У всех разные диагнозы, кто-то на химии после удаления опухоли, у одной девочки водянка головного мозга, еще у одного малыша внутричерепная гематома. Конечно, все мамы считают, что у их деток самый страшный диагноз, ведь болеет самое родное существо на свете! Ближе мамы, папы, брата, ближе любимого мужа. Ни за кого мать не будет так переживать и волноваться, как за свое дитя! Наша малышка отходила после наркоза трудно, с рвотой, беспокойным поведением, металась из стороны в сторону, потом повысилась температура. Это может быть реакция на наркоз, но все же он был коротким, и я думала, что ей могло бы быть и полегче. Я продолжала плакать, видя мою Сонечку на больничной кровати, с перевязанной ручкой, где был катетер. Ведь она у меня такая ранимая и пугливая! Так всегда боялась всех белых халатов! Ей никак нельзя тут оставаться!

Несколько часов в ожидании и неизвестности... Уже началось дежурство, и я могла узнать обо всем только у дежурного врача. Хотя и была уверена, что узнали о нашем диагнозе сразу все

врачи, как только провели компьютерную томограмму. Ведь там сразу на экран выводится изображение мозга и того, что, кроме него, в черепной коробке. Сколько раз я сама стояла за экраном во время исследований и смотрела, как срез за срезом появляется то, на что мы приходили посмотреть внимательно. Когда находят что-то серьезное, и тем более перед выходными и праздниками, врач компьютерной диагностики сразу сообщает по телефону заведующему. Всю схему я знала прекрасно. И при этом никак не могла решиться выдернуть врача и узнать правду. Да и сам врач тоже не жаждал открытого разговора с родителями. Очень сложно первым сообщить родителям «у вашего ребенка рак». Хорошо еще, если при этом можно добавить «но не волнуйтесь, в наше время это оперируется и лечится». А если нет? Если нужно сказать, что болезнь неизлечима и ребенок скоро умрет? Каково это? Услышать о раке у родного, любимого ребеночка—это всегда и для всех невероятное потрясение. Но узнать, что болезнь лечению не подлежит—непередаваемое горе. Такого не просто не пожелаешь врагу—сложно представить, что вообще кому-то это говорят и люди могут дальше жить, а не получить инфаркт на месте.

И вот наш час пробил. Мы с Мишей вошли в кабинет, где я сразу увидела наши снимки. Задала один вопрос: «Надеюсь, это не опухоль ствола?» Молчание. Взгляд в сторону. Тяжелый вздох. И ответ:

— Это ствол...

Так как перед этим я уже говорила мужу, что такое ствол, понял и он. Больше ничего не говоря, мы просто зарыдали оба. Я понимала, что, пока врач в моем распоряжении, нужно максимально выяснить у него все, ведь я не знала подробностей и нюансов. Кое-как взяв себя в руки, я спросила размеры, в каком отделе ствола опухоль, что нас ждет дальше, может быть, есть какая-то лазейка, надежда на спасение. Он ответил, что она довольно большая, 3,5*4 см, занимает весь мост ствола. Есть мизерная надежда, что она имеет не диффузный рост, а от-

граниченный, но это может показать МРТ хорошего качества с контрастным усилением. На него очередь, так как проводится исследование в другой больнице, придется подождать. В целом прогноз все равно очень плачевный...

Мы вышли на ватных ногах. Я реально не соображала ничего в тот момент. Жизнь из счастливой, наполненной превратилась в разорванные клочки, где клочки—это мое сердце и душа. Я была просто опустошена. Мы вернулись в палату, сдерживая рыдания. У меня получалось всю дорогу плохо. Мишу всего трясло, но он держался получше, ведь уже проснулась наша Сонечка и смотрела на нас испуганными глазками.

Я смотрела На доченьку, и один за другим пролетали наши счастливые деньки. Вот я беременная, счастливая, мы втроем с Лешей идем на 3D-УЗИ. Срок 20 недель, нам показывают головку, ручки малыша, мы считаем пальчики все вместе, смотрим, как малыш сосет пальчик. И тут нам показали «кофейное зернышко» и сказали, что это девочка! Я так счастлива, что слезы сами полились из глаз! Да и Миша хлюпает носом от увиденного и услышанного. Малышка здорова, все развивается хорошо и в срок.

Вот мою малышку кладут мне на живот как награду за много-часовые боли во время схваток. Сонечка зажмуривается от света, я шепчу ей «приветик» и ласковые слова. Она открывает потихонечку глазки, смотрит на меня. Я говорю ей: «Ну, здравствуй, моя доченька! Мы так долго тебя ждали!»

День за днем скакали из разного периода нашей с ней жизни и все время мы с улыбкой, радостные и счастливые!

Господи, неужели это все закончилось?!

Полное отчаяние

Ну как? Как так может быть, что это может закончиться?! Кто решил у меня отобрать мою малышку? за что?! Мы никому не делали плохо, будучи счастливыми и любящими родителями! Почему это произошло с нами?! Эти вопросы начались с первого дня—да так и остались без ответа.

Я смотрела на свою девочку и не понимала, как такое совершенство природы, здоровое с рождения, могло так заболеть? Я врач, знала теории развития рака, но в тот момент у меня работал лишь мозг мамы, который отказывался понимать происходящее. Тем более, до последнего дня симптомы были минимальными, как вообще при таких симптомах могла сидеть в маленьком мозге таких больших размеров опухоль?! Я надеялась, что моя внимательность, медицинское образование помогут распознать болезнь на ранней стадии. А получилось, опоздала и с этим.

Мы просидели с мужем вместе до позднего вечера, и нас не гнали, как обычно это делают в больницах, ведь с ребенком может находиться только один родитель. Нам повезло, попалась душевная бригада медсестер в тот первый день, нас не трогали. А поддержка друг друга нам нужна была просто как воздух! Сонечка что-нибудь говорила нам—мы в слезы Я слышала ее голосок и понимала, что скоро могу его не услышать, целовала ее ручки и понимала, что могу их потерять навсегда. Полное отчаяние в душе, без надежды жить дальше. Ладно, если бы мы не понимали, я не была бы врачом, да еще и в той же специальности, что и болезнь доченьки, то, может, этот ужас и переносился бы легче. Если бы я была обычной мамой, пошла бы по такому же пути, как все остальные—переключились бы на то, что не все потеряно и чудеса бывают. Кроме того, врачи обыч-

но не говорят сразу о полной безнадежности. Стараются как-то смягчить удар, завуалировать, дать какую-то надежду, за которую и цепляются все родители. Но мне при ясном и полном осознании всей безнадежности ситуации просто невозможно было найти силы принять это и жить. С первого дня у меня возникла самая ужасная мысль, какая может прийти человеку в его жизни— жизнь кончена, и я не хочу ее проживать дальше. Я решила, что, как только выйду из больницы, вместе с дочкой совершу полет, который спасет меня от того, чтобы видеть, как мучается мой ребенок. А заодно спасу Сонечку от таких страшных страданий! Раньше ни при каких трудностях, которые возникали, я и мысли не допускала, чтобы сдаться, и уж тем более о таком грехе, как суицид. Только вперед и только бороться, как бы тяжело ни было! Но в тот момент все мои мысли о греховности суицида просто улетучились. Я не чувствовала сил для таких испытаний. И не хотела, чтобы через это проходила моя дочь.

Муж, видимо, почувствовал мой настрой, хотя я не говорила ему об этом. Он уехал домой, а мы с Сонечкой остались в палате. После наркоза Сонечка была слабая и не ходила, а только сидела на кровати. Вставала только на горшочек, но я заметила, что у нее стали трястись ручки, когда она подносила их к волосикам, чтобы покрутить локон. Она всегда так делала когда засыпала, и в течение дня тоже, наверное, чтобы успокоиться. Стала подтекать слюнка ручейком из угла рта. Кушать ей нельзя было из-за наркоза и рвоты потом, но она и не просила есть. Только поздно перед сном покушала творожок и попила водички, поперхнувшись. Я подумала, что все эти ухудшения связаны с наркозом, назавтра она оклемается окончательно и будет такая, как перед больницей— с минимальными проявлениями болезни.

Я набралась сил и позвонила сестре Люде. Сообщила о диагнозе и прогнозе. Она только и смогла, что тихо плакать в трубку. Сказала, что завтра сядет на поезд и приедет к нам. Вот так один день, 7 марта 2012 года, стал вторым днем рождения для Лены— и началом конца для моей Сонечки. Бывают ли такие

совпадения просто так? Я не думаю. У меня тогда сразу появилась мысль, что у моей Сонечки и правда душа тети Любы, матери Лены. И, видимо, она пришла, чтобы спасти свою дочь Лену. Глупость? Может быть. Никто никогда не узнает, что происходит в том мире, куда мы не можем проникнуть. Тетя Люба много болела и была очень сострадательным человеком при жизни. Может быть, ее молитвы были ближе и слышнее Господу...

Первая ночь с такой страшной бедой прошла в сплошных слезах. Никогда в жизни я столько не плакала. Ни когда хоронили папочку, ни когда хоронили брата. Это тяжело, но все же иначе, чем когда касается твоего родного ребенка. У меня так отекали веки от слез, что глаза были просто щелочками и еле открывались. Я и не думала, что столько слез может вырабатываться. А они не заканчивались. Чтобы хоть как-то облегчить ночные часы, я зашла в интернет через телефон и стала читать все, что касается нашего диагноза. Научные статьи, результаты лучевой и химиотерапии, форумы родителей больных детей с таким же диагнозом... Прогнозы были крайне неблагоприятными, нигде не указывался процент пятилетней выживаемости, как при любой онкологии. Это означало, что выживших нет. Немного более оптимистично выглядело то же заболевание, но возникшее во взрослом возрасте — почему-то более старшие пациенты могли прожить и 7, и 8 лет, в отличие от деток.

На форумах общение родителей говорило о безысходности ситуации, так как в среднем в течение года все детки один за другим покидали этот мир. Кто-то смог прожить очень мало, пару месяцев после установки диагноза, кому-то «сказочно повезло» и они прожили около полутора лет, но это было редкостью. Я поняла простую истину: все родители как один верили, что именно у их ребенка будет не так, как у других детей с таким диагнозом. Все надеялись на чудо.

С научной точки зрения я могла надеяться только на одно чудо — что диагноз каким-то волшебным образом не подтвердится на МРТ хорошего разрешения. Ну, или хотя бы опухоль

окажется четко ограниченной и небольших размеров. Тогда единственный человек в России, кто оперирует стволы, профессор Коновалов, старший в НИИ им. Бурденко, может быть, даже сможет это удалить. Да, я уже слышала: Сонечкина опухоль, по данным компьютерной томограммы, почти 4 см в диаметре. Такие размеры неоперабельны и не могут быть четко ограниченными, так как это и есть размер моста (один из отделов ствола, то самое «расширение в верхней части пальца», где опухоль ствола в 80% случаев и располагается изначально), то есть она как бы пропитала собой мост.

Я продолжала молиться Богу и не могла поверить, что Он, кто давал мне тяжелые испытания ранее, помогал выжить в трудных условиях, потом, после нескольких лет ожидания, наградил меня доченькой, оберегал нашу семью, за что я каждый день благодарила Его, решил дать нам такие тяжкие испытания. Я не понимала, почему и за что?! Что я делала не так? Где оступилась?! И самое главное—как это исправить? Что должна сделать я и как исправиться, чтобы спасти свою дочь?!

Прошедшие сутки были невероятно длинными и напоминали самый кошмарный сон, какой только можно представить в жизни.

8 марта. Лучик надежды

Утром приехал Миша. Такой же опухший и с такими же красными глазами от бессонной ночи, как и у меня. Оказалось, что и он всю ночь читал о болезни. И тоже ничего утешительного не прочитал. Но мой дорогой муж привез мне самое главное — тоненький лучик надежды. Друзья! Все, кто попал в безвыходную ситуацию и узнал свое состояние в моих описаниях, когда нет просвета впереди, а только ужас ожидания смерти, выход только один — НАДЕЖДА! ВЕРА в то, что все будет хорошо! Может быть, стоит превратиться в блаженного, который недопонимает ситуацию, но, как заколдованный, повторяет, что все еще может наладиться! Жизнь сразу меняет свою окраску, как только появляется этот лучик надежды! Но если не получается отключить разум и просто верить в чудо, тогда нужно искать эту самую надежду. В случае болезней — это поиск лечения.

Миша сообщил, что позвонил самым близким людям, и одна из сотрудниц сказала ему не падать духом, что за границей медицина более развита, чем в России, и сейчас все лечится. А в подкрепление этого рассказала про своего родственника с тяжелым заболеванием, как ему помогли за границей.

Я, сама врач, конечно, понимала, что рассказы о двояродной тетушке или каких-то чудесах лечения неизвестных болезней могут быть никак не применимы к нам. Тем не менее, у меня появился лучик надежды, ведь так хотелось верить, что где-нибудь на свете уже придумали лекарства от такого вида опухоли!

Исповедь 2

Поиск выхода

Но сколько может стоить такое лечение за границей? С чего начинать: поиски страны и клиники, куда нужно ехать? Самое первое и простое, что приходит в голову,—купить билеты на самолет и вылететь в Израиль. Ведь медицина там достаточно сильная, а въезд в страну безвизовый. Нужно только найти клинику. Но какое лечение предлагают там? И каковы прогнозы при нашем заболевании? Ведь наша цель не просто вылететь за границу, а уехать на такое лечение, которого нет в России.

Мы копили на расширение жилплощади, чтобы со временем переехать из однушки, где жили все эти годы вчетвером. Миша сказал не раздумывая, что все накопленные деньги пойдут на лечение Сонечки. Плюс он попросит на работе беспроцентный кредит у начальника, и в зависимости от суммы счета еще можно взять кредит в том банке, где у нас почти выплаченная ипотека и мы зарекомендовали себя как аккуратные плательщики. Потом можно будет выплатить ипотеку до конца и снять обременение с квартиры, чтобы продать ее для лечения. Но это займет несколько месяцев, и это будет крайняя мера. Зато он вселил в меня уверенность, что деньги на лечение будут, даже если придется пожертвовать своим единственным жильем.

Милый мой муж! Я и раньше знала, что он сильный, на него можно положиться—и именно с ним впервые за свою жизнь я чувствовала себя как за каменной стеной. Но то, что он говорил, его готовность абсолютно на любые жертвы ради нашего ребенка, вознесли его для меня еще выше. Я прекрасно понимала, что не каждый мужчина будет готов на такой поступок, оказавшись в аналогичной ситуации. Многим легче уповать на бесплатную медицину по страховому полису, а если результатов лечения нет, как в нашем случае, то надо принять ситуацию такой, какая она есть. Мы изначально понимали, что в медицине

нет никаких гарантий полного излечения, даже за очень большие деньги. Это больше зависит от воли Божией, чем от врачей. Мы понимали, что в итоге можем остаться без всех своих накопленных, без квартиры, с кучей долгов, и при этом доченьке лечение может и не помочь. Понимали. Но как это можно выяснить, если не попробовать? И если не попробовать, то всю оставшуюся жизнь знать, что, может, где-то и могли помочь нашей малышке, но мы пожалели силы и деньги на это?! Эта мысль просто убивала, и мы были готовы на все! Признаюсь, если бы нам поставили любой другой диагноз, с прогнозом хотя бы 10–20–30% успеха при лечении, другими словами, были бы выжившие с таким же диагнозом, то у нас бы и мысли не возникло куда-то срываться, тащить больного ребенка в чужую страну. Но при нашем диагнозе уцелевших не было. Поэтому все дальнейшие действия были обусловлены именно этим.

Этим же днем, 8-го марта, еще с утра я увидела, что все симптомы, которые заметила накануне у Сонечки, не просто не ушли, а усилились еще больше. Стала подтекать слюнка из одного уголка рта при питье, а иногда и во время еды Сонечка поперхивалась, голос стал гнусавым, а когда пошли прогуляться по коридору, я увидела, что доченька стала подволакивать правую ножку. В правой ручке в локтевом сгибе стоял внутривенный катетер, и сверху для стабильности он был фиксирован лангетой и бинтами. Поэтому Сонечка не могла сгибать ручку в локте, и я не сразу заметила нарушения движений в этой ручке. Я была в ужасе от того, с какой скоростью прогрессирует болезнь. Поверить не могла, что мы приехали на своих ножках и еще накануне днем мне приходилось уговаривать невролога что-то увидеть, а тут такой букет симптомов сразу! Наверное, это результат наркоза, ведь все препараты проходят структуры головного мозга, а в опухоли всегда усиленный кровоток. Кроме того, в опухоли был очаг кровоизлияния размером 1 см, видимо, это и дало высокую температуру 19 февраля, в тот день, после которого начались первые

симптомы в виде поперхиваний при питье водички. В любом случае, я понимала, что ухудшения могут начаться в любой момент и симптомы могут нарастать за часы, не то что за дни. А так как ствол отвечает за жизненно важные центры организма, мы не могли ждать с началом лечения. Нужно было срочно начать поиски клиники.

Был праздник, и мне начали приходить смс-поздравления от моих знакомых, друзей и родных. Сначала я ничего не отвечала, так как даже не знала, что и ответить. Потом стала писать так, как есть, что мне не до праздника, у дочери выявлен рак мозга. РАК МОЗГА! Какие страшные слова!!! Я поливала их слезами, пока печатала и читала. Неужели это пишу я про свою дочку?!!

Многие стали перезванивать, чтобы уточнить, не ошиблась ли я.

Одна из таких знакомых, девушка Оля, с которой я не так давно подружилась, перезвонила мне, и мы с ней поговорили. Она сообщила, что несколько ее друзей являются волонтерами или участниками групп помощи в соцсетях, на сайтах «Одноклассники» и «ВКонтакте». Что таким образом помогают больным деткам материально, и в основном такие группы создаются для сбора средств на лечение за рубежом. Меня интересовали, в первую очередь, вопросы, как найти клинику, как узнать, чем лечат стволы в этой клинике. Ведь финансовый вопрос, я думала, уже решен. Она пообещала разузнать у своих знакомых, кто занимается этим. Стоит отметить, что раньше я никогда не сталкивалась с подобными группами и не знала о них. Эта же девушка Оля, связавшись в тот день со своими знакомыми волонтерами, закинула наши данные в базу желающих получить медицинские услуги за рубежом.

В тот же вечер пошли первые звонки от фирм-посредников из Израиля и Германии. В Израиле две крупные детские клиники, Ихиллов и Шиба. Представителей достаточно много, ведь они получают свой процент. Как именно лечат, естественно, представители точно не знают. Точнее, отвечают по общей схеме для онкологии: возможно удаление опухоли, по результатам

гистологии—возможно, химиотерапия и облучение. Облучение комформными, щадящими и высокоточными лучами, что есть огромное преимущество перед обычными гамма-лучами, какие делают в НИИ рентгенорадиологии на Калужской. Мне недостаточно было такой информации, я хотела знать подробнее о лечении и о прогнозе, какой дают врачи.

Из того, что я знала сама и уже успела прочитать в интернете, понимала — вариантов немного. Наиболее благоприятный — если опухоль оказалась бы локализованной, отграниченной от нормальных структур. Тогда бы была надежда, что корифеи нейрохирургии возьмутся за ее удаление. Если опухоль четко отграничена, другими словами, имеет четкие границы своего роста, то в большинстве случаев это доброкачественный процесс, а значит, после удаления, возможно, даже не потребуются химиотерапия и облучение. Но если границы между опухолевой и нормальной тканью размыты, это означает, что клетки опухоли проникли в нормальные ткани. Зачастую такой рост характерен для недоброкачественных опухолей. Если процесс происходит не в мозге, то в основной массе случаев опухоль удаляют с частью органа, в которой растет эта опухоль, и частью нормальных, не затронутых процессом тканей — «в пределах здоровой ткани». Это делается потому, что даже при внимательном рассмотрении этих границащих с патологическим процессом тканей не видно тех единичных раковых клеток, которые успели проникнуть в эти ткани. Зачастую раковые клетки растут не строго по кругу, как бы наращивая себя, а отсевами, «забрасывая удочку» подальше. И потому, если такое возможно технически, врачи стараются удалить ткань с запасом, чтобы исключить возможность того, что эти отсева останутся и в дальнейшем будут расти, формируя новую опухоль.

Все, что я написала выше, максимально упрощая, чтобы было понятно обычному читателю, относится к тканям и органам, где такие действия возможны. А возможно это не всегда.

Например, можно удалить большой участок кишечника или целую почку, но очень трудно удалить опухоль сердца, захватив при этом не просто поврежденную стенку, а еще и в пределах здоровой ткани, то есть с захватом. Если процесс происходит в мозге, то хирург оценивает месторасположение опухоли. Есть довольно большие зоны мозга, на которых можно работать, и в дальнейшем последствий не будет, либо они будут минимальными. Речь идет о полушариях мозга, мозжечке, желудочках мозга. Конечно, с условием, что оперировать будет высококвалифицированный врач с необходимым микроскопом и специальными инструментами. На словах это описывается легко, а даже со стороны наблюдать такую работу—многочасовую, кропотливую, миллиметр за миллиметром—очень сложно. Не говоря уже о том, что выполнять это могут только поистине талантливые люди. Не зря за границей кардиохирурги и нейрохирурги—самые высокооплачиваемые специалисты. Это очень тяжелый и ответственный труд, который под силу далеко не каждому хирургу. Но это возможно!

Разбираясь в этом, так сказать, изнутри, я также понимала, что есть отделы мозга, которые просто не подлежат хирургическому доступу. И это, в первую очередь, ствол...

Если в первом, более благоприятном варианте, опухоль оказалась бы четко отграниченной и небольшого размера, то операция единицами нейрохирургов по всему миру еще возможна. Но в случае диффузного роста вопрос об этом не встает. Сделать хирургически нельзя ничего! Как вам описать диффузный рост? Представьте себе мягкую губку для мытья посуды. Это, допустим, ствол. А теперь представьте себе пропитанную «Фейри» или другим моющим средством губку. Эта пена в губке—опухоль, ее невозможно отделить от самой губки, которую также невозможно очистить от пены. Вот это и есть диффузный рост. Если бы так была пропитана почка, селезенка, то речь однозначно шла бы об удалении этого органа вместе с опухолью. Но без одной почки и без селезенки организм может жить

дальше. А без ствола не сможет прожить ни одной минуты, потому что там заложены все жизненно важные центры.

Зная все это, я смотрела на свою милую дочурку, но мое сознание все равно не соглашалось, что сделать ничего нельзя. Я тешила себя надеждой, что я как специалист еще просто недоросль, знаю мало, и где-то наверняка уже придуман способ лечения! Ведь создана же хитроумная сеть интернета, слежения за объектами со спутника, технический прогресс шагнул так далеко вперед, что в голове не укладывается, как такое возможно. Я старалась думать, что мы просто недостаточно владеем информацией и, начав поиски, обязательно найдем выход!

К этому моменту я нашла некоторых родителей, у которых были дети с нашим диагнозом. Я стала узнавать подробнее, каким образом проводят облучение в России и как потом проходит лечение. Общая схема стала мне понятна, это давало возможность узнавать дальше и задавать прямые вопросы. В России лечение сводилось к облучению, после которого проводился курс химиотерапии темодалом. У всех длительность курса была разная, в зависимости от переносимости и результатов контрольного МРТ 1 раз в три месяца. Но в среднем продолжалось лечение около года. Чтобы оценить возможности лечения нашего заболевания за рубежом, мы в первую очередь должны были найти родителей маленьких пациентов, чтобы из первых уст узнать все о лечении, которое возможно за границей. Я понимала, что лечение платное и никто из специалистов заочно не станет высылать нам свою схему лечения. Это как минимум деньги, а по-хорошему врачи определяют схему лечения после обследования. На это в основном и ссылались посредники, когда мы пытались что-то выяснить по телефону. Все это так, я согласна. Но это в случае, когда есть разные варианты лечения одной опухоли. В случае же опухоли ствола я не могла ни от кого услышать ничего, кроме «облучение—темодал—смерть в течение года». Мне хотелось узнать хотя бы от кого-нибудь, что существуют другие схемы лечения, что есть излеченные, ну или

хотя бы пребывающие в стойкой ремиссии. Мы же не могли с такой опасной болезнью вылететь в Израиль, обследоваться, узнать, что показано только облучение, далее в Германию, снова обследоваться, услышать, что добавят темодал, и вылететь еще в какую-нибудь страну. И так кататься, пока не найдем инновационное лечение? Каким-то образом мы должны были узнать заранее, что предлагают в той или иной клинике. Мы это понимали, но, как слепые котятка, не знали куда бежать, к кому обращаться за помощью.

Конечно, многие родители не медики и не вникают в суть лечения. Тогда описание лечения размыто и неточно. Но есть и такие, кто, не имея медицинского образования, но столкнувшись со смертельной болезнью своего ребенка, изучают досконально все медицинские аспекты и становятся настоящими экспертами!

Кроме того, чтобы нас проконсультировали за рубежом, нам нужно было пройти МРТ хорошего разрешения (1,5 тесла) с записью на диске в программе DICOM. Тогда можно переслать исследование в электронном виде. Мы смогли договориться об исследовании в РДКБ, где я проходила ординатуру, через врачей, с которыми тогда работала. Оно предстояло в первый же рабочий день после праздников, 11-го марта.

Мне казалось, что время тянется мучительно долго, хотя и прошли только сутки нашей новой жизни.

Последующие два дня проходили в томительном ожидании исследования, ведь я в глубине души все же надеялась, что диагноз не подтвердится. Тем не менее, я активно вела переговоры с посредниками клиник, пытаюсь выяснить максимум насчет нашего заболевания. С трудом, но я разобралась, что если опухоль имеет диффузный рост, то в Израиле проводят только облучение. Если же рост локализованный, возможны другие варианты лечения. Надежда, конечно, на удаление опухоли. Такие операции выполнял профессор Константины в клинике Ихилон. Вот на это я и надеялась, что опухоль окажется операбельной и этот профессор возьмет нас на операцию.

Исповедь 3

Ложная надежда

Наступило воскресенье, 11-е марта, первый рабочий день после праздников. Стоит отметить, что с каждым днем Сонечке становилось хуже. Я ужасно нервничала, что у нас катастрофически нет времени на поиски, размышления и выбор клиники, что нужно хватать ребенка и начинать любое лечение, какое предлагают тут, на месте. Моя доченька стала очень вялой, почти перестала есть, потому что поперхивалась пищей и потом долго откашливалась. Она боялась этого, да и, возможно, ее еще и тошнило, а она в свои неполные три годика не могла описать это. А я боялась, что пища может попасть глубоко в дыхательные пути и начнется тяжелая пневмония. Поэтому старалась кормить ее простыми кашками и йогуртами и не настаивала, когда дочка отказывалась.

Вообще, свое состояние в эти дни мне описать очень трудно. по прошествии времени я все равно с содроганием и ужасом вспоминаю, как я это чувствовала и переживала тогда. Я была словно во сне, не верила, что это происходит со мной и моим ребенком, я думала, вот-вот все закончится в виде хорошего в данной ситуации МРТ, что не подтвердится самый страшный из вариантов диагноза.

С утра за нами приехал Миша, и мы под расписку уехали на МРТ в другую больницу. Не забуду, как мы ехали по знакомым улицам и проспектам, но я на все смотрела какими-то другими глазами и как будто не узнавала места. Мне так хотелось, чтобы все вернулось назад, и мы бы спокойно ехали по знакомым улицам по делам или в какой-нибудь торговый центр! Без этого обволакивающего, щемящего чувства огромного горя!

Мы ждали терпеливо, ведь знали, что нас вписали вне очереди. Нам нужно было быть голодными, потому что исследование длится от получаса до часа и необходима полная неподвиж-

ность, поэтому малышам дают наркоз. Но Сонечка вела себя очень тихо, не просила ни пить, ни есть, видимо, потому что чувствовала себя неважно и ей самой не хотелось. Спустя три часа ожидала нас наконец вызвали и сделали исследование. А еще через полчаса меня позвали в кабинет к врачу, дающему заключение. Новости были и плохие, и обнадеживающие одновременно. Со слов врача — диагноз подтвердился, и опухоль довольно большая. Но, с другой стороны, она имеет довольно четкие границы и, возможно, это позволит оперировать ее. Основное месторасположение — мост ствола, в центре очаг кровоизлияния диаметром 1 см. Не очень хороший признак — опухоль копит контраст местами. Это может означать, что присутствуют как доброкачественные, так и злокачественные клетки. На ватных ногах я вышла из кабинета, не зная, радоваться ли той небольшой надежде, что появилась, или отдаться рыданиям — ведь теперь нет островка надежды, что диагноз ошибочный и все еще наладится. Ведь теперь совершенно точно — у моего ребенка рак мозга!

По договоренности того же врача, который помог записаться на МРТ по срочным показаниям, нам предстояла консультация с главным детским нейроонкологом Москвы, Желудковой Ольгой Григорьевной. Она принимала в онкоцентре им. Рогачева, что напротив РДКБ. И пока Сонечка отходила от наркоза, с ней остался Миша, а я побежала на встречу с врачом.

Господи Боже, пути Твои поистине неисповедимы! Ведь я встречалась раньше пару раз с Желудковой. Во времена ординатуры я собралась заниматься научной деятельностью, мой профессор выбрал для меня тему по опухолям головного мозга у детей. Так как тема смежная, оперируют нейрохирурги, а дальше занимаются нейроонкологи, то профессор отправил меня на встречу с Желудковой. Но заниматься по теме я долго не стала — все эти события выпали на тот период, когда я стала чувствовать, что работать по этой специальности всю жизнь не смогу. Я собрала нужное количество историй

болезни в архивах и начала работать. Но сломалась тогда, когда мне пришлось звонить родителям маленьких пациентов, приглашая приехать на контрольный осмотр, или просто узнать, как у ребенка дела. В ответ я слышала, что ребенка уже нет на этом свете. Некоторые родители не просто сообщали об этом, а срывались на мне, что у них такое горе, а я тут звоню любопытствовать, собираю статистику. Думаю, эти факты были немаловажными в принятии решения об уходе из специальности, раз я не могла выдерживать все это.

Во время консультации Желудкова вспомнила меня, стоит отдать должное ее прекрасной памяти. Посмотрев снимки, она сказала: поздравляю, вам повезло. по крайней мере, из того, что могло быть, у вас лучший вариант, потому что опухоль довольно четкая и, скорее всего, Кушель возьмет вас на операцию. Совсем недавно была такая же маленькая девочка, и он удалил опухоль почти полностью. Девочка пошла на поправку. Надеюсь, окажется, что ваша ситуация из разряда «синдром парных случаев». Есть такое непонятное в медицине, когда в одно дежурство или день попадают пациенты с идентичной ситуацией.

Но также Желудкова сказала, что опухоль большая и, скорее всего, сразу полностью он удалить не сможет, может быть, потребуется повторная операция в дальнейшем. В любом случае, будьте готовы, что после таких операций очень часто это дети-инвалиды, на всю оставшуюся жизнь прикованные к инвалидной коляске.

Конечно, горько слышать такое родителям ребенка, который родился и рос здоровым. Но в такой ситуации, как наша, когда выбор между жизнью в коляске или смертью, конечно, рад даже таким новостям и согласен на любого ребенка, лишь бы он остался в живых!

Но решать вопрос об операции мог только тот, кто их делает. Кушель работал в НИИ нейрохирургии им. Бурденко. Назавтра я должна была ехать к нему на консультацию.

На пути в Морозовскую больницу Сонечка увидела в окошке

знакомый торговый центр и стала проситься в «мазин, к зайке». Она вообще была такая любительница магазинов, а на новогодних праздниках кругом ходили ряженные в мишек и заек артисты. Вот одного такого зайку она полюбила и просилась в тот центр все время, чтобы поздороваться с зайкой, потрогать его огромную меховую лапку. Пришлось проехать мимо в тот раз, расстроив дочку. Но мы боялись за нее, ведь она стала плохо ходить, была после наркоза, да и спешили обратно, под наблюдение врачей. Эх, лучше бы мы выполнили тогда ее просьбу, до сих пор жалею, что проехали мимо. Но я ведь не знала, что больше не будет шанса поздороваться с тем самым зайкой за лапу.

Когда мы оказались в своей палате, то я поняла, что стала немного спокойнее после МРТ и перестала бесконечно плакать. Это работа надежды на то, что можно что-то сделать для нашей малышки. Завтра консультация Кушеля, и я надеялась на хорошие новости, какие возможны в такой ситуации. Не зря же говорят, что человек всегда выбирает из двух зол меньшее. Еще неделю назад я бы поверить не смогла, что у моего ребенка рак ствола мозга, а теперь даже с этим диагнозом есть варианты — и есть надежда. Снимки и заключение я отдала в ординаторскую. Часа через два меня пригласили в кабинет к заведующему отделением. Все думали, что мы только сделали МРТ и больше никуда не ходили, поэтому нам нужно объяснить положение вещей. Я присела на стул, и заведующий в присутствии нашего лечащего врача-онколога сообщил мне довольно безжалостно, без мягких углов, так сказать, новости.

«У вашей дочери диффузная опухоль ствола головного мозга. Операция невозможна в данной ситуации и прогноз очень неблагоприятный при таком заболевании. Мы вас направим на лучевую терапию, но это лишь на время сдерживает рост опухоли. В среднем продолжительность жизни 12–18 месяцев».

Я потеряла дар речи. Ни плакать, ни возражать не могла, потому что несколько часов назад получила глоток надежды от Желудковой и теперь никак не хотела его потерять. Мне пона-

добилось несколько минут, чтобы взять себя в руки. Довольно холодно, без слез, я ответила, что не доверяю такому заключению, что была у Желудковой сразу после МРТ и она направила меня на консультацию к Кушелю для решения вопроса об операции. Поэтому я намерена получить консультацию и по результатам определяться, что делать дальше. Если сделать он ничего не сможет, то мы с мужем решили в России не оставаться, так как знаем, что выживших здесь нет. Мы будем консультироваться в других странах и пробовать лечиться там.

Заведующий явно удивился моему поведению и реакции. Наверняка он привык видеть рыдающих после своих слов родителей. А я на той же ноте выдала ему, что не доверяю его мнению. Он был вынужден это говорить, я понимаю. Он говорил чистую правду, и он не виноват в том, что у моего ребенка рак мозга в такой тяжелой форме. Но в тот момент для меня он был врагом номер один, который решил отнять мою надежду и загубить мое дитя.

Вернувшись в палату на ватных ногах, я ощутила, что все горе вновь вернулось ко мне. Позвонила мужу и сообщила о том, что услышала, разделив с ним свою ношу. Он лишь поддержал меня тем, что пока ничего неизвестно—будем ждать завтрашнего дня. Тем не менее, тревога достигла наивысшей точки, но только через несколько часов, когда я уложила Сонечку, я дала волю рыданиям, оплакивая разрушающуюся жизнь.

Я стала думать, почему мне захотелось уйти из этой профессии. Видимо, шестое чувство подсказывало мне тогда, что надо бежать без оглядки, подальше от всего, что касается нейрохирургии. Потом подумала, что не зря же я училась и работала, значит, Господь привел меня именно в эту профессию как раз для того, чтобы я смогла как следует разобраться, что можно сделать для моей малышки. Ведь если бы я совсем ничего не понимала в этом, я бы поверила заведующему сегодня и ничего дальше не предпринимала. А так—я пойду завтра к Кушелю и он наверняка возьмет Сонечку на операцию.

Бессонная ночь. Только короткие провалы и всякие видения. Мне приснилось, будто я узнала, что моя дочка заболела раком мозга, что я была разбита горем, но потом проснулась—и что это всего лишь сон. Просыпаюсь с полной уверенностью, что это был ужасный сон, хорошо, что это только приснилось, а не наяву. Но мозги медленно включились, я огляделась по сторонам и осознала, что я в больнице, это был не сон и еще ничего не закончено. А вероятнее всего, только начинается. Безумное горе накрыло меня, а слезы душили, не давая дышать. Но только на сотую долю процента, я поняла, о каком диагнозе идет речь. Полное понимание происходящего пришло лишь спустя месяцы болезни...

Наступило утро 12-го марта. Приехал в больницу Миша посидеть с Сонюшкой, а я отправилась со снимками МРТ в НИИ нейрохирургии им. Бурденко. К Кушелю была небольшая очередь из четырех человек. С одной стороны, мне хотелось побыстрее вернуться к дочке, а с другой—я ужасно боялась своей очереди узнать правду. Ведь порой незнание—это спокойствие, не зря говорят «меньше знаешь—крепче спишь». Пока я сидела в ожидании, привезли на скорой помощи с вокзала приехавшего из какого-то города мальчика с родителями. Он был на носилках, с зондом для питания, с клокочущим от секреции дыханием, и родители периодически отсасывали слизь с помощью переносного отсоса. В общем, ужасная картина, мальчик был парализован, а в глазах—мучение и тоска! Они прошли вне очереди, но так как народу с сопровождающими скорой помощи и родителями было очень много, то не получилось закрыть дверь в кабинет, и все в коридоре слышали, о чем шла речь. Кушель подошел к мальчику, опытный глаз быстро оценил его состояние, потом посмотрел снимки, и через 2–3 минуты врач выдал заключение: эту опухоль удалить невозможно, я вам ничем помочь не могу. Сотрудники скорой встрепенулись, так как их задача—передать больного. Родители вообще в полном шоке, ведь они проделали долгий путь. Все наперебой стали

спрашивать и возмущаться: как так, почему нельзя ничего сделать?! Врач спокойно им ответил, что опухоль находится в стволе и в таком виде она неоперабельна. Возможна лучевая терапия, но она проводится в другом учреждении...

Я сама сидела в шоке, услышав диагноз мальчика и увидев его самого. Так вот что нас ждет, если и нашу опухоль нельзя удалить! Я бесконечно молилась и просила у Господа снисхождения к моей малышке...

Вошла в кабинет. Кушель посмотрел снимки, спросил, для чего я приехала. Я только успела ответить, что была у Желудковой и она считает, можно удалить опухоль хотя бы частично. Он вздохнул и сказал: Ольга Григорьевна просто очень добрый человек. Она надеется до последнего, но в вашей ситуации я поделаться ничего не могу. Рост опухоли диффузный. Мало того, накопление контраста неравномерное, и по гистологии она, может, и была поначалу доброкачественной, но сейчас уже много островков со злокачественными клетками. Я спросила, за какой период опухоль могла появиться у ребенка, ведь симптомам всего 3 недели, он ответил, что, по данным исследований, начало роста опухоли происходит за 2–3 месяца до первых симптомов. Если клетки полностью доброкачественные, то процесс мог протекать дольше, до начала проявлений, но это не в нашем случае. На вопросы, куда нам можно уехать и есть ли где-то лечение, которое помогает, или хотя бы экспериментальное, подающее надежды, он ответил, что ему неизвестно это до сегодняшнего дня.

В каком состоянии я вышла из кабинета, передать невозможно. Как я могла разговаривать в кабинете и задавать ему вопросы — я не понимала позже. Каким-то образом я могла контролировать себя в такие моменты, собираться с силами, хотя желание было только одно — погрузиться в свое горе и плакать-плакать-плакать. Полчасика я порыдала в коридорах Бурденко, позвонила мужу, чтобы сообщить о начале конца и отправилась в обратный путь. по дороге я чувствовала себя пьяной до по-

тери ориентации и пространства. Будто шла не на своих ногах и смотрела на людей не своими глазами. Видела все через мутную оболочку, слышала через вату. Мне казалось, что горе клоочет в моем горле и обжигает все внутри. Состояние слабости было такое, что я еле стояла на ногах. Мне так хотелось поменяться местами с любым из прохожих, независимо от их внешнего вида и возможных проблем! Только бы не быть на своем месте и не видеть свою дочь в таком состоянии, как тот мальчик на консультации! Но мне было уготовано пройти весь этот путь от начала до конца.

Вечером позвонила Лена. Она уже немного оправилась после операции, и ее перевели в обычную палату. Моя сестра Люда была с ней все эти дни, видимо, с ней происходило что-то, чего Лена не могла не заметить. В этот день Люда села на поезд в Москву, для чего-то поехала к нам, оставив Лену. Да и я почему-то перестала звонить—она почувствовала, что случилось что-то со мной или с моими родными. Мне не хотелось говорить Лене правду, ведь ей самой еще нужны были силы на восстановление и дальнейшее лечение, но играть долго я не смогла. Сначала отнекивалась, что мы с Соней на обследовании в больнице и нет связи, но когда Лена сказала фразу «оперировавший врач сказал, что 7 марта мой второй день рождения, я почти родилась заново в этот день», я разрыдалась, не выдержав. Ведь 7 марта закончилась нормальная жизнь моей Сонечки, да и всей нашей семьи, а сегодня, 12 марта, все самое наихудшее подтвердилось. У нас отобрали последнюю надежду, даже пускай и оказавшуюся ложной.

Тут мне в голову пришла мысль о том, что именно 2–3 месяца назад приехала к нам Лена и стала няней моей малышке. Существует вирусная теория рака, по которой вирус может передаваться от одного человека к другому. Попадая в организм человека, вирус снижает противораковый иммунитет. Сразу вспомнились все сны в начале беременности Соней о том, что тетя Люба, мама Лены, родится в моем ребенке.

Не она ли спасла свою дочь каким-то непостижимым нашему уму образом? Могут ли быть такие совпадения из ряда мистики? На эти вопросы я никогда не получу ответа...

Исповедь 4

Поиски клиники

13 марта 2012

Этo был первый день, когда мы с мужем полностью осознали, что даже ложной надежды у нас нет, и что теперь все зависит от того, найдем ли мы клинику и инновационные методы лечения для нашей дочки. Причем на словах и в теории все хорошо, а как это сделать на практике, мы так до конца и не представляли. Гораздо позже, месяца через два, когда мы уже всю получали лечение, мы узнали о сообществе волонтеров «Капля жизни». Эти люди помогают создать группу или сайт ребенка, знают, в какие клиники и фонды направлять документы. Во-первых, в целях поиска лечения, во-вторых,— для получения финансовой помощи. Но в тот период мы еще ничего об этом знали, и все ложилось на наши плечи— мои, мужа и моей сестры. Самым главным на тот момент было окончательное решение не начинать лечение в Москве, а искать экспериментальное за рубежом. Все дальнейшие действия были основаны на этом решении.

Сложность была в том, что, начиная с того дня, как мы оказались в больнице, состояние Сонечки продолжало ухудшаться, и мы не знали, сколько времени у нас есть. Лечащий врач после очередного осмотра сообщила мне, что если так и дальше пойдут дела, то в скором времени понадобится зондовое кормление, так как бульбарные расстройства (поперхивания водой, а теперь еще и пищей) постепенно нарастают, да и доченька все чаще просто отказывается от еды по этой причине. Зонд меня очень пугал. Да вообще, всякие трубочки, торчащие из моей малышки, наводили ужас! Психологически это все

очень трудно было принять. Поэтому был один выход— дать поддерживающую гормональную терапию, чтобы снять отек вокруг опухоли и этим улучшить состояние девочки. К гормонам и я, и все вокруг относятся очень негативно. Конечно, мне не хотелось их давать, но иного выхода я и сама не видела. Иначе однажды моя малышка могла не улететь на лечение, а поехать в реанимацию в коматозном состоянии.

И вот дали гормоны. Буквально через два дня состояние деточки стало улучшаться. Сначала это проявилось в уменьшении всех негативных симптомов, доченька меньше поперхивалась, стала поактивнее немного и на ножки смогла встать сама. Меня радовало, что я вновь вижу свою прежнюю девочку. И, конечно, понимала, что это и есть отсрочка во времени— шанс найти клинику.

Приехала моя сестра Люда. Когда она стояла в общем коридоре, ожидая нас, а мы с Соней еле шли, потому что дочка хромала на одну ножку, наши взгляды встретились, и слезы полились у обеих. Ведь так больно видеть малышку в таком состоянии, тяжело сознавать, что это состояние еще цветочки по сравнению с тем, что может произойти в любой момент при таком диагнозе. Мы обнялись и стали делить горе друг у друга на плече. Люда постаралась поскорее прийти в себя, ведь Сонечка рядом, да и меня ей нужно было поддержать, а не тонуть со мной вместе. Люда сказала, что откроет для Сонечки группу помощи в «Одноклассниках», она видела такие, и попробует сделать то, что в ее силах. Теперь главное найти клинику и понять, о какой сумме идет речь, хватит ли наших с Мишей сбережений и тех денег, что есть у нее и которые она готова отдать на лечение.

Мне стало немного спокойнее от того, что со мной рядом такие люди как моя сестра и мой муж. Ведь близких родственников у нас мало. Есть еще сестра Миши. Но она приезжала с мужем навестить нас в больнице и, как только узнала, что в России нам помочь не смогут и мы собираемся за границу,

сразу сказала, что денег у них нет, помочь не смогут. «Да и вообще, зачем ехать? Раз уж выпала такая судьба, надо принять». Я поняла, что помощи от нее нам ждать нечего. И до сих пор, как я ни старалась простить ей это, остался осадок в душе. Ведь этот человек, хоть и один из самых близких, но рассчитывать на него нельзя, что бы ни случилось. Что может быть еще хуже, чем смертельная болезнь племянницы? Где еще протягивать руку помощи, если не в такой ситуации?

14 марта 2012

Вот уже целая неделя прошла с того момента, как диагноз доченьки перечеркнул нашу жизнь в одночасье. Вроде бы всего неделя, а кажется — целая вечность. И Миша, и я заметно похудели за эти дни. Ночного сна почти не было, состояние словно в полубреду. Я, как только укладывала Сонечку спать, постоянно читала молитвы Господу, Богородице, святым, и это придавало мне сил. Что я не одна. Что Господь нас услышит.

Миша все свободное от работы время проводил в интернете в поисках таких же больных, как наша девочка, и, соответственно, их родителей, пытаясь выйти на связь с теми, кто оставлял контакты.

Насчет Израиля мы уже поняли, что смысла ехать туда нет. Многие разновидности рака там лечат и оперируют успешно, но для диффузной опухоли ствола (по международной номенклатуре наш диагноз называется диффузная глиома ствола — diffuse pontine glioma, сокращенно DPG), лечение в Израиле — это только облучение. Там даже не назначают темодал, как у нас в России. Значит, наша медицина более гуманна, потому что, хотя и точное положительное терапевтическое действие темодала так и не доказано при лечении нашей опухоли, но все же продолжительность жизни на нем немного дольше, чем только на одной лучевой терапии. Облучение проводят в клинике Ихилон и Шибя, они самые крупные в Израиле.

Но в эти же дни с работы Миши знакомые—через знакомых, которые жили в Израиле, в Сороке, пообещали узнать лично, а не через посредников, что могут предложить в университетской клинике Сороки.

Мы отправили документы в Германию, клинику Грайфсвальд, через посредников, нашли маму с ребенком, которые лечились в Турции. Туда тоже направили наши документы. Оставалось ждать ответы. Хотя мы и понимали, что на это потребуются один—два дня, тем не менее, надеялись на максимально сжатые сроки.

15 марта 2012

Моя малышка стала потихонечку более активна на фоне действия гормонов, мы начали за ручку ходить по коридору, рисовать, могли поиграть немного с другими ребятами. Сонечка по-прежнему очень боялась персонала в белых халатах. Первые дни боялась панически и плакала сразу, как только видела вблизи медсестер или врачей. Усугубляло ситуацию и то, что каждые три дня нас брали в перевязочную и меняли повязку у венозного катетера, который стоял в локтевом сгибе. Это был настоящий стресс для Сонечки. От плача она выходила из перевязочной вся красная и мокрая—так кричала и потела. Кроме того, венки были очень тонкие, постоянно то тромбировались, то катетер выходил и приходилось ставить в другую ручку, довольно долго, так как особо уже и некуда было колоть. Мне ее было так жалко, сама плакала вместе с ней! Но ничего не поделать, лекарства в вену нам были нужны. Медсестры видели, что Сонечке не столько больно порой, сколько страшно, и стали потихоньку пускать меня на процедуру вместе с ней, хотя в наших российских больницах это не принято. Когда в палату заходила медсестра, Сонечка от страха цеплялась мне в лицо ручками. И так, на расстоянии пары сантиметров друг от дру-

га, смотря мне в глаза, ей было легче. Ей была необходима максимальная близость к маме, видимо, в этом она видела защиту и поддержку. А я только могла приговаривать: «Не бойся малышка, тетя не к тебе пришла, она пришла к твоей трубочке. Она сейчас потрогает ее и уйдет». Доча повторяла раз по 10 за мной: «Тетя не ко мне? — Нет, доченька! — Тетя к трубочке пришла? — Да, малышка, не бойся!»

Вместе с улучшением общего и неврологического состояния на гормонах пришли и побочные действия от них. Сначала потихоньку стал восстанавливаться аппетит. Соня перестала поперхиваться и могла спокойно пить и кушать. А через неделю после начала лечения как побочный эффект появился повышенный аппетит, который день ото дня только усиливался. Сонечка потеряла почти два килограмма с момента поступления в больницу и стала весить 12 кг вместо 14. Поэтому меня поначалу радовал ее аппетит. Кроме того, Соня стала очень капризной, периодами просто возбужденной. Настроение было переменчивым и зачастую — негативным. Ночью все это усиливалось, Соня стала кричать по полночи напролет. Меня не предупредили о таком воздействии гормонов. Я ужасно боялась головных болей у дочки, поэтому первые ночи просила обезболить малышку. Я ходила часами с ней по коридорам, пытаюсь успокоить и уложить спать. А она могла кричать, даже не открывая глаз. Конечно, мы мешали другим детям спать, и я это понимала, старалась уйти с ней подальше от палат, спрятаться в ванной комнате. Но и это не всегда спасало. То медсестры со своих кушеток ворчали, то мамочки выходили из палат и недовольно просили успокоить ребенка.

Нарушилось и само засыпание, со временем я поняла почему: Сонечка стала видеть неприятные, а может, даже страшные видения. Конечно, ребенок, которому нет и трех лет, не мог нормально объяснить, что он видит. Но бывало так, что Соня засыпала, потом резко вскакивала и в ужасе показывала пальчиком в темноту — боюсь, там дядя! Хотя, конечно, там никого не было...

16 марта 2012

Приходила в Морозовскую больницу Желудкова Ольга Григорьевна, главный детский нейроонколог России, но консультировала даже детей из Украины и Белоруссии. Один раз в неделю она консультировала нейрохирургическое отделение, в котором мы лежали, и ей показывали всех онкологических больных. Получается, что нас она смотрела повторно, но впервые после консультации Кушеля. Нас пригласили в ординаторскую с Сонечкой. Ольга Григорьевна осмотрела ее, сказала, что очень сожалеет, что Кушель не взялся за операцию и теперь нам показано только облучение в НИИ рентгенологии, куда она выпишет направление на квоту, и, так как есть очаги накопления контраста, она назначит темодал курсами. Я ответила, что мы не собираемся лечиться в России, так как знаем, что в этом случае нас ждет смертный приговор, а самое лучшее, что она может сделать — подсказать страну и клинику, где проводят экспериментальное лечение. На это она ответила, что ни в одной стране мира нам не помогут и она не даст нам официального направления на такое лечение. Сказала, что такое лечение платное, у нее были весьма состоятельные семьи, но даже им не под силу было оплатить счета. Я ответила, что у нас есть сбережения, около 3 миллионов рублей, и мы еще будем искать деньги. Желудкова ответила, что это капля в море, а у экспериментов нет доказанного эффекта более трех лет. У меня покатались слезы от такого ответа, началась настоящая истерика. Я стала говорить такие глупости: что же получается, по-вашему, нам теперь ничего не нужно делать?! Лечь и ждать смерти или броситься с крыши высотки сразу?! Мы все равно будем искать эксперименты, чтобы надеяться, верить и бороться за жизнь нашей дочки! Еще несколько раз просила ее хотя бы сказать, куда нам следует обратиться, ведь она специалист в этой области и знает, где проводят подобные эксперименты. Что и говорить, обычно истерики никак не помогают делу, даже наоборот, как правило, с людьми в таком состоянии не хотят говорить. Но в моем случае, может, было не так

все запущено, а скорее всего, Ольга Григорьевна просто пожалела меня и увидела непоколебимое решение уехать. Поэтому сказала под конец, что если и стоит куда-то ехать, то в Америку, в клинику Хопкинса, откуда выходят все экспериментальные методики. А мне посоветовала принимать антидепрессанты, потому что это страшное испытание, и нужно хоть как-то держаться, чтобы принимать ответственные решения и не сойти с ума.

Когда я успокоилась, мне было неловко, с одной стороны, что на этот раз я не смогла сдержаться. Но, с другой стороны, я имела название клиники, куда нам нужно отправить документы Сонечки и запрос на лечение. Также после разговора стало понятно, что наших денег окажется очень мало и нужно срочно открывать группы помощи сбора средств на лечение Сонечки.

В этот же день с помощью переводчика мы перевели документы и выписки на английский и отправили на сайт клиники Хопкинса, в отдел приема заявок на лечение. Переводчик звонил в приемную этой клиники, пытаясь ускорить просмотр документов нашей малышки, чтобы получить какой-то ответ. Но, забегая вперед, хочу отметить, что, несмотря на все надежды на эту клинику и все усилия с нашей стороны, ответа мы так и не получили. Только фразы типа «ваша заявка на рассмотрении».

19 марта 2012

Дни летели один за другим, было совершенно множество звонков и переговоров, любую минуту, что я не проводила с Соней, я была занята поисками, переговорами и, конечно же, молитвами. К нам приходил батюшка в палату, причащал Сонечку, утешал меня и советовал, какие читать молитвы.

Все наши знакомые, сослуживцы, друзья, родственники приносили нам деньги. Кто сколько мог, но все хотели принять участие в судьбе малышки и помочь. Я была настолько поражена отзывчивостью людей, что первое время и поверить не могла в происходящее. Особенно после того, как нам отказали в помощи самые

близкие, казалось бы, люди. Я не ожидала, что те, кто нас мало знал и с кем мы почти не общались, сразу откликнулись и стали помогать. На тот момент я еще не знала, что в ближайшее время нам начнут помогать тысячи людей, кто совершенно нас не знал. И это будет просто настоящее чудо доброты и сострадания!

Наконец стали приходиться первые ответы из клиник. Каждый раз, осознавая суть ответа, я плакала. Потом опять брала себя в руки и продолжала надеяться на те клиники, из которых ответа еще не получили. Из Италии ответили «такое лечение, какое проводим мы, есть и в России», из Германии — «лечение в нашей клинике возможно, но прогноз при таком заболевании крайне неблагоприятный», в Турции и Израиле советовали лишь высокоточечную лучевую терапию. Казалось, руки опускаются, а сердце замирает и не хочет дальше стучать.

Но уже поздно вечером позвонил Миша и сказал, что нашел девочку Дарину точно с таким же диагнозом, как у нас. Она прошла облучение в Израиле и, так как дальше лечения там не предлагают, семья нашла клинику в Англии, где проводят экспериментальное лечение. В новостях о Дарине написано, что опухоль стала размером с горошину, а девочка бегаёт и прекрасно себя чувствует. Миша нашел все возможные контакты, написал родителям — и теперь ждёт ответа.

Господи Боже, слава тебе! Спасибо, Господи, что дал нам возможность найти эту девочку и ее родителей! Что подарил нам надежду!!! Это была первая ночь, когда я уснула спокойно, в такой теплой, нежной, безумно необходимой мне НАДЕЖДЕ!

20 марта 2012

Миша создал сайт Сонечки helpsofia.ru. Всю ночь не спал, старался. Ведь заглянув на страницу к Дарине, он увидел счет на лечение. Сумма составляла около 15 миллионов рублей! С учетом того, что Дарина уже облучилась к моменту приезда в Лондон, мы понимали, у нас с облучением выйдет

еще больше. А было лишь около трех миллионов. Нужно было протягивать руку, просить людей отозваться и помочь нам. Мы никогда не сталкивались с подобными сборами и не знали, насколько вообще реально собрать хотя бы половину суммы. Не знали, и сколько времени займет такой сбор. Но выбора не было. Наконец-то мы нашли клинику, где проводят экспериментальное лечение, а самое главное, там уже находилась девочка с нашим диагнозом и чувствовала она себя прекрасно. Ради повторения такого же результата мы готовы были на все!

На сайте Сонечки появилась первая страничка с сообщением о нашей беде и о том, что мы открываем сбор на лечение. Мы не могли ориентироваться на лечение именно в этой клинике, так как мы еще не отправили документы и не получили ответа, что нас возьмут. Но уже очень надеялись на это, и главное, мы должны были подойти: мы первичные, не получавшие ранее лечения, в стабильном и сохранном состоянии, имеем некоторые средства для первоначального взноса. Оставалось дожидаться ответа от родителей Дарины и разузнать у них все подробнее.

К вечеру этого же дня папа Дарины вышел на связь в скайп и Миша поговорил с ним. В ходе диалога выяснилось, что нам нужно отправить свои выписки и МРТ в электронном виде в компанию «Англомедикал». Это фирма в Англии, которая является посредником в предоставлении медуслуг. С их помощью происходит первая заочная консультация врача, подсчет расходов, в случае подтверждения того, что клиника берет на лечение ребенка, эта же фирма помогает с оформлением виз и документов, встречает на месте и предоставляет жилье и переводчика на время лечения. Конечно, той же ночью Миша отправил все документы директору этой фирмы Карине.

21 марта 2012

Две недели нашей новой жизни, полной ужаса и слез. На сайт Сонечки стали заходить люди. Сперва это были наши

друзья и знакомые. Мы старались оповестить всех, кого знаем, о нашей беде, чтобы они, в свою очередь, сообщили своим друзьям и знакомым. Миша создал на сайте дневник, по сути — форум, где нам могли писать все, кто имел вопросы или хотел рассказать нам о чем-то, написать слова поддержки. Я отвечала, когда появлялось свободное время, стараясь делать это каждый день. Ведь пока все было настолько неизвестно, что многие сомневались заранее. Например, возникали вопросы, какую сумму мы собираем? Мы ориентировались на счет Дарины, но точную цифру назвать пока не могли. Это некоторых раздражало, они сеяли смуту. Наши друзья и знакомые стали писать в дневнике подтверждения, что знают нас. Выглядело примерно так: «Я знаю маму Сонечки, мы вместе учились», «Я знаю Мишу, мы работаем в одной компании», «Наши дети ходят в одну группу временного пребывания в садике», «Оля и Миша — наши соседи», «Я медсестра из поликлиники и делала массаж Сонечке», — и так далее. Чем больше людей подтверждало наше реальное существование, тем больше укреплялось доверие у тех, кто нас не знал лично. Некоторые приходили в больницу или звонили в отделение и спрашивали, лежат ли такие. Все это нам было понятно, ведь в наше время столько мошенничества, что обычные люди уже не доверяют таким крикам о помощи. Хотят помочь, но не хотят быть облапошенными. Наша задача была в том, чтобы не обижаться на такие сомнения, стараться отвечать всем, кто пишет, открыто вести сбор денег. На сайте появился счетчик сбора. И туда мы сразу поставили ту сумму, которая у нас была — свои деньги, и те, что уже собрали для Сонечки с работы Миши и все наши близкие. Многие друзья, узнав, сколько денег потребуется, звонили и пытались отговорить нас от этой затеи — ехать в Англию, объясняя тем, что нам в жизни не собрать таких денег. Перечисляют помощь понемногу, эти капельки никак не помогут собрать такую огромную сумму. Но что мы могли поделать?! Мы были в ловушке. Ведь раз мы решили уехать на эксперимент, то должны раздобыть и денег на это. Других вариантов не было.

Пришли ответы еще из Индии и университетской клиники Сороки в Израиле. Профессор из Индии ответил, что экспериментальное лечение в его стране запрещено законодательством, а схема лечения в Англии ему знакома, и он советует как можно скорее начинать там. В Сороке предлагали тоже экспериментальную схему из двух препаратов: винорелбим плюс нимотузумаб. Но этот эксперимент проводился в их клинике с условием, что если лечение не поможет, другую схему нам предложить не смогут. От родителей Дарины мы узнали, что в Англии назначают разные схемы лечения.

Мы обсудили с Мишей эти моменты и решили все равно пытаться ехать в Англию.

К вечеру этого дня Миша получил ответ от Карины, что она перевела для нас выписку и отправила Захарулису. Это профессор, детский онколог, который занимается нейроонкологией. Она считает, что он примет Соню на лечение. В этом случае нам нужно подготовить депозит на сумму 100 тысяч фунтов (5 миллионов рублей), остальное, в зависимости от размера счета, можно покрывать частями. Еще посоветовала обратиться в «Русфонд», который уже помогал деткам, получавшим лечение в Харли Стрит Клиник, в том числе с таким диагнозом, как наш.

Мы стали готовить документы и заявление по списку, который был выложен на сайте Русфонда.

22 марта 2012

Наконец мы получили ответ от Захарулисы, что прогноз при нашем диагнозе действительно неблагоприятный, но возраст ребенка до трех лет дает более обнадеживающие результаты лечения. Он планирует дополнительное обследование Софии по приезду в клинику для решения вопроса о проведении биопсии, после чего планирует подобрать схему лечения с моноклональными антителами.

Счет нам выставили в 375 тысяч фунтов за лечение длительностью примерно 18 месяцев. Это около 18 млн. рублей по курсу, который был на тот момент.

«Англомедикал» во главе с Кариной прислал нам приглашение для оформления виз, в тот же день мы подготовили документы и подали электронную заявку в посольство на подачу виз. Так как у нас была довольно срочная ситуация и плюс специальное письмо от доктора и компании «Англомедикал», нам назначили прием уже на следующий день.

Все остальные дни до отъезда прошли в суматохе и волнении. Вдруг не дадут визы, вдруг не успеем собрать необходимую для депозита сумму, вдруг Сонечке станет хуже и мы не сможем улететь... Вот были основные тревоги, которые не давали расслабиться хоть немного. В эти сложные две недели приезжала моя мама. У Сонечки как раз был повышенный аппетит, и она, бедная, стала очень часто просить кушать, даже по ночам. Моя мама готовила и приносила нам в больницу, потому что Сонечке не хотелось больничной еды. Она просила макарон, мясо, бананы, сладости. Как раз то, что содержит много калорий. Я сначала не придавала значения виду продуктов, была даже рада, что ребенок наконец начал есть. Но потом поняла, что мы так быстро наберем вес и пыталась заменить любимые продукты на менее калорийные. Не всегда получалось, тем более что Сонечка на гормонах стала очень капризной и плаксивой. Чуть что не так, сразу в слезы. Не дала мама макарон — плакать, предложила ягоды вместо хлебушка — слезы, отошла в туалет — то же самое. Нужно было быть предельно внимательной к доченьке, чтобы не расстраивать ее напрасно. Ночные кошмары в виде беспокойного сна и криков продолжали нас мучить. Бывало, удавалось поспать полночи, и я просто выключалась, как только голова касалась подушки. Накопилась хроническая усталость за эти недели, и если сначала меня мучила бессонница, то теперь я мечтала о сне. Я была истощена. К тому же принимала антидепрессанты, чтобы держать себя в руках.

Но я надеялась, что скоро мы начнем лечение и Сонечке станет лучше, ведь я уже знала от других родителей, что примерно через 2 недели после начала облучения почти всем деткам становится лучше и дозу гормонов постепенно снижают. Но полностью их отменяют уже после окончания лучевой терапии. Тогда вес быстро возвращается к исходному.

23 марта 2012

Мы подали документы на визу. Прошло все довольно быстро, и на обратном пути Сонечка опять увидела в окошко торговый центр и стала проситься «в магазин». Это был не тот торговый центр, в котором «жил» ее любимый зайка. Но мы решили заехать, чтобы Сонечка могла поиграть в свой любимый аэрохоккей, покататься на карусели. В Сонечкином ролике есть эти кадры. Я все время вспоминаю, как она ехала верхом на карусельке, махала нам с Мишей ручкой. А мы стояли и обливались слезами. Ведь всего несколько недель назад мы катались тут же и улыбались ей, не зная, что нас ждет впереди. А теперь мы стояли и плакали от того, что все так изменилось, что у нашей дочери рак, что впереди полная неизвестность. Но понятно было одно: теперь нам предстоит жить с этим диагнозом всю оставшуюся жизнь! И даже если посчастливится побороть рак сейчас, то спокойно жить уже никогда не получится...

27 марта 2012

За неделю существования Сонечкиного сайта произошло нечто нереальное для меня. Раньше я никогда не сталкивалась с призывами о помощи, сбором денег, поэтому не знала, насколько эффективны меры, которые мы предпринимали, но все же понимала одно: в нашем случае происходило какое-то чудо. С одного-двух посетителей сайта в виде нас же, близких, родных, за неделю количество посещений увеличилось до трех-

сот в день. Огромную работу проводила моя сестра Люда, разрабатывая Сонечкину группу в «Одноклассниках». Не знаю, как она это делала, ведь она тоже никогда не участвовала в подобном ранее, но действовала по интуиции, писала администраторам других подобных групп помощи и спрашивала совета. Это была помощь свыше, потому что и я, и она догадывались, что одним только усердием и желанием расширить группу и сбор средств невозможно достичь желаемого за короткий промежуток времени. Но Сонечке захотели помочь очень многие.

«Она—необычная девочка, и Господь пребывает с нами в этот трудный час, он видит, как мы стараемся помочь ей»,—думала я. Из разряда чудесного для меня было то, что находились нужные люди, готовые помочь советом, денежкой, реальной помощью в виде рассылки документов в фонды, приглашения друзей и знакомых в группу Сонечки, организации флеш-мобов и любого вида распространения информации о нашей беде. За неделю нам удалось собрать более миллиона рублей—сумму, недостающую до первоначального депозита. И так как на счетчике изначально были наши деньги и те средства, которые собрали друзья, сослуживцы, знакомые за эти дни, то планка в 5 миллионов рублей некоторых удивляла чрезвычайно. Для меня было чудесным даже то, как много людей откликнулось на нашу беду. И пусть перечисленная сумма была 50 или 100 рублей, но то количество людей, которые это делали, поразило меня! В группе помощи за неделю прибавилось более 5 тысяч человек! 5 тысяч человек, равнодушных к чужой беде—это ли не чудо?! А это было только началом! Конечно, депозит—это всего лишь четверть от общей суммы, но я надеялась, что помощь и дальше будет идти, и с Божьей помощью мы сможем найти необходимые средства.

Иногда общее чудесное сплочение стольких людей омрачало то или иное высказывание с негативным подтекстом. Это означало, что среди хороших людей попадались и те, кто несет в себе зло или недовольство жизнью. Выражалось это по-разному: в недоверии одних в эффективности лечения Сонеч-

киной болезни, сомнения в нашем реальном существовании, другие считали, что мы не собираемся никуда ехать и собираем деньги для себя, кто-то был уверен, что мы могли бы лечиться на родине и нечего дурью маяться, третьи рассуждали о том, что родители настолько грешны, по всей видимости, раз им выпало такое наказание от Господа, четвёртые не видели смысла лечить онкологических больных, дабы те не выздоровели и не наплодили затем большое потомство... Некоторые письма или посты на форуме были поистине жестокими, и я поражаюсь, что есть такие страшные люди с черной душой.

Но таких было очень мало, особенно на фоне тысяч отзывчивых и милосердных людей, протянувших нам руку помощи. Я понимала, что раз уж мы сами просим помощи и протягиваем руку, нам остается терпеть, если находятся и те, кто хочет не помочь, а ужалить побольнее. Ведь на фоне той душевной боли за своего ребенка, что я и так испытывала ежечасно, любая другая уже не была такой сильной.

Мы получили визы, в выходные я ездила домой собирать чемодан, понимая, что сразу после выписки мы улетим и у меня может не быть другой возможности собраться. Все стало другим. Это был первый раз, когда я вернулась в наш дом, зная диагноз. Последний раз мы были с Соней дома 7 марта, когда я попросила Мишу «закинуть» нас в поликлинику.

Вот площадка рядом с домом, на которой мы часто играли и катались с горки. Сможем ли мы еще прокатиться?—Я не знала. Вот родной подъезд и перед глазами мы—счастливые, с розовым конвертиком из роддома. Вот они, родные стены нашей однухи. Совсем недавно, всего пару месяцев назад, я сказала Мише, что у нас очень счастливая квартира, она нам приносит только радость. Ведь как только мы переехали сюда, сразу наступила долгожданная беременность, потом родилась Сонечка, и все эти годы нам сопутствовала удача. Боже мой, разве можно было подумать, что после этих слов мы познаем такое горе, что большего для родителей не существует?!

Миша купил билеты на утренний рейс в Лондон, и 27-го мы выписались из больницы.

Медсестра приготовила по моей просьбе экстренный набор, который мог бы понадобиться на борту самолета. Около 17 часов мы выписались, и за нами приехали наши друзья. Совсем недавно мы весело отмечали вместе с ними Новый год на даче, Сонечка их очень любила. Когда Сонечка заканчивала трапезу, у нас был ритуал хлопать ей и все присутствующие еще и ликовали «ура, Сонечка покушала». Так вот, когда на даче собиралась большая компания, Сонечка всех обводила взглядом по кругу, проверяя, все ли хлопают добросовестно. А когда она уходила со мной спать на второй этаж, то, карабкаясь по ступенькам, со всеми прощалась, даже если это был дневной сон: «Тетя, пока! Дядя, пока! Дей (их сын Андрей), пока!» Это было так трогательно и забавно тогда. И так больно теперь было это вспоминать теперь, глядя на потерянный вид наших друзей. Мы почти молча доехали до дома. Я знала, что они хотят нам помочь, но не знают, какие подобрать слова, чтобы поддержать, а не расстроить.

Сонечка была рада оказаться в родном доме, в окружении своих игрушек и вещей. Но то ли болезнь, то ли действие гормонов делали ее поведение неуправляемым. Она начинала плакать без причины, не хотела играть, и развлечь ее у меня никак не получалось. Мы дождались папу, и я надеялась собраться к отъезду с его помощью. Но в ту ночь мне практически не удалось поспать. Сонечка засыпала от силы на полчаса. Я только отходила что-то поделать, как она уже просыпалась и начинала кричать, папа не мог успокоить ее в одиночку. На тот момент я думала, что это тяжелее, чем даже самый ранний грудничковый период с коликами и прорезыванием зубов. Но впереди у нас было еще очень много испытаний.

Ранним утром, в 4, мы уехали в аэропорт на такси, оставляя позади нашу прошлую жизнь и надеясь, что и болезнь тоже оставляем в России. Конечно, я была исполнена надежды, что вернемся мы в следующий раз уже здоровыми!

Исповедь 5

28 марта 2012

Лондон. Начало лечения

Эта была среда. Почему-то всегда в моей памяти фиксируются дни недели даже лучше, чем сами даты. В этот день было ровно три недели нашей болезни, и мы отправились наконец на лечение. Все вокруг, кто сталкивался с организацией лечения за границей, говорили нам, что мы проделали огромную работу за очень короткое время. А нам казалось, что прошло так много времени с момента диагноза, что мы могли опоздать и опухоль за эти недели могла еще и вырасти, поэтому ухудшение может наступить в любую минуту. Конечно, ужасное волнение за перелет. Ведь не просто онкология у ребенка, а затронут ствол. Малейшее изменение внутричерепного давления при взлете, посадке, и хрупкое равновесие может нарушиться. Было очень страшно, но выбора не было. Слава Богу, все прошло хорошо, и Сонечка почти весь перелет проспала, просыпаясь только подкрепиться.

Лондон нас встретил настоящей теплой весной. Настроение было хорошее, ведь мы непоколебимо верили, что лечение нам поможет и мы приехали вовремя, сохранные, не тронутые другим лечением.

Мы стояли в очереди на таможне по прибытии, очередь двигалась очень медленно. Мне вроде бы не хотелось мучить доченьку, но был только один способ пройти вне очереди — воспользоваться входом для инвалидов. У нас не было удостоверения об инвалидности, так как мы не успели оформить ее. Но в душе, если честно, я просто отказывалась принимать тот факт, что мой ребенок инвалид. Поэтому мы так и простояли всю очередь с ней на руках. В колясочке она сидеть не хотела, на ножках стоять — быстро уставала. К моменту прилета на ле-

чение Сонечка еще стояла и ходила сама, но уже недолго и на небольшие расстояния. А за счет общего негативного настроения из-за влияния гормонов она часто капризничала и просилась на руки, еще не успев устать.

Карина из компании «Англомедикал» заказала такси, нас встретил водитель, и мы поехали на квартиру, которую представляла компания. В такси был счетчик, и к моменту окончания поездки мы увидели цифру—57 фунтов. Надо сказать, что английский я изучала только в школе и немного в институте по медицинской тематике. Кое-что поднимала из памяти, пока учился Алешка, но все равно мой английский был такой бедный, что я не могла ни спросить о чем-то водителя, ни сказать. Адрес, куда нас надо привезти, мы показали водителю на бумажке. И вот когда мы доехали и подали 100 фунтов, так как без сдачи у нас не было, то водитель сделал вид, что сдача со 100 и не нужна, будто остальное мы дали на чай. А я не могла ни о чем спросить из-за незнания языка. Миша, соответственно, тоже. Думаю, жук-водитель понимал это и просто воспользовался ситуацией. Немного позже, всего несколько месяцев спустя, я настолько восстановила в памяти английский, что могла общаться с медперсоналом и докторами, сама могла заказать такси, когда приезжали муж и сын, могла общаться в магазине или просто на улице. Конечно, самое простое, но меня стали прекрасно понимать, а в клинике все время хвалили за мой разговорный. Удивительная штука—память и подсознание, где до поры до времени хранится «ненужная» информация, а в таких ситуациях, как наша, извлекает из своих недр застарелые залежи. Но в тот день очень красочно себя вспоминаю, как я смотрела на водителя, словно собака: все понимаю, а сказать ничего не могу. Ведь 100 фунтов—это 5 тысяч рублей, сдача должна была составлять около 2 тысяч, а это немаленькие «чаевые» получаются. И хотя мы люди не бедные, а среднего достатка, в тот период я ощущала себя настоящей нищенкой, которой нужно считать и экономить каждую копейку! Ведь на лечение нужно еще столько собрать! И все, что

зарабатывал муж, что собирали люди по копеечке—все это должно было пойти на лечение нашей доченьки! Поэтому я тогда так расстроилась, что наша сдача спокойно уехала вместе с такси.

Общая квартира находилась на Олбани-стрит. Квартиру называли домом, как и принято в Англии. На деле это выглядело так: стоит трех-четырёхэтажный многоподъездный дом. Каждый подъезд—это вход в свой дом (для меня все равно в квартиру). На первом этаже находилась кухня и столовая. Со второго по четвертый этажи—по две изолированные комнаты, в которых жили семьи с больными детьми. Когда приехали мы, там было четыре семьи: четыре ребенка и четыре мамы. Рассказывали, что иногда дети лечатся с папой или обоими родителями—клиника позволяет находиться со всей семьей, когда ребенка госпитализируют. Главное, чтобы финансы позволяли. Ведь, кроме лечения, нужно еще и жить на что-то. А если с ребенком оба родителя, то кто зарабатывает на еду, одежду, перелеты и прочие нужды? Я уже молчу об оплате счетов за лечение. Это никак не потянуть обычной семье, даже москвичам среднего достатка. А что говорить про регионы, где заработки гораздо ниже московских?

Все дети были в сохранном состоянии, веселились на первом этаже и бегали с этажа на этаж. Только внешний вид одного мальчика, Славы, нас с Мишей сначала поразил. У него вокруг глаз были не просто темные тени, а чернящие круги, будто нарисовали. Все это было из-за сниженных тромбоцитов, как потом объяснила его мама. Поэтому и на теле, и на лице могли возникнуть как спонтанные синяки, так и обширные—от совсем легкой травмы, вплоть до прикосновения или если спать на одной стороне. При этом сам мальчик выглядел счастливым и довольным, хорошо кушал и был самым подвижным из всех детей. Вскоре мы очень быстро привыкли к его синякам и просто не замечали их.

Нам приготовили свободную комнату на последнем, четвертом этаже. Остальные были уже заняты. Комната была не просто маленькая, а крошечная, метров 6. В ней помещалась двуспальная кровать, маленький стеллаж, тумбочка, над которой ней висела

книжная полочка. Шкаф для одежды или комод уже не умещался в такую комнатку, и одежду я раскладывала на полочки стеллажа, а кое-что в общий шкаф в коридоре. Но, конечно, я была очень рада и такой комнате, потому как мне страшно было представить, сколько нужно средств, чтобы снять жилье в центре Лондона.

Слава оказался нашим соседом, он тоже жил на последнем этаже, и, так как в нем кипела детская энергия, он частенько носился с этажа на этаж. Мы же с Сонечкой карабкались потихоньку до своих хором. Точнее, я с ней на руках, потому что Сонечка уже не в силах была пройти сама даже один лестничный пролет. Поэтому в начале третьего этажа у меня уже подгибались ноги, а пока я доходила до четвертого, ноги дрожали и еле шли. Самое обидное, что когда мы добирались до своей комнаты, могли обнаружить, что я что-то забыла на кухне. Это мог быть йогурт или бутылочка, ягоды, которые она могла есть непрерывно. Сонечка сидеть одна не хотела, приходилось либо возвращаться с ней на руках, либо под ее крик бежать сломя голову вниз и обратно. В этот период у доченьки началась постоянная потребность в еде, и это вынуждало быть привязанными к холодильнику на первом этаже. А также искать пищу, которая бы поглощалась медленнее. Раньше Соню я никогда такой постоянно жующей не видела. Она только заканчивала завтрак, как уже просила кушать — и так до обеда, а потом по новому кругу. Я была в шоке, но понимала, что это все работа гормонов, и из-за них мы в капкане. И без них нельзя, и с ними хорошего мало. Сонечка уже добрала свой вес, что был до болезни, и к нему прибавила 1,5 килограмма. Так как ела она постоянно, а стероидный жир откладывается преимущественно на животе и на лице, то у Сонечки уже был довольно круглый животик, и во многие свои вещички мы влезали с трудом. До болезни Сонечка была довольно хрупкой девочкой, и ростом невысокая, и вес небольшой, и ножка маленькая. Поэтому и одежда была соответствующая.

Первые дни по прибытии в Лондон с нами был Миша, его помощь была мне необходима. И сходить на первый этаж, если

мы что-то забыли, и отправить его гулять с Сонечкой, когда мне нужно было разложить вещи, и приготовить покушать. Я с ужасом думала — как справляться, когда он уедет?! Но надеялась, что помогут в крайнем случае другие мамочки, а еще на то, что на лечении Сонечке станет полегче и она станет прежней.

Через пару часов после приезда за нами пришла Катя, помощница Карины, и повела показать дорогу до клиники. В чужом городе поначалу все было запутанным, непонятным, сначала показалось, что добираться до клиники очень далеко. Но скоро мы поняли, что вся дорога занимает минут 15–20 пешком, то есть довольно близко. Мы хотели зайти в какое-нибудь кафе пообедать, так как проголодались с дороги сами, не говоря о Сонечке, которой это было необходимо, так как пищевой рефлекс уже ей не принадлежал, и если вовремя не дать ей покушать, она начала не просто плакать, а истерично кричать. Вывести ее из этой истерики было потом очень непросто. Легче было просто не доводить до этого. Но задача Кати была провести нам мини-экскурсию и, самое главное, — привести в клинику, где мы должны были перевести на счет депозит в 100 тысяч фунтов стерлингов. И только после этого, вечером, могла состояться встреча с нашим лечащим врачом. Когда все формальности были окончены, у Сонечки уже началась истерика, я тоже потеряла терпение от такой спешки с деньгами и невозможности подождать, пока ребенок будет накормлен. Поэтому Кате от меня досталось негодование вместо благодарности за проведенную экскурсию и консультацию по поводу смены сим-карт, советов по закупке продуктов и бытовых мелочей для жизни. Потом, успокоившись и утихомирив Соню, я, конечно, поняла, что она делала свою работу и выполняла поручения начальства. Что могла не учесть состояние, ведь внешне Сонечка выглядела совершенно обычным нормальным трехлетним ребенком. Да и вообще, в тот тяжелый период болезни я сама очень часто впадала в истерики, срывалась на крик, не понимала других. Ведь мне казалось, что это у меня такая страшная беда происходит с ребенком, что именно

к нам должно быть особенное отношение. Я не учитывала что таких, как мы, очень много. И есть дети, которые приезжают в гораздо более тяжелом состоянии. Но не зря есть русская поговорка «своя рубашка ближе к телу». Поэтому, конечно, мне был близок только мой ребенок и его болезнь. Я, как орлица, пыталась защитить своего птенца—это нормально для любой матери. Позже пришло и понимание, и сострадание к другим детям и людям. Но в тот период болезни я закрылась в мизерном мире, который состоял только из меня и моей доченьки. Я хотела с ней срастись в одно целое и забрать на себя все ее трудности, боли, неприятные ощущения и страхи.

Итак, вечером в 19 была назначена первая встреча с нашим лечащим врачом. Я прокручивала в голове вопросы, которые нужно задать в первую очередь. Боже, как мне хотелось услышать, что уже найдено лекарство или блок лекарств, которые помогают при опухоли ствола! Это была бы самая лучшая мелодия для моей души, я так хотела ее услышать, чтобы хоть немного ослабить постоянную тревогу в моем сердце!

Днем мы встретились с мамой Дарины, Ольгой, и с самой девочкой, конечно. Можно сказать, что за этой девочкой с нашим же диагнозом мы и приехали в Лондон. И даже огромная сумма нас не остановила.

Это была просто чудесная девочка! Такая красивая, щебетунья, умненькая не по годам малышка! Дарина была старше Сонечки почти на два года и сразу захотела подружиться с ней, но Соня, как обычно, не сразу готова была идти на контакт с новыми людьми, и поэтому только со временем они с Дариной подружились. Для меня это был лучший подарок—увидеть Дариночку в чудесном настроении, полностью сохранной, будто и намека нет на болезнь у этой девчушки. Остаток дня мы с Мишей, хоть и были в ожидании знакомства с Захарулисом, но после встречи с Дариной уже чувствовали себя на подъеме. Ведь что может быть более показательным, чем результат лечения—бегающий ребенок?

Первая консультация Захарулиса

Мы пришли к назначенному времени. В клинике нас встретила переводчик Элла. Провела небольшую экскурсию по клинике, и, как обычно, все неизвестное показалось таким сложным и запутанным. Больше всего меня поразил контраст внешнего вида клиники с улицы и внутри здания. Харли Стрит Клиник находилась в центре Лондона, на улице Харли-стрит. Внешне здание выглядело обычным — четырехэтажное, серое, ничем не отличающееся от остальных домов вокруг. Нам рассказали, что в Лондоне стараются сохранить исторический вид всех зданий, для реконструкции существуют строгие правила, внешне здание должно выглядеть, как и сто лет назад. Не решены пластиковые окна и все, что может изменить фасад. Харли-стрит — это улица лучших клиник и врачей. Практически на всем ее протяжении располагаются такие же здания, ничем не выделяющиеся, очень похожие на дом, в котором располагалась и квартира, где нас разместили, как, впрочем, и на тысячу других домов. А внутри могли располагаться самые лучшие и, соответственно, самые дорогие клиники Лондона. Понять, что это клиника, а не жилой дом или офис, можно было лишь по скромной вывеске на двери, а на иных не было вообще никаких опознавательных знаков. В общем, никаких огромных зданий клиник типа нашего онкоцентра на Каширке или клиники Ихиллов в Израиле. Здесь каждая клиника имеет свой профиль лечения. Наша специализировалась на детской и взрослой онкологии и кардиохирургии.

Так вот, внутри это скромное здание выглядело совершенно иначе. Оно занимало не одно, а несколько зданий, стоящих на углу Харли стрит и Веймонт-стрит. Плюс имелось еще два этажа под землей. Минус-первый-второй этажи очень распространены в Лондоне, и в клиниках, и в магазинах, и в жилых домах. Это позволяет расширить дорогостоящую площадь в центре города.

Конечно, со временем мы освоились в клинике, и она не казалась такой уж большой, но сначала мы боялись потеряться.

С самой первой встречи с доктором был заметен резкий контраст отношения врача к пациенту, а еще более — по отношению к родителям. Я сама врач, и за годы учебы, работы, потом оказавшись по «другую сторону баррикад», когда ходила с детьми к врачам, имела четкое видение взаимоотношений «врач-пациент». Врач всегда оказывался на какой-то более высокой ступени, порой неприступной. Как правило, врач осматривал пациента без улыбки и приветливости, разве что по-настоящему добрый детский врач, каких не так уж много, мог улыбаться и заигрывать с малышом. Сидение в очередях и прием наспех знакомы многим. Немного помягче казались врачи в платных клиниках, и порой я сама ходила туда за элементарной вежливостью и вниманием к моей проблеме. Комментарии по поводу болезни, анализов и тем более лечения давались пациенту или его родителям довольно лаконично. Ну и никогда я такого не наблюдала, чтобы к назначению лечения или наблюдению за его ходом допускались родители. Это табу. Лечит врач, а родителям крупно повезло, если есть возможность просто находиться рядом с ребенком. Во многих наших больницах с совдеповских времен существуют порядки, при которых ребенок находится в больнице один. То, что это для него стресс, к лечению отношения не имеет, на эффективности лечения, по мнению медиков, не отражается. Во многих больницах все же матери могут остаться с маленьким ребенком, но, как правило, без предоставления койки и питания. Что касается палат интенсивной терапии и реанимации, там однозначно мама остается вне отделения и всякие посещения запрещены. Я с ужасом вспоминаю те несколько дней в Филатовской детской больнице, что мы провели с Сонечкой при обследовании почек. Матери там находятся нелегально, без койко-места и питания. На обходе всех мамочек выгоняли в коридор, будто бы заведующий и другие врачи не знали, что мамы

находятся с малышами. Для чего был нужен этот фарс, непонятно. В палате для малышей находилось 5 кроваток, для детишек. А мамы ночью должны были спать как угодно. Это могли быть надувные или простые матрасы, которые после 6 утра нужно было спрятать, или несколько стульев, за которыми с вечера охотились родители, или раскладушки, привезенные из дома,— утром была проблема спрятать их. по случайности, наверное, в той палате, где мы находились, было два раскладных кресла, и их занимали по принципу дедовщины—те, кто раньше был госпитализирован. Когда дети мам, занимавших кресла, выписывались, среди оставшихся разгорался настоящий скандал за «место под солнцем». Конечно, выглядело это ужасно, но и понятно—можно перекантоваться на полу без матраса одну ночь, ну две, на стуле полусидя. Но человеку нужен отдых и сон. Что, если госпитализация длительная? Конечно, нужны минимальные условия. Питались мамочки в местном ларьке сухим пайком. Мало кому могли привозить питание каждый день. Да и хранить еду было негде—в холодильнике хранились подписанные продукты из разрешенного списка. Слава Богу, что не все больницы с такими порядками, обычно все детки до 7 лет лежат с мамами. На одной койке, правда. Но хотя бы на нормальной, где может поместиться и мама.

За рубежом присутствие мамы рядом с ребенком абсолютно естественно, и психологи поражаются тому, что малышей могут разлучать с родителями во время лечения. Ведь для ребенка и так стресс—находиться в больнице, а не дома, получать какие-то процедуры, зачастую неприятные и болезненные. А если еще и с мамочкой разлучить, то о какой эффективности лечения можно говорить? Но в нашей стране много такого, что не укладывается в голове обычного человека. На тот момент я была очень рада, что мы оказались в таких условиях, когда моей Сонечке не грозило остаться одной, без меня.

Наш доктор Стергиос Захарулис мне показался довольно молодым для профессора, добрым и спокойным. Ни намек

на заносчивость, снобизм и отношение к нам свысока. Доктор подробно выспрашивал анамнез заболевания, все, что было связано с беременностью Софией и ее ранним развитием. Меня напрягло, что он подозрительно долго и подробно интересовался прививками, которые мы сделали, о реакциях, которые были после каждой из них. Когда я рассказывала об этом, то сама себе поражалась—почему я раньше чем в 1 г. 7 мес. Не додумалась отказаться от прививок! Ведь реакции иммунитета на прививки были очевидными после каждой из них! Но, как говорится, «умная мысль приходит опосля», лишь спустя какое-то время мы можем осознать происходящее и найти причинно-следственную связь.

Доктор Захарулис осмотрел Софийку, заметил, что походка у дочери неуклюжая, но также сообщил, что в остальном она выглядит хорошо, неврологически сохранна и это повышает наши шансы на успех. Я задавала свои вопросы касательно лечения и прогнозов. Он ответил, что отдаленных прогнозов дать не может, потому что наблюдение за экспериментами составляет не более 5 лет. Но самые лучшие результаты на сегодня получены при применении химиотерапии в сочетании с моноклональными антителами, а также ведутся работы по применению средств, блокирующих метаболизм и работу ферментативной системы опухолевых клеток. Лучшие результаты при таком лечении—30% выживаемости в течение трех лет без рецидива. Лучше поддаются детки, заболевшие до 3-летнего возраста. Если ребенок заболел в возрасте 4 лет и старше, то прогноз успеха не более 5%.

Нашей Сонечке было 2 г. 9 мес., когда поставили диагноз, и, разумеется, мы отнесли ее в группу до 3 лет—наша надежда еще больше окрепла. Мы с Мишей понимали—никто не гарантирует, что наша доченька попадет именно в эти 30%, а не в 70% тех, кому лечение не помогло. Но в тот период мы были полны надежд, и так не хотелось думать о чем-то плохом!

Мы ушли домой в хорошем настроении, Сонечка в очередной раз проголодалась, и мы зашли в пиццерию перекусить.

Самый первый день пребывания в Лондоне был таким насыщенным и длинным! Но закончился он весьма позитивно, и мы с Мишей пребывали в эйфории от мысли, что наши шансы повысились с нуля до 30% выживших!

Ночью Сонечка опять кричала и я качала ее на руках. В Морозовской такие ночи были регулярными, я уже понимала, что это действие гормонов на нервную систему, но не исключала и головных болей от заболевания. А Миша проводил с нами вторую такую бессонную ночь, и был в шоке от того, что дочка столько плачет и не отдыхает ночью совсем. Впрочем, как и невозможно было выспаться мне. Забегая вперед, отмечу, что впереди было еще много месяцев таких ужасных ночей. Порой я спала по 2–3 часа за ночь, днем ходила на автомате, как зомби, порой казалось, что человек не может такое выдерживать. Но весь период болезни откуда-то брались силы — я жила ради моей малышки. Ведь ладно, я не могла поспать и отдохнуть, а ей, крошечке, какво все это испытывать? Жалость и сострадание к кровиночке сразу же перечеркивали жалость к самой себе, тут же брались и силы, и настроение, и я старалась даже не думать о том, что устала.

29 марта 2012

Обычное лечение в клинике выглядело так: родители ребенка должны были все время находиться на связи по телефону. Примерный план на день обговаривался накануне, но очень часто могли пригласить в клинику в этот же день, позвонив с утра. Это зависело от поступивших анализов, консультаций врача или обследований, от самочувствия ребенка. Если возникали какие-то жалобы или температура поднималась выше 38, то родителям было велено приводить ребенка в экстренном порядке в любое время суток. В связи с этим квартира проживания должна была находиться очень близко, потому что иногда приходилось посещать клинику дважды в день, а то и среди

ночи. Когда проводится внутривенная химиотерапия, какие-то операции или требуется переливание крови, ребенок госпитализируется в клинику вместе с мамой и находится под наблюдением врачей круглосуточно. При этом я узнала, что стоимость одного койко-дня—1300 фунтов (около 70 тыс. рублей по тому курсу), а реанимации—3 тыс. фунтов. То есть чем больше времени ребенок в клинике, тем быстрее расходуются средства со счета. Я решила, что буду по мере сил обходиться без госпитализаций. Но при этом понимала, что это зависит от меня в меньшей степени, а больше—от состояния Сонечки и течения болезни. Общую картину накануне обрисовали мамочки в нашем общем доме.

Пока мы знакомились с соседями, попутно обсуждая болезни детей, кто как оказался в Лондоне, выяснилось, что все дети уже леченные в России и имели отказ от дальнейшего лечения на родине. Поэтому, узнав, что диагноз Сонечке поставили всего три недели назад и что мы еще не начинали лечения, все подозрительно к этому отнеслись—почему мы сразу приехали в Лондон? Я пыталась объяснить, что диагноз Сонечки не позволял нам начинать что-либо дома, что все дело в неоперабельности и прогнозе с полной летальностью всех деток. У всех наших ребят-соседей диагнозы другие, поэтому мамам было сложно понять нашу ситуацию. Ведь дети, а вместе с ними и мамы, имели многолетний стаж лечения. И за эти годы повидали разное. Как сказала одна мама, мы видели и тех, кто хорошо себя чувствовал и прогнозы были многообещающими, но почему-то ребенок быстро уходил, и таких, у кого вроде бы совсем не было шансов, в тяжелом и запущенном состоянии, а в итоге быстро поправлялись на лечении и уходили в стойкую ремиссию. Да, вот такой коварный рак. Почти как фортуна—повезет, не повезет. А скорее всего, путь каждого уже predetermined Господом и наша задача—молиться и уповать на милость Божию.

Утром нам позвонила переводчица Элла и сообщила, чтобы в 10 утра мы с Сонечкой пришли на амбулаторный осмотр

нашей внутривенной системы. Еще в Морозовской больнице почти две недели длились мучения с внутривенными катетерами, которые и поставить никак не могли, потому что периферические вены у Сони были тоненькими и скрытыми (про такие говорят «нет вен»). А уж если ставили с огромным трудом и часовыми рыданиями моей малышки, то работали эти катетеры 1–2 дня и либо выходили из вены, либо тромбировались. Как только зафиксировать и промывать ни пытались—все было без толку, и, наконец, нам установили подключичный катетер, который избавил нас от бесконечных страданий в манипуляционной. С этим катетером мы и прилетели в Лондон.

Миша остался в комнате, потому как от работы его никто не освобождал, а большая часть его обязанностей была именно работа с документами и отправкой их по интернету, плюс работа с сайтами, а это тоже можно было выполнять и дома, и за границей. Главное, чтобы был ноутбук с собой и доступ к интернету. Конечно, он хотел быть с нами, помочь и поддержать, потому и прилетели мы вместе, но потерять работу в такой трудный момент он никак не мог, поэтому ему не всегда удавалось ходить с нами на обследования, все зависело от срочности задания.

Мы пришли в амбулаторный корпус клиники. Стационарный и амбулаторный корпуса соединялись витиеватыми коридорами на минус-первом этаже, поэтому можно было прийти на осмотр, потом—на обследования, после которых перевозили в стационар. Причем здесь принято было не самой носить больного ребенка на руках, даже если мама в состоянии это делать и ребенок маленький и нетяжелый. Для этого приходил сопровождающий персонал типа наших санитаров, но одетые не в халаты, а в униформу, наподобие строгого костюма двойки с жилетом, с креслом для перевозки. Мама садилась в это кресло с ребенком на руках и ее катали по коридорам на обследования. Это кресло для перевозки напоминало мне инвалидное, хотя и более комфортное. Я со своим диким менталитетом

первое время просто отказывалась садиться в него наотрез. Мне это казалось смешным и ненужным. Но со временем я привыкла, что все взрослые больные так перемещаются, и родители с детьми тоже, да и вообще—так принято. В итоге попробовала раз. Мне стало гораздо легче, ведь моя хрупкая Дюймовочка стала набирать вес не по дням, а по часам. А Сонечке так прокатиться казалось забавным, и мы стали пользоваться этой услугой.

Еще удивило то, что все доктора были одеты в обычные деловые костюмы, и только средний медперсонал—медсестра и медбратья—в пижамы вроде хирургических. Никаких белых халатов, сменной обуви типа шлепок. Сначала это было довольно дико, ведь мы привыкли к этой форме у врачей, к запретам посещений родных из-за нарушений стерильности, да что говорить—мы только что приехали из больницы, где мамочки должны были поверх своей одежды (не уличной, а сменной), надевать халаты, которые выдавались в больнице. И хорошо, если попался приличный хлопчатобумажный халатик, а мог быть синтетический, с длинным рукавом, недышащий. И приходилось париться в нем и потеть, дабы не нарушать стерильности в отделении. Сменная обувь в виде моющихся шлепок, само собой разумеется.

А тут у самих врачей обычная одежда, в которой они только что приехали на машине или сидели в кафе. Поначалу это вызывало недоверие к таким порядкам. Шок даже. Но, как показало время, это никак не влияло на появление инфекций. И даже то, что основное время дети проводили вне стен клиники, посещали с мамами общественные места, никак не отражалось на увеличении заболеваемости ОРЗ или развитии других инфекций. Зато в наших российских больницах, где все «стерильно», запрещены посещения и надеваются маски в период эпидемий, болеют поголовно и дети, и взрослые. Парадокс какой-то получается!

Итак, мы впервые пришли на процедуру. В общем холле находились кулер и кофемашина. К кофе предлагались печенюшки в маленьких упаковочках. Ох, сколько слез сэкономили моей

ненасытной обжорке эти печенюшки! Потому что первая реакция Сонечки сначала как на незнакомое место, а потом, когда привыкли, но уже знали, что в этом, пусть даже уже знакомом, месте делают разные процедуры—слезы. И лишь эти самые печенюшки да мизерные шоколадные конфетки в виде забавных колокольчиков от милосердных сестричек заставляли Сонечку забыть о слезах и переключиться на угощение.

Обычный контрольный осмотр ребенка медсестрой заключался в вопросе, как ребенок себя чувствовал за последние сутки, записи жалоб, если таковые имелись, в измерении давления, пульса и температуры. Далее обычно следовало взятие крови на анализ и, если пора по сроку, то обработка и перевязка катетера. Простой осмотр Сонечки был для нас целой трагедией. Доча так ревела, что даже становилась вся влажной от пота, и поэтому я всегда брала сменную одежду своей «запотешке», как я ее ласково называла. Медсестры долго возились с нашей подключичкой, не могли подобрать завинчивающиеся наконечники, а потом увидели, что катетер сильно изогнут в одном месте и готов надломиться. Сообщили об этом врачу, и решено было поставить долгосрочную систему для постоянного доступа в вену-порт. Это мини-операция по ее установке, зато система довольно надежна и служит гораздо дольше, чем подключичный катетер. У некоторых деток систему по полгода и даже дольше нет нужды заменять. С учетом того, что лечение предстоит длительное, впереди как минимум облучение с ежедневным наркозом, нам был необходим постоянный доступ к вене. Все это запланировали на следующий день и, так как предполагался наркоз, нам предстояло голодать перед ним целых 6 часов. Как это осуществить ребенку, находящемуся на гормонотерапии и постоянно требующему есть, непонятно. На 31 марта у нас было запланировано МРТ, по результату которого надо было определиться с планом лечения. Конечно, мне хотелось бы поскорее начать лечение, но сначала нужно пройти обследование, которое было необходимо докторам. До сих пор

я все еще надеялась на новое МРТ и на то, что диагноз не подтвердится, ну или хотя бы нейрохирург сочтет возможным оперировать нашу опухоль. Но одновременно с желанием пройти МРТ я боялась нового исследования, опасаясь, что опухоль еще больше успела вырасти за эти три недели, или могла возникнуть водянка—гидроцефалия головного мозга, в случае если опухоль перекрыла отток ликвора из желудочков мозга. Вот так и существовали одновременно во мне и надежда на лучшее, и страх, что стало еще хуже, чем было.

Мы наладили доступ к интернету, и каждый день я писала наши новости в дневнике на сайте Сонечки. Неравнодушные люди находили слова поддержки, добрых пожеланий, советы, предлагали разного рода помощь. Я не переставала удивляться тому, сколько добрых людей ходит с нами рядом, а мы в обычной жизни и не догадывались об этом. Но были и единицы (куда без таких), кто высказывал и свое отрицательное мнение по поводу нашего отъезда за границу и вообще наших попыток лечить дочь, а не смириться с неизбежностью. Я старалась не обижаться, а просто принимать во внимание тот факт, что люди разные, и мнение у всех разное. Может, и не со зла пишут такое, а просто так считают. Но осадок оставался всегда.

30 марта 2012

Мы покушали с утра. Теперь, с учетом назначенной операции по установке порта на 15 часов, после 9 утра предстояло голодать. Я повезла малышку в ближайший к нашему дому парк. Можно сказать, что дом стоял прямо возле этого парка—в двух шагах. Даже с учетом наших переживаний и тревог мы все равно не могли не поражаться красоте Риджентс-парка. Такой красоты мы еще не видели и все вместе любовались чудесными полянками и цветами. В парке жили белочки на деревьях, многие из них не боялись людей. Стоило поманить белочек арахисовыми орешками, как они спускались со своих наблюда-

тельных пунктов и мчались к человеку, залезая прямо на ладошку за лакомством. Наша Сонечка, уже довольно капризная к этому времени, неповоротливая из-за прибавки в весе и слабости в ножках, увидев белочек, захотела тоже покормить их. Для этого ей нужно было встать из коляски и пройти по лужайке, и она ради белочек сделала это. Маленькие зверьки порадовали ее и прибежали. Радостные глазки вместо грустных, как это было в последний месяц, любимая улыбка моей малышки—все это и радовало, и одновременно щемило сердце. Ведь теперь так редко я стала ее видеть, уже и не зная, чем вызвать радость у моей куколки вместо слез и страха от тех мест, куда привожу ее все время...

Пара часов прошла незаметно, и я уже, было, обрадовалась, что мы сможем спокойно потерпеть до назначенного времени. Но тут на глаза попала кафешка с зазывающими вывесками мороженого и тортиков. Сонечка сразу стала показывать туда пальчиком и просить кушать. Я поняла, что надо стараться объезжать места, где есть любое упоминание о еде, кое-как смогла отвлечь детку. Но все оставшееся время мы только и делали, что капризничали и плакали, потому что голод при приеме гормонов становится самым что ни на есть зверским. И даже врачи говорят: не надо запрещать ребенку кушать, но надо стараться заменять продукты на менее калорийные.

К часу дня нам велено было прийти в клинику. Я надеялась, что наши мучения к этому времени закончатся и нас возьмут на наркоз. Но оказалось, перед любым наркозом или серьезной процедурой мы должны приходиться в клинику за два часа до начала, чтобы врачи нас могли заранее осмотреть, измерить в динамике температуру, давление и провести прочие обследования, необходимые, чтобы понять риски и вообще возможность проведения той или иной процедуры.

Нас поместили в палату в стационарном отделении. Мы много раз смотрели зарубежные фильмы и видели, что условия пребывания очень сильно отличаются от наших больниц. Но одно

дело в фильме— и в отечественных порой показывают чудесные одноместные палаты, которые не существуют в жизни обычного отделения. И совсем другое—увидеть все своими глазами. Еще несколько дней назад мы находились в нашей больнице, где лежали в палате на 6 маленьких деток и 6 мам, где все детки спали и кричали в разное время, не давая друг другу и мамам покоя. Где туалет находился далеко по коридору и был единственным на все отделение, поэтому приходилось меньше пить, чтобы не оставлять ребенка одного в палате в ожидании своей очереди в туалет. То же и с душем, которым можно было воспользоваться только вечером, дождавшись своей очереди.

И тут одноместная палата, точнее, обычный гостиничный номер, со своим санузлом, душем, выходом на балкончик. Все вокруг в мониторах и приборах—только они и напоминали о пребывании в клинике—телевизор с разными каналами, которые мы сначала сочли бесполезными из-за языкового барьера, а потом подсели на детский канал BBC и смотрели мультики и детские передачи с большим удовольствием. Именно этот детский канал в какой-то момент изменил мое мышление в отношении детей-инвалидов, потому что очень часто демонстрировал передачи с участием детей с ограниченными возможностями, как говорят у нас. А в Англии их называют просто «особенными детьми», объясняя обычным здоровым детям, что есть и такие, особенные, что они такие, как и мы все, только немного отличающиеся. В садах и школах здесь не принято прятать по углам детей-инвалидов, наоборот, им активно помогают приспособиться к жизни в обществе начиная с детского сада. Ведь им труднее, чем обычным детям, и потому они требуют повышенного внимания. Вот в таких детских передачах, находясь в Англии, я и увидела, что все занятия проводятся с обычными и необычными детьми в одной группе. Необычными детками могут быть и дети с синдромом Дауна, и с физическими недостатками. Поначалу все это было очень непривычно. Когда я увидела впервые ведущую такой передачи с культей плеча

вместо обычной руки, то была в легком шоке. Причем одета эта девушка была всегда в футболки или рубашки с коротким рукавом, чтобы ее необычность было видно. Другую передачу вел мужчина с синдромом Дауна. по интеллекту и речи — совершенно обычный человек, лишь внешние характерные признаки выдавали его болезнь.

Постепенно я поняла, почему таких передач на детском канале довольно много,— это помогает детям привыкать, что существуют «разные» люди, есть такие как они, а есть и другие. Что все это нормально и, видимо, поэтому в Англии дети не показывают пальцем на людей в инвалидном кресле, не пугаются детей в школе с одной рукой или еще каким-то недостатком. Такое воспитание с раннего детства, культивируемое не только каналами ТВ, но и родителями этих деток, учителями и воспитателями, приводит к тому, что инвалиды за рубежом живут полноценной жизнью, не чувствуя своей ущербности. Ведь не всем повезло в жизни, как нам, здоровым и обычным. Хорошо, если беда не коснулась никого из нашего окружения, и мы живем счастливой жизнью. А если случилась такая беда и родился больной ребенок, или инвалидность наступила вследствие несчастного случая или болезни? Вот только тогда мы и задумываемся, что в нашей стране все обстоит иначе. Ничто не предусмотрено для необычных деток, кроме отдельных школ-интернатов и домов для инвалидов, единственный смысл которых — отгородить больных детей от здоровых. Я не говорю о воспитании детей в семье, ведь больных людей попросту прячут, и мы видим на улицах колясочников очень редко. Да и как вообще они могут выйти из дома, если порой нет даже нормальных пандусов, чтобы коляска могла съехать?! Нет съездов с тротуаров, и сопровождающему инвалида человеку нужно триста раз приподнять и спустить коляску, пока катишь ее по улице. То же насчет автобусов, парков, общественных мест. Разницу между Россией и «нероссией» можно увидеть, начиная с простых турецких отелей и аэропорта, ну а улицы Лондона кра-

сочно показывают, что по ним инвалид спокойно может передвигаться на своей коляске даже без сопровождения. Попозже, в Риджентс-парке, мы очень часто видели пожилых людей на колясках-автомобильчиках. Коляски снабжены батареями и электронным управлением, что делает человека самостоятельным в передвижении, и это очень удобно — не привязывать к себе никого, если захотелось погулять на улице.

Ну почему в нашей стране все не так?!

Тем временем мы с Мишей очень волновались по поводу предстоящей операции. Конечно, я понимала, что это простая операция, но ведь это мой ребенок, моя роднуля! Невозможно не волноваться, даже если разум все понимает. Невероятные усилия нам понадобились, чтобы дождаться часа X из-за гормонального голода Сонечки. А ведь она была такая малоежечка в обычной жизни! И даже размер одежды и обуви у нас всегда был меньше, чем у сверстников. На момент начала болезни мы носили одежду на рост 92 см, хотя Сонечке было 3 годика без нескольких месяцев. И за эти несколько недель на гормонах наши вещички нам становились малы, в первую очередь из-за увеличивающегося животика. Многие брючки мы не могли застегнуть на поясе, отчего рубашечки задирались. В скором времени нам нужно было найти детские магазины, чтобы приобрести одежду, которая подходила бы доче.

Когда нас пригласили на операцию, мы по привычке стали готовиться к тому, что прямо тут, в палате, заберут нашу куколку, а мы останемся ждать. Но нам разрешили сопровождать детку в предоперационную. Причем мы были с Мишей в обычной одежде и обуви, как и врачи — в своих костюмах. Переодевание в стерильное у них происходило в оперблоке. Нам разрешили проводить малышку, опять же, чтобы не создавать дополнительного стресса у девочки. Каково же было мое удивление, когда меня с Сонечкой завели прямо в операционную, посадили на стульчик и, пока одна медсестра отвлекала Сонечку воздушным шариком, доктор-анестезиолог приспособливался к малыш-

ке с маской, из которой шел «волшебный» снотворный газ. В итоге девочка стала засыпать у меня на руках, и только тогда ее забрали. А мне объяснили, что у них так принято всегда: ребенок засыпает на руках мамы, и когда выходит из наркоза, мама тоже находится рядом. Какое счастье это было для меня! Да и для каждой матери имеет большое значение, что ребенок не плачет в ее отсутствие, привязанный зачастую, в страхе и ужасе.

В течение полутора часов мы с Мишей находились в ожидании в палате, точнее, в комнате, у них на палатах так и обозначалось: room 210. То есть комната и рядом прописан ее номер. За это время нам принесли меню, чтобы мы могли заказать еду для себя и Сонечки, когда ей будет можно кушать. А нас покормили, чтобы скрасить время ожидания. Конечно, мы к этому не привыкли, что и говорить. Но мы находились в дорогостоящей платной клинике, и поэтому решили, что вряд ли такой же сервис возможен в муниципальной больнице в Англии. Впрочем, немного позже мы узнали, что и в обычных больницах похожее обслуживание.

Сама операция—установка системы катетеров, один из которых стоял в крупной вене, другой шел подкожно и заканчивался в помпе, которая тоже стояла подкожно. Искать и колоть саму вену каждый раз, когда это требовалось, с такой системой не нужно—она давала постоянный доступ к вене. В нашем случае система шла от одной из вен на шее, а помпа стояла в области грудной клетки. Но расположение могло меняться в зависимости от вены, в которую решено было устанавливать такую систему. Так как помпа порта находилась подкожно, то каждый раз, когда нужно было взять кровь на анализ или что-либо ввести однократно, ее нужно было прокалывать, соответственно, проколов кожу и сделав больно ребенку. Этот момент меня, конечно, расстраивал. Я знала, что, кроме порта, есть другие системы, например, Хикмана, конечный катетер которой заканчивался не подкожной помпой, а двумя торчащими наружу катетерами. Но у такой системы минус в том, что эта постоянная

связь с наружной средой несет большой риск инфицирования, чем порт. Да и если нет регулярных процедур, эти торчащие катетеры будут без дела, вдобавок мешая ребенку, например, искупаться в ванне лишний раз. К тому же малыши могут выдернуть у себя эти катетеры, поэтому маленьким стараются ставить порт. Меня успокоили, что когда идут регулярные ежедневные инъекции, то в помпу устанавливается маленький катетер, который тоже торчит наружу и меняется в среднем раз в 5 дней. Когда необходимости в этом нет, он удаляется, никаких катетеров снаружи нет, и это большой плюс.

После окончания операции нас позвали в палату интенсивной терапии, где пациенты отходили от наркоза. Наша малышка еще спала и дышала кислородной масочкой. Но время уже подходило, и постепенно наша детка приходила в себя. Поначалу плакала. То ли от наркотических препаратов, то ли горлышко болело после трубки, то ли было страшно моей пугливой птичке. Но скоро она стала прислушиваться к тому, что я ей говорю тихонько на ушко, и перестала плакать. А говорила я ей о том, какое вкусное угощение ждет ее в комнате, куда мы сейчас поедем. И смех и грех этот пищевой рефлекс, вызванный гормональным бумом.

Через два часа после окончания действия наркоза разрешается попить, а если нет рвоты, то и покушать. Это как и у нас, в России.

Вот так обычно и проходили наши дальнейшие процедуры с наркозом. Вроде бы, ничего особенного, но были некоторые нюансы, которых нет у нас на родине, и поэтому я так подробно рассказала. Одно то, что наркозы и операции возможны почти что амбулаторно, уже заставляет удивляться, не так ли? Через два часа после того как нам разрешили кушать, нам еще раз обследовали, проверили салфетки на ране, дали набор для перевязок на случай, если повязки промокнут, и обезболивающее — парацетамол, если будут боли. Убедившись, что рвоты после еды не было и Сонечка помочилась самостоятельно, уже к вечеру нас отпустили домой.

Я была очень рада, потому что нам не пришлось платить за сутки пребывания. В тот период я была ужасно экономной,— очень боялась, что мы не насобираем всю сумму на лечение по счету. А он ведь мог оказаться не окончательным.

В этот период моя сестра и другие неравнодушные люди, которые узнали о нашей беде и захотели помочь кто чем может, отправляли наши документы и заявку о помощи в различные фонды. Но ответа не было пока ниоткуда. Только один фонд «Благовер» откликнулся и перечислил сразу на счет Сонечки в клинику свою помощь, но оставалось собрать еще больше половины суммы. А надежда на благотворительные фонды таяла, ведь единственный откликнувшийся, на наше счастье, имел в своем составе бывшего начальника моего первого мужа. Надо отдать должное, бывший муж, узнав о моей беде, тоже пытался помочь, это он вспомнил о старых знакомых, которые теперь работают в благотворительном фонде. Просил сам за мою дочку, и помощь пришла. Иной кто-нибудь и удивился бы такому, ведь многие, расставшись, становятся врагами друг другу и не желают общаться не только с бывшими женами, но и забывают об общих детях. Нас Господь миловал, и мы смогли сохранить дружеские отношения. Алешка каждое лето ездил к бабушке с дедушкой и к отцу, хотя у него тоже уже была новая семья. И вот, когда случилась беда, помощь пришла даже с этой стороны. Очередной раз—откуда и не ждали...

Исповедь 6

30 марта 2012

Первые сутки после операции прошли очень даже спокойно. Повязки не пришлось менять самим, так как не промокли, да и ночью Сонечка спала довольно крепко, лишь сосала свои актимельки. Дома мы пили йогурты «Агуша», а в Лондоне в магазинах очень мало молочной продукции, детских молочных продуктов не было, даже творожков. Поэтому мы заменили нашу «Агушу» обычными актимельками. На гормонах Сонечка умудрялась выпивать за ночь до 10 баночек, то есть до 1 литра за ночь! Если я старалась не давать их или заменить водой, она поднимала истерику и потом полночи плакала на одной ноте. Поэтому не осуждайте меня, читатели, я понимала, что с таким аппетитом и объемом выпитого-съеденного нас очень скоро ждет ожирение. Но ничего поделать с этим не могла, как ни старалась. Я сама пребывала в шоке от такого влияния гормонов на аппетит. Вроде бы все знают, что на гормонах аппетит повышенный, но когда это происходит с твоим ребенком, миниатюрной малоежкой в обычной жизни, видеть такую постоянную потребность в еде очень тяжело. Надеялась я только на то, что совсем скоро начнется лечение, которое будет помогать, и мы уйдем от гормонов, а соответственно, от всех последствий, в том числе от зверского аппетита и лишнего веса.

На вторую половину дня нам было назначено МРТ. Проводиться оно должно было в другой клинике — Грейт Портланд Клиник. Она находилась недалеко от нашей клиники, на улице Грейт-Портланд-стрит. Больше всего меня пугал «голодный» промежуток перед наркозом. Ведь и здесь правила для проведения не менялись, исследование проводилось в течение часа, и нужно было лежать неподвижно все это время. Соответственно, под наркозом для малышек. На этот раз я старалась разнообразить

время до наркоза, и мы много гуляли в коляске, в том числе в поисках детских магазинов одежды. Но, как назло, как раз они нам не попадались, и я решила узнать точное их местоположение у наших соседей.

Было тоже непросто, но мы выдержали голод и выполнили МРТ, как планировалось. Грейт Портланд — довольно большая клиника. В Харли в тот период был только аппарат компьютерной томограммы, и поэтому на МРТ они отправляли своих пациентов в соседнюю клинику. Нас встретили за час до исследования, проводили в комнату ожидания, куда пришел для осмотра врач-анестезиолог и медсестра для проверки температуры, пульса, давления.

Так как клиника была другая, а денежные средства были на счету Сонечки в Харли, мы, к своему ужасу, узнали, что здесь нужно оплачивать исследование отдельно. Стоило исследование 5700 фунтов стерлингов. На наши рубли по тому курсу это составляло около 300 тысяч рублей.

Хорошо, что я была с мужем, он смог быстро решить эту проблему, позвонив своим друзьям в России. На будущее мы уже имели в виду, что на МРТ должны быть отдельно отложенные средства.

Исследование длилось почти полтора часа, и в это время мы общались с переводчиком Борисом, который сопровождал нас во время консультаций с медперсоналом. Таким образом, общаясь с русскоязычными гражданами, проживающими в Англии постоянно, мы узнавали особенности местной жизни.

Все прошло нормально, и нас пригласили в комнату, где пациенты пробуждались после наркоза. Наша малышка проснулась окончательно — и сразу стала просить кушать. Немного погодя нас перевели на один из этажей клиники, где располагалось детское отделение. Комната была похожа на ту, в которой мы были в Харли Стрит Клиник, разве что немного отличалась дизайном. Но все так же красиво, уютно, чисто. Нас покормили по меню и, спустя два часа после исследования, проверив напоследок Сонечку, отпустили домой.

Результаты должны были быть у доктора на следующий день, и мы готовились услышать то, что обнаружено и что предложит врач — в зависимости от результатов.

Я продолжила описывать на Сонечкином сайте все события проходящего дня, и стоило мне написать про большую прибавку в весе, что объем прибавился преимущественно на животике, из-за чего нам срочно надо менять гардероб, как люди стали предлагать передать мне одежду из России с теми, кто летает в Лондон. Это было так трогательно! А одна девушка позвонила в тот же день и представилась Ириной. Сообщила, что у нее двое деток — девочки, одна чуть старше Сонечки, и ее одежду она может привезти нам, так как проживает в Лондоне. Я была поражена, что о Сонечке узнали даже те, кто живет в Лондоне, и готовы нам помочь. На выходных мы договорились встретиться.

31 марта 2012

Было воскресенье, но для доктора Захарулиса это имело мало значения, и он встретился с нами утром в клинике, чтобы обсудить результаты МРТ. Сообщил, что диагноз остается прежним, опухоль располагается в основном в мосту головного мозга (одна из составляющих ствола головного мозга), и есть небольшое ее ответвление по ножке мозга. Ток ликвора опухоль не перекрывает, гидроцефалии (водянки мозга) пока что нет — и это хорошо. Имеется небольшой участок кровоизлияния в опухоли, но это у нас и было, хуже не стало, а даже появились очаги-кальцинаты, то есть кровоизлияние начало рассасываться. Контраст копится неравномерно в опухоли и не имеет четких границ. Это, к сожалению, говорит о злокачественности опухоли. Отек тканей мозга вокруг опухоли, по сравнению с нашим МРТ, из Москвы уменьшился, видимо, благодаря работе гормонов, и он хотел бы немного снизить дозу гормонов, так как сейчас ситуация это позволяет, а налицо начинающийся синдром Иценко-Кушинга у Сонечки. Поясню, что это синдром,

который включает ряд изменений—как внешних, так и со стороны внутренних органов, связанных с приемом кортикостероидов. Не все гормоны дают такое, например контрацептивы или гормоны щитовидной железы не вызывают этого побочного эффекта. Внешние изменения—это излишняя прибавка веса, преимущественно на лице и животе, повышенное оволосение, происходят атрофические изменения в мышцах, и они со временем начинают плохо справляться со своей работой. Повышается артериальное давление, вымывается кальций из костей. О нарушениях обмена веществ, микроэлементов и других тонкостях не буду упоминать, так как это более сложное и непонятное для обычного читателя. Но ясно одно: участвует в этом весь организм, и дело не только в повышенном аппетите. Но и без гормонов обойтись было никак нельзя, так как они уменьшают отек мозговой ткани вокруг опухоли—это самое главное, что достигается их назначением. Из-за отека может резко ухудшиться состояние, начиная с различных неврологических симптомов при местном отеке и заканчивая тяжелым состоянием и комой, если отек стал распространенным.

Нашу томограмму Захарулис отправил накануне нейрохирургу и получил от него ответ о неоперабельности опухоли. по поводу биопсии вопрос тоже вставал, и консилиумом решено было не проводить ее в настоящий момент. Потому как в большей степени и так понятно, какова гистология такой опухоли. Операция, несмотря на точность взятия материала, очень опасна, и после нее нужно время для восстановления. А за это время опухоль может вырасти еще больше, в связи с чем состояние девочки может сильно ухудшиться, а в тяжелом состоянии химио- и лучевую терапию проводить невозможно. Я все это понимала и сама, и, конечно, мне не хотелось каких-то лишних болезненных процедур, если они глобально не могли повлиять на ход лечения.

Я поинтересовалась, с какими разновидностями по гистологии обычно сталкивается доктор Захарулис при таких опухолях,

как наша. Он ответил, что подавляющее большинство опухолей ствола—глиомы. Они разделяются на 4 типа: первые два относятся к доброкачественным астроцитомам, третий тип, анапластическая астроцитома—уже злокачественная глиома, ну а четвертый тип—очень злокачественная глиома, она называется глиобластомой. Без взятия гистологии, по МРТ, о клеточном составе косвенно судят по накоплению контрастного вещества. Если контраст копится в опухоли островками или полностью—это злокачественный процесс в опухоли, если накопления нет, то доброкачественный, то есть первый или второй тип глиомы.

Все глиомы малочувствительны к химиотерапии, и при доброкачественных вариантах многие онкологи вообще не видят смысла в назначении химиопрепаратов или же дают один препарат, темодал, короткими курсами. При злокачественном типе глиом лечение более жесткое, соответственно, тяжелее нагрузка на организм. Прогнозы при злокачественных глиомах неблагоприятные, то есть продолжительность жизни меньше, чем при первых двух типах. Но зато на лечение лучевой и химио-терапией лучше отвечают злокачественные опухоли, так как в них больше быстрорастущих незрелых клеток. И основная задача при лечении—это добиться ремиссии и потом проводить экспериментальные методики, чтобы до конца убить клетки опухоли, не давая «проснуться» тем, что смогли выжить на облучении. В нашем случае контраст копился островками, неравномерно, возможно, это и не 4-й тип—глиобластома, так как, кроме копящих контраст, были и участки, похожие по внешним данным на доброкачественную ткань, но все равно минимум третий тип—анапластическая астроцитома. В любом случае, это маленькое утешение для нас, так как мы уже знаем, что каков бы ни был тип опухоли, прогноз все равно неблагоприятный, даже если признаки первого-второго типа глиомы. А все потому, что, во-первых, опухоль не подлежит удалению, а во-вторых, глиомные опухоли плохо поддаются химиотерапии. Разница—в продолжительности жизни. При первом-втором типе пациенты

могут прожить до двух лет, при третьем-четвертом — полгода-год, получая классическое лечение.

Оставался очень маленький процент, около 10% вероятности того, что клетки опухоли ствола не являются глиомными, а имеют другой состав. Это либо медуллобластома, либо эпендимома (у которой тоже 4 типа, и чем выше тип, тем более злокачественные клетки в ней). Но, как правило, такие опухоли выглядят на МРТ иначе, чем у нас, и берут свой рост либо из 4-го желудочка, либо из мозжечка.

Учитывая все изложенное, доктор Захарулис предложил начать еще до момента лучевой терапии химиотерапию. В некоторых странах дают только лучи, считая слишком интенсивной нагрузку на организм в сочетании с химией. В нашем случае нужно рисковать, чтобы попытаться максимально налечь на опухоль и забить ее в ремиссию. На вечер у нас уже была запланирована консультация с доктором Плаумантом, врачом лучевой терапии. Но само облучение начнется лишь через две недели, после проведения специального замера под наркозом для изготовления индивидуальной маски фиксации головы, плюс нужно время для расчета программы облучения исходя из размеров головы, мозга, опухоли.

Химиотерапия будет в виде темозоламида, который будет готов в понедельник, 2 апреля. Его мы будем принимать в течение 8 недель ежедневно. У нас в России похожий препарат — темода. Но выпускается он в капсулах, малышам очень трудно их проглотить. Наш препарат был в жидком виде, и с этим справиться ребенку легче, что меня порадовало.

Дальнейшие планы доктор излагать не стал — все зависело от того, как будет переносить лечение Сонечка и каков будет ответ опухоли на наше лечение. Меня, конечно, интересовали схемы экспериментальной терапии, которые он планирует для нас и ради которых мы и приехали. Но общую информацию о препаратах доктор мне давал на самой первой консультации, а более конкретно пока не было смысла обсуждать — считай, бе-

жать впереди паровоза. Доктор был прав, все зависит от Сонечки, ее организма и этой злосчастной опухоли, будь она неладна. Пока у нас планировалось «классическое», то есть принятое в мире лечение для глиомы ствола. Оно давало хотя бы какой-то результат в виде короткой ремиссии, примерно на полгода. Потом, как правило, возникал рецидив. Многие онкологи в мире считают, что на полгода хватает действия лучей вне зависимости от приема химии, поэтому в том же Израиле отказались от химии вообще. Дают только лучи и через полгода–год ждут рецидив. У 4-го типа глиом, глиобластом, рецидив возникает раньше, например, через 4–6 месяцев после лучевой, а у первых двух типов глиомы—позже, например, через 8–10 месяцев. В итоге кто-то погибает быстрее, кто-то позже, но итог неизменен. Как же тяжело все это знать, осознать и пытаться все равно надеяться! В нашем случае все надежды были на эксперименты. А вдруг мы те самые счастливичики?..

Состояние души у меня было двойственное в тот период. С одной стороны, я чувствовала себя гораздо лучше, чем в Москве. Потому что мы уже были на месте, получили надежду на эксперимент, и от этого я была на подъеме. Мой мозг вылуцивал из всего произнесенного доктором не те слова, что были реальностью, например, «наша опухоль имеет участки накопления контраста и это говорит о злокачественности», «прогноз при любом типе глиомы ствола неблагоприятный», «глиомы плохо реагируют на химиотерапию», «наша опухоль неоперабельна», «через полгода зачастую возникает рецидив». Нет, все это мой мозг не хотел принимать и задвигал подальше. То есть я это слушала и не слышала как будто. Понимала—и не осознавала одновременно. Не знаю, как это описать, ведь я прекрасно понимала все, что говорил доктор, я слышала врачей в Москве, да я и сама из прошлой специальности знала, что опухоль ствола—заболевание неизлечимое. Знала. Но продолжала надеяться. И, чтобы создать себе почву для такой надежды, иллюзию, что все хорошо, мой мозг вылуцивал из сказанного доктором такие фразы:

«злокачественные лучше реагируют на лечение», «мы приехали сохранные и нелеченные, а это повышает наши шансы до 30%», «мы подходим для экспериментального лечения, и если опухоль не будет реагировать на одну схему эксперимента, то поменяем ее на другую». В общем, мой мозг зацикливался на том, что давало надежду, отмечая другие варианты. Если бы в тот момент мне кто-то попытался внушить, что ничего не получится и лечение не поможет, я бы высмеяла этого человека, а то и стукнула. Настолько я уверовала, что все будет хорошо, что стала думать, будто мой ребенок особенный и именно моей девочке выпадет тот самый шанс выздоровления при нашем заболевании. Ведь многое из происходившего было на грани волшебного, ну как минимум необычного. Те, кто не верит в Бога, могли бы сказать, что «нам повезло», что мы вовремя сообразили, какое заболевание, что были накопления и мы не успели вложить их в расширение жилья, ведь тогда быстро уехать не получилось бы, что все, откликнувшиеся на нашу беду,—случайность, и просто нам попались такие добрые и отзывчивые граждане.

Но я была уверена, что таких совпадений не бывает. Я думала, это промысел Божий и именно поэтому я оказалась сначала в той специальности, с которой потом пришлось столкнуться, это помогло быстро сориентироваться. Я была уверена, что Господь наставлял нас, как нужно действовать, помог обратить на нас внимание такого огромного количества людей. Ведь больных детей очень много, но не всем так помогают, как нашей Сонечке, а значит, она необычная девочка. Значит, была какая-то цель. Мне было очень больно осознавать, что Господь выбрал именно мое дитя, чтобы научить чему-то нас и других людей. И главное, чего я не понимала—в чем именно состоит наша миссия, **что** я должна была сделать, чтобы ее выполнить. Ведь я хотела в первую очередь разгадать это и по возможности исправить, или выполнить что-то, если это было в моих силах. На том этапе я приняла для себя наиболее удобную версию, наверное, чтобы надеяться и верить—моя доченька

обязательно поправится на экспериментальном лечении, чтобы показать другим людям, что нужно бороться в любых ситуациях и при любых болезнях.

2 апреля 2012

Мы обживались и привыкали к новому месту. Наш папочка уехал в Москву, и от этого стало еще труднее и физически — таскать Соню на 4-й этаж, — и морально, без поддержки. Но на выходных приехала Ирина, которая звонила ранее, и привезла мне рюкзачок-эрго, в котором можно носить и больших детей. Я попробовала — действительно, карабкаться в нашу гору стало легче. Еще Ирина привезла вещички свободного кроя, и я поняла, что мне надо искать для Сонечки туники, платьишки-разлетайки и спортивные штанишки с мягкой резинкой из-за большого животика. Ни одни джинсы мы застегнуть на животике уже не могли. Спасали колготки и леггинсы. Ирина подсказала, какие поблизости есть магазины, и предложила помощь в любой форме. Очень трогательно и приятно, что есть такие отзывчивые люди, я была очень благодарна ей.

Вечером у нас состоялась встреча с радиологом, доктором Плаумантом. Он сообщил, что в ближайшие дни будет «имитация» сеанса лучевой терапии. Ее главная цель — изготовление слепка для фиксирующей маски, которая будет использоваться в дальнейшем на реальной лучевой терапии. Плюс проводится скан компьютерной томограммы, на которой высчитываются размеры опухоли, головы ребенка и масса других параметров с точностью до десятой доли миллиметра. Данные заносятся в компьютерную программу, и в течение двух рабочих недель готовится маска и программа облучения. Все это необходимо для того, чтобы облучение было очень точным, направленным строго на опухоль. Облучение происходит комформными лучами — высокоточным и очень мощным пучком лучей, поэтому

ошибки быть не должно. Лучи направлены на опухоль в трехмерном измерении, из разных точек подачи, для чего аппарат вращается вокруг пациента. Большой же должен находиться не просто в одном положении, неподвижно, но и для исключения смещения даже на пару миллиметров облучаемая часть тела должна быть фиксирована к столу той самой маской. Ну и маленькие пациенты находятся под наркозом, соответственно. Общая доза облучения на весь курс составит 55 грей. Облучение займет 6 недель, 5 дней в неделю проходит сеанс—два выходных. Если ребенок будет чувствовать себя нормально, то проводится облучение амбулаторно.

В целом эту общую информацию нам сообщил доктор на консультации. Оставалось ждать назначенного часа для имитации, для себя я ее назвала «примеркой».

Погода стояла чудесная, и мы с Сонечкой старались почаще быть на улице, в парке, для того чтобы отвлечься от аппетита, подышать свежим воздухом и вообще хоть чему-то радоваться.

На вечер у нас был отложен первый прием химиотерапии. Бутылочку мы получили в аптеке при клинике. Выдавались таким образом абсолютно все лекарства и все, что могло понадобиться для их приема. Это не только бутылочка с лекарством, но и перчатки, шприц с отметкой дозы, пакет для утилизации, всякие закрывашки, салфеточки. Принимать препарат планировалось дома, и маму подробно инструктировали, что и как надо делать. Все средства были обозначены номером, фамилией и именем пациента, координатами клиники. Нам назначили противорвотное средство за два часа до химии. Два часа до и час после приема химии желудок должен был быть пустым для лучшего усвоения лекарства и предотвращения рвоты. Химия была назначена без выходных, прием 1 раз в день, ежедневно.

В первый раз я волновалась, как бы не пролить, не передозировать и прочие переживания. Но все прошло гладко, Сонечка все выпила отлично и лишь просила кушать.

2 апреля мы стартовали нашу химиотерапию.

Исповедь 7

4 апреля 2012

Среда. На 11 утра нам назначили прибыть в клинику на «имитацию» лучевой. Опять голод из-за наркоза, но он переносился легче, так как с утра можно было успеть покормить. Тяжелее, если наркоз попадал на вторую половину дня, и голодать приходилось в основное время бодрствования малышки. Я решила попросить назначить облучение на раннее утреннее время, чтобы сразу после ночного сна бежать в клинику. Тогда нам было бы полегче.

Я проводила мою куклолку на минус-первый этаж, где находилось отделение лучевой диагностики и кабинет лучевой терапии. Ее усыпили опять на моих руках, я ее благословила и отдала анестезиологу.

Через полтора часа меня позвали к Сонечке, в ту же комнату, где она просыпалась после операции. Все было вроде бы нормально по показателям, и мы переехали в нашу палату. Через полчаса я заметила, что Соня довольно вялая и никак не проснется окончательно, все норовит опять задремать, хотя в предыдущие разы после наркоза уже всю просила кушать и бодрствовала под мультики. Пульс был частым, 130–150, сама Сонечка лежала с холодными ручками и ножками. Это я заметила еще внизу, но решила, что в кабинете лучевой прохладно и она подмерзла. Еще через полчаса стало понятно, что у Сонечки поднялась температура до 38,7. Я очень заволновалась по этому поводу, понимая, что связь с проведением процедуры очевидна. Пришли доктора, осмотрели Сонечку, связались сразу же с нашим лечащим доктором Захарулисом, назначили парацетамол внутривенно, взяли кучу анализов.

Мне стало понятно, что педиатры, которые круглосуточно работают в клинике, по любому вопросу полностью докладывают ситуацию основному лечащему врачу-онкологу. Последние

у всех пациентов разные и являются консультантами, то есть не находятся постоянно в клинике, а приходят в удобное для них время для встречи с пациентами и назначения лечения. В нашем российском понимании врач-консультант—это довольно малопрестижная должность. Здесь же это высшая степень профессионализма, консультантом может стать далеко не каждый врач, а лишь имеющий определенную ученую степень, профессор и доктор наук. Врач-консультант находится на постоянной связи по телефону и электронке, так как многие вопросы и результаты анализов педиатры отделения отправляют врачу на почту и ожидают ответа о коррекции лечения или действиях по отношению к пациенту. Когда к вечеру врач приходит навестить больного, ему не просто докладывают, что было в течение дня с этим пациентом,—врач полностью в курсе происходящего. Это было очень радостно—знать, что лечащий врач безразличен к своим маленьким пациентам, сам назначает все анализы и лечение, что всем процессом руководит один человек.

Температура после парацетамола спала, а тревога—нет. Стало понятно, что на ночь мы остаемся под наблюдением в клинике. Вечером пришел Захарулис и сообщил, что посев из внутривенного порта уже дал рост флоры и нам назначены антибиотики внутривенно. В клинике мы останемся до тех пор, пока не нормализуется температура и не придет хотя бы первый отрицательный посев.

Сонечка получала гормональную терапию, на которой иммунная защита ослабевает. Видимо, флора проникла в катетер и, так как сегодня в него вводили препараты для наркоза, болюсно эти микробы попали в кровь, и потому возникла такая резкая, почти септическая реакция организма. Я все понимала, но оставался осадок и чувство тревоги, ведь осложнения совпали именно с процедурой подготовки к лучевой.

Захарулис узнал, что химиотерапию мы принимаем и переносим пока хорошо, надеемся, что и в дальнейшем не будет рвоты и побочных эффектов. Доктор опять упомянул о син-

дроме Кушинга и рекомендовал снизить дозу стероидов до начала лучевой. Совсем их убрать при облучении нельзя, особенно в первые две недели, но хотя бы снизить дозу возможно. Было страшно вато оставаться без гормональной защиты в плане неврологии, но и побочные эффекты были налицо. Я согласилась, что нужно постепенно снизить стероиды. И лишний раз убедилась, насколько здесь важно мнение мамы в любых назначениях врача. Общая доза дексаметазона — стероида, который мы принимали, составляла 8 мг в сутки в 3 приема по схеме 4:2:2. То есть утром рано мы пили 4 мг, в обед в 12 и вечером в 18 — по 2 мг. Поздно на ночь принимать препарат было нельзя, потому как он возбуждал нервную систему, провоцируя такие эффекты, как плохой сон, жуткие сновидения и нервную возбудимость в виде приступов истерик, возбуждения. У Сонечки это было частенько в виде плача в течение нескольких часов за ночь. В течение недели мы должны были перейти на схему 2:2:1. Снижать гормоны нужно было постепенно и медленно, убирая по полмиллиграмма в день.

Вечером к нам пришли Рита с сыном Арсением из нашего общего дома и принесли «дежурный пакет». О том, что он может понадобиться в любой момент, мамочки из общего дома меня предупредили сразу, и я приготовила его на такой случай незапланированной госпитализации. В нем находилась куча мелочей, которые нужны и мне, и Сонечке, начиная со сменной одежды, тапочек, зубной щетки, заканчивая книжечками и игрушками для дочки. Ведь малыши просто так сидеть не любят, их надо чем-то развлекать.

Это была наша первая ночь и первая госпитализация. Ночью переводчиков не было, поэтому приходилось как-то общаться с медсестрами, объяснять, что мы хотим. Особенно забавно было на пальцах рассказать, что у Сонечки вздут живот и она хочет в туалет. А для этого нам нужен горшочек. Никак медсестра понять не могла моих корявых слов, поэтому приносила

то подгузник, то пакет, думая, что мы сходили, и нам нужно выкинуть. Зато я стала быстро учить новые слова и вспоминать те, что когда-то знала, повторяя как попугай слова по сто раз. Это приносило плоды, потому что через два дня, когда возникла та же проблема, я уже могла объяснить, что нам нужно. И так всегда, когда мы приходили в клинику—один раз возникала ситуация, при которой я объяснить без переводчика ничего не могла, в другой раз уже было легче. При этом если что-то происходило в дневное время и я просто говорила на русском, а переводчик переводил, то ничего нового я узнать и заучить не могла, будто вся беседа происходила без меня. Стоило ситуации возникнуть в вечернее время или когда переводчик был занят с другими пациентами, я быстро училась. Так я на своем опыте поняла, что методика обучения с носителем языка, или когда обучаемого отправляют в школу или семью, где говорят только на этом языке, самая эффективная. Правда, для этого, наверное, нужны хотя бы зачаточные знания этого языка, потому как были мамочки, которые находились на лечении довольно давно, но в языке продвинулись не сильно.

Наша первая госпитализация закончилась, слава Богу, быстро, на третьи сутки флора рост не дала, температура больше не повышалась, и самочувствие у дочки было хорошим. Поэтому Захарулис решил продолжить антибактериальную терапию амбулаторно. Для этого мы должны были приходить в клинику каждый день в назначенное время. Параллельно, перед введением лекарств, должны были брать анализы и убеждаться, что лечение эффективно. Сонечка была очень рада, что мы выписываемся «в домик», потому что атмосфера клиники ее по-прежнему очень тревожила, и она не плакала только когда я сидела рядом с ней на кровати. Мне приходилось даже в туалет ходить с открытой дверью, чтобы она меня видела, благо туалет и душ были в каждой комнате.

В день выписки мы познакомились с замечательным мальчиком Денисом и его мамой Инной. У Дениски была опухоль

позвоночника — саркома Юинга, и болел он очень давно по онкологическим меркам — 3 года. Но из этих трех лет у них была и замечательная жизнь в ремиссии, года полтора, когда они вели обычную жизнь, ходили в садик и почти забыли о пережитом кошмаре. Новый рецидив возник внезапно, и рост шел стремительный. За месяц-два от первых жалоб Дениса опухоль так быстро проросла из позвонков в грудную полость, что он стал неоперабельным, и в России доктора ничего не могли сделать. Как, впрочем, и в Израиле, куда они уехали после отказа в России. Мальчик оказался в хосписе и был обречен на смерть, если бы тут, в Англии, ему не согласились помочь. Сразу по приезде ему провели сложнейшую операцию, и теперь, спустя две недели после нее, моя Сонечка играла с Денисом в игровой комнате. Для меня это было таким чудом! И хотя у Дениски и был совсем другой диагноз, тем не менее, я стала еще сильнее верить, что здесь нам помогут.

Между Дениской и Сонечкой сразу же наладился особый контакт, они ворковали, словно голубки, рисовали свои детские шедевры и после игровой уселись в комнате на одной кровати смотреть мультики. Дениска был общительный парень, на год старше Сонечки, с более открытым характером. Но моя Сонечка ведь никого не подпускала к себе. Да, с детками в садике она общалась и играла мало-помалу, но когда она улыбалась и смотрела на Дениса, играла с ним, я заметила, что симпатия к нему у нее особая. Я его стала ласково называть «наш дружок-пирожочек Дениска», на что Сонечка сразу оживлялась и улыбалась.

Дениске предстоял, так же, как и нам, курс лучевой терапии, и мы должны были в связи с этим регулярно пересекаться в клинике. Это нас очень порадовало, хоть какие-то приятности могут быть при прохождении лечения.

В тот день, 7 апреля, исполнился ровно месяц нашей новой кошмарной жизни с болезнью Софии...

10 апреля 2012

Мы посещали клинику после выписки каждый день. Нам вводили антибиотики и брали анализы крови. Дома мы снижали постепенно гормоны, как и обговорили с Захарулисом, и каких-то изменений со стороны дочери я не замечала. Ни отрицательных, ни положительных. У нее были такие же грустные глазки, зачастую— плохое настроение, повышенный аппетит, слабеющие ножки. по ночам она продолжала кричать несколько часов кряду. Это уже стало привычным. Я понимала, что снижение дозы пока небольшое и идет очень медленно, поэтому и разницу особенно не видно. Ну и потом, болезнь-то куда не девается с отменой стероидов. Слава Богу, что ей не хуже— это уже хорошо.

На выходных мы отправились в православный русский храм причастить Сонечку. Познакомились там с некоторыми прихожанами, очень хорошими людьми. А также с отцом Максимом. Он мне показался таким добрым, мягким. Узнав, что мы приехали совсем недавно и нам только предстоит лечение, он мне почему-то очень тихо сказал: «Оля, помни, что в болезни Сонечки никто не виноват. Не вини себя или еще кого-то. Господь любит всех нас. Просто такое испытание выпало именно вашей семье».

Даже не знаю, почему он тогда это сказал, ведь я даже не спрашивала его об этом. Но, услышав эти слова, я расплакалась. Видимо, мне было необходимо их услышать. Ведь все это время, как мы узнали о болезни Сонечки и оказались на виду, обратившись за помощью к людям через интернет, нам писали многие. Я уже упоминала об этом, потому что люди писали в дневнике Сонечки, в том числе и по поводу причин заболевания. Но основная доля таких сообщений была именно в начале нашего пути. Порой читать некоторые советы и рассуждения было очень больно. В первую очередь, потому что во мне и так поселилось чувство вины перед Сонечкой

за случившееся, а тут еще и читать, что в болезни дочери виноваты родители,— невыносимо больно. И ладно, если бы я утешала себя тем, что люди и сами не знают, высказывая свое личное мнение (почему-то считая, что сами безгрешны), но в тот период мне передали книжечку, приобретенную в одном из храмов Москвы. В ней как раз и было написано, что все болезни детей происходят из-за грехов их родных. Я ждала помощи, но вместо нее чувствовала себя загнанной в угол, ненавидящей себя, отчаянно пыталась понять, что я делала в своей жизни не так и за какие такие мои грехи получила такое страшное наказание.

Я представляла, что православие и вообще вероисповедание—это, в первую очередь, поддержка и помощь человеку, утешение и выражение любви Господа к каждому из нас. Ведь Господь готов принять всех, и грешников тоже. А такие слова точно не в помощь страдающим родителям, наоборот— прямой путь к суициду от бесконечного чувства вины. Поэтому можете себе представить мое состояние, когда отец Максим ласково произнес те слова поддержки? он просто снял с меня какой-то груз. Конечно, вслед за этим логично было узнать мнение батюшки— тогда почему дано такое наказание? На это он ответил, что нам, простым земным людям, не дано это знать. Мы должны лишь принять все испытания, что нам ниспосланы, молиться, просить защиты и помощи у Бога и, конечно, надеяться.

Мне стало немного легче после этого. Я продолжала молиться все это время и надеялась, что Господь поможет нам. Но, признаюсь, иногда у меня были мысли, что Господь отвернулся от меня. Ведь он дал моей дочери не просто рак— страшную болезнь саму по себе, в каком бы месте и органе опухоль ни начала расти, но еще и неизлечимую форму, при которой пока никто не спасался, и тогда напрасно я надеялась, что все еще наладится. Конечно, я сразу же старалась гнать от себя все эти мысли и просто уповать на Его волю.

14 апреля 2012

Мы по-прежнему ожидаем лучевой терапии. Вот уже 10 дней мы принимали химию, и пока все было хорошо, никаких побочных эффектов не отмечалось. Стероиды мы снизили до схемы 2:2. И вроде бы мне показалось, что стали спать поспокойнее ночью. Однако периоды возбуждения пока еще были. Сонечка полностью отказалась от каш, как мы ели дома каждое утро, и от фруктовых пюре. Она требовала мясо и сладости. Сонечка очень мало ходила сама, в основном сидела и смотрела мультики по портативному DVD, который мы привезли с собой. В этот период ей полюбился детский фильм «Буратино», она обожала главную песенку и даже подтанцовывала, подпевая припеву.

Мы несколько раз виделись с Дариной и ее родителями и узнали, что они перевели Дарину на антираковую диету. Она довольно жесткая, особенно для ребенка, потому что исключает все сладости, мучное, даже макаронные изделия, белый хлеб. Оставались в рационе определенного вида овощи, фрукты, коричневый рис, цельнозерновой хлеб, оливковое масло, кое-что еще, типа пророщенной пшеницы, но этим явно не порадуешь ребенка. Мое отношение к этому разделилось.

Во-первых, я считала, что питание, как и образ жизни, может быть профилактикой болезни, но не становится основным лечением. Во-вторых, я думала, что ребенок остается ребенком и ему трудно понять, за что его так наказывают, запрещая кушать вкусности, к которым он привык. Другое дело, если семья изначально так питалась, например, будучи вегетарианцами — ребенок привыкает с рождения к такому питанию. Но поменять вкусовые пристрастия несмышленишу очень трудно, тут взрослый не каждый выдержит. В-третьих, я знала, что и дети, и взрослые, получая тяжелое лечение в виде химиотерапии и лучевой, должны полноценно питаться, ведь лечение и так сильно отражается на иммунитете, кроветворении, да и на всех органах, а при такой диете явно недостаточное поступление

белка. Все эти доводы были, соответственно, против диет во время лечения.

Однако же другая моя половина отчаянно хотела спасти дочь любыми способами. В том числе я готова была поверить в любую диету, любые биодобавки, любое альтернативное лечение, направлений которого много в наше время, особенно благодаря шарлатанам, желающим продать свою продукцию отчаявшимся в смертельной схватке людям. Да что уж говорить, я готова была мазать дочь птичьим пометом, если бы это помогало. Уж простите меня, дорогие читатели, за откровенный бред, но я описываю свои реальные чувства в тот период. Человек, находящийся в отчаянии, готов на все ради спасения дорогого человечка!

Я стала много читать обо всех направлениях альтернативной антираковой медицины, о специальных диетах, да и обо всем, что касалось лечения рака.

При этом брал верх разум, не помутившийся окончательно, и ближе всего была вера в современную медицину, в Божию помощь и Его милость. Поэтому я отказывалась от помощи биоэнергетов и космоэнергетов, какие находились и предлагали свою помощь в тот период. Хотя мне очень хотелось принять и эту помощь, не скрою. Каким-то образом я устояла, и немалую роль в этом сыграли наставления Риты, с которой мы проживали в одном доме. Она была очень верующей женщиной и отвергала любых экстрасенсов и подобных им людей, именующих себя биоэнергетами или еще как-то покрасивее. Ее мнение было непреклонно — все эти люди от лукавого.

Я пыталась спорить, приводя в пример Матрошушку, которая при жизни помогала людям, была прозорливой и лечила многих. Ведь в лик святых ее, как и многих других святых, возвели лишь спустя десятилетия после смерти. А при жизни многие из них подвергались гонениям из-за маловерия самих же людей.

Но действительно, как тут распознать, кого сам Господь благословил лечить и помогать людям, а кто действует от лукавого? Поэтому в итоге я отказывалась от такой помощи.

Как-то в церкви я увидела, как батюшка достал мобильный и стал разговаривать по нему. После этого зашел на планшете в интернет и что-то искал. Тогда я подумала — а почему верующие не отвергают теорию «от лукавого», когда сами пользуются мобильной связью и интернетом? Ведь не укладывается в голове, как все это работает, но почему-то современный прогресс принимается как милость Божия и используется, а то, что неудобно, в виде космоэнергетики, к примеру, сразу относится к разряду «от лукавого».

Что и говорить, в том и сила веры: либо веришь и не задаешь вопросов, полностью полагаясь на мнение церкви, либо сомневаешься всю жизнь, оставаясь в разряде маловерных. Тогда зачем ждать помощи свыше, раз сомневаешься в ее существовании?!

15 апреля 2012

Нас пригласили в клинику и сообщили, что лучевая терапия начнется на следующий день, 16 апреля. Мне выдали распечатку с расписанием наших сеансов. В понедельник, среду и пятницу это было утреннее время, в 10, а во вторник и четверг мы должны были получить сеанс во второй половине дня, в 15. Это означало голодный 6-часовой промежуток, выпадающий на дневное время, а для нас, на гормонах, это было проблематично. Наше расписание было связано с графиком работы анестезиолога, доктора Бристоу, поэтому не получалось делать все время утром.

Мы узнали, что на лечение из Питера прилетел мальчик Дима точно с таким же диагнозом, как у Сонечки. Только мальчик прилетел в очень тяжелом состоянии — ему делали биопсию, видимо, неудачно, потому что после этого он уже не мог дышать сам. Сначала был на искусственной вентиляции легких, а потом его перевели на трахеостому. Из-за этого в дальнейшем лечении в России ребенку было отказано, потому

что почти во всех больницах нашей родины система лечения разрознена. Что это значит? К примеру, в Москве биопсию нам сделали бы в институте нейрохирургии им. Бурденко, а на лучевую терапию отправили бы в НИИ рентгенорадиологии на Калужской. Далее, если требовалась бы химиотерапия, то ребенок оказался бы либо в Морозовской детской больнице, либо в онкологическом центре Солнцево, либо еще где-то. Точно так же и в Питере. Поэтому, если ребенок на трахеостоме или имеются какие-то другие осложнения после биопсии, то в центре, где происходит облучение, такому ребенку отказывают, ссылаясь на то, что у них нет реанимации. Таким образом, из нейрохирургической клиники ребенка выписывают, а на дальнейшее облучение не принимают. То есть дальше ребенок отправляется домой умирать. Спрашивается, зачем делали биопсию? Вот так и получилось, что в дальнейшем лечении Диме отказали и в родном городе, и в Москве, и поэтому он оказался в Лондоне. К тому же Дима был парализован, да и в остальном тоже очень тяжелый, поэтому его сразу по приезде поместили в реанимацию. Его спешно восстанавливали и готовили к основному противоопухолевому лечению, в первую очередь, к облучению. Получалось, что на самом деле все возможно, но в таких условиях, где в одном учреждении находится и отделение лучевой терапии, и реанимация—если это нужно, и проведение химиотерапии. И главное, здесь работает с пациентом основной лечащий врач—онколог, который следит за всем сам, а не разные врачи в разных больницах. Все остальные специалисты—это команда, где каждый отвечает за свое узкое направление, но ход лечения координирует основной врач.

Я лишний раз подумала, хорошо, что нам не рискнули делать биопсию, ведь можно получить ответ, какую разновидность опухоли мы имеем, но состояние малышки так усугубить, что полученный результат и не понадобится, так как невозможно будет дальше проводить лечение.

16 апреля 2012. Первый криз

Понедельник. Говорят что понедельник—день тяжелый. У нас это совпало полностью.

Мы пришли в клинику к 8, как и положено, за два часа до наркоза. В плане «голодного» промежутка—очень удобно. Сонечка пила много активмелек за ночь, но все же я могла регулировать и дать бутылочку в 4 утра в последний раз.

Каждый раз, как мы куда-то собирались и одевались, Сонечка начинала капризничать и спрашивать по сто раз: а мы куда? Я отвечала ей по возможности честно, как и в обычной жизни, зная, что нельзя ребенка обманывать, обещая сводить на качели, а самой притащить ее на процедуру. Ответ про клинику я сглаживала как могла, говоря, что нам надо отвести «трубочку» на проверку, и это не больно, чтобы дочка не волновалась. Сонечка вроде удовлетворялась ответом, но через 2 минуты опять—а мы куда? Там будет больно? Я снова по кругу рассказывала про трубочку или салфетки. Как только мы садились в коляску, Сонечка начинала плакать или канючить. И даже если нам не нужно было в клинику, но маршрут проходил мимо, то пока мы не оставляли крыльцо клиники позади, Сонечка не успокаивалась.

Так было и в то утро. На этот раз я говорила Сонечке, что мы идем смотреть мультики у доктора Бристоу, связывая это с наркозом. Сонечка не могла понять, бояться этого или нет, но на всякий случай капризничала.

В 10 мы спустились в отделение лучевой, и малышка уснула на моих руках от волшебного укола в трубочку. Все уже знакомо, ничего нового. Встречала я ее у комнаты пробуждения, проревев почему-то весь сеанс лучевой. То ли какое-то предчувствие щемило мое материнские сердце, то ли просто сам факт того, что моей дочери начато облучение—страшное лечение при тяжелой болезни,—не знаю. Процедура длилась недолго, не более получаса на все про все вместе с наркозом. Меня

пытались отправить в палату попить чаю или позавтракать, но я так и не смогла уйти. Так хотелось видеть свою дочку рядом все время, каждую минуту! И вот ее везут, целую и невредимую. Такую маленькую на огромной каталке, с воздуховодом, в маске, в наркозе еще. Невозможно смотреть без слез. Никак я не могла еще привыкнуть к тому, что моя дочь тяжело больна. Что это она была абсолютно здорова 2 года 8 месяцев, и мы жили беззаботно. А теперь она же начала получать облучение, и это ее сейчас везут на каталке в маске после наркоза, а впереди длительное лечение и полная неизвестность.

Не знаю, сколько времени нужно матери, чтобы осмыслить это и принять действительность. Наверное, у каждого человека по-разному длится этот период осмысления-привыкания-осознания-принятия. Забегая в очередной раз вперед, могу сказать, что лично у меня это все заняло около полугода.

Пока не наступит период полного понимания и принятия болезни ребенка, в душе творится невообразимое и каждый день разное. В первую очередь, это страшное горе, щемящее сердце ежедневно, не отпускающее даже ночью, это бесконечные копания в себе и окружающих людях, событиях, в вопросах почему, за что, откуда появилась болезнь. Вторых, сохраняется не просто вера в то, что все будет хорошо и вера в лечение, а главным образом неверие, что все может пойти не так хорошо, как у всех, а по другому, более тяжелому сценарию. Вопрос, что лечение может не помочь именно моему ребенку, даже не рассматривается в такой период. Пока не пришло полное понимание ситуации, многие, и я в том числе, находятся в какой-то прострации, даже неадекватности, думая, что с моим ребенком не может произойти то, о чем говорят врачи, что ребенка может не стать в ближайшие месяцы. Наверное, это мозг так защищает нас самих, задвигая подальше реальность и превращая нас в блаженных, готовых верить любому позитиву, лишь бы оставалась вера в победу. Как только наступало мизерное улучшение, в этом виделась

большая победа, и вера в лучшее укреплялась. А при очередном ухудшении мозг отказывался видеть и понимать, все негативные симптомы хотелось считать временными и несущественными. Все это происходило помимо воли, видимо, для того чтобы руки не опускались и были силы бороться дальше. Итак, я пребывала именно в том состоянии, когда преобладала вера в самое лучшее и надежда на выздоровление.

Тем временем, Сонечка просыпалась от наркоза, и я тихонечко нашептывала ей словечки, что я рядышком со своей любимой малышкой.

Дальше я поняла: что-то пошло не так. Соня окончательно проснулась. Температура повысилась до 38. Нас немного задержали, решили, реакция на наркоз, перевели в палату. Но, как и после имитации, я заметила и другие проявления, помимо температуры. Она была вялая, сидеть не хотела, к своему ужасу, я увидела, что вдобавок начала подтекать слюнка из угла рта, как до начала гормонотерапии. А чуть позже, когда Сонечке можно было покушать, выяснилось, что правая ручка не работает и она держит ее полусогнутой в одном положении. Попробовав легкие упражнения, я поняла, что это спастика и у дочери паралич в ручке. Пить Сонечка не могла — стала поперхиваться, как в начале болезни. Этот симптом был самым первым, и я поняла, что при любых неполадках это поперхивание будет опять нас преследовать.

Что все это означало?! Почему так произошло и что теперь делать, я не знала! Ведь теперь это точно не инфекция, раз неврологическая картина ухудшилась, а значит, на сеансе лучевой что-то происходит с опухолью, или ткань вокруг нее еще больше отекает на процедуре. Стало ясно, что мы остаемся в клинике.

Я была в панике. Боже мой, ну почему с нами происходит такое?! Почему мы не можем идти по классическому пути? от разных родителей, из литературы и от самого Захарулиса я уже знала, что лучевая терапия при нашем диагнозе в целом переносится детками неплохо. Конечно, облучение некоторых

органов проходит очень тяжело, но в нашем случае, при облучении головы, обычно все проходило неплохо. Речь идет именно об облучении комформными лучами, а не об обычной лучевой терапии гамма-лучами, которая нас ждала в Москве.

Из неблагоприятных симптомов при точечном облучении чаще встречались недомогание и усталость, детям требовалось больше сна, чем обычно, мог пропасть аппетит, периодически возникала головная боль. Анализы крови могли ухудшаться, но пациент этого не чувствовал. Обычно все явления происходили в первые дни и недели, а через две-три недели, то есть с середины цикла облучения, больному становилось легче, и потом шли улучшения день ото дня. Мамочки рассказывали, парализованные дети, начинали двигаться и ходить, проходило косоглазие или другие симптомы, и многие поэтому начинали верить в чудо. Вот этого я и ждала. А никак не наоборот.

Вечером пришел Захарулис, осмотрел Сонечку и сказал, иногда бывает и так, что опухоль реагирует на лечение очень активно и отек нарастает интенсивнее. Поэтому решено было увеличить дозу гормонов и, пока мы в клинике, проводить их внутривенно, тем более, при питье Сонечка поперхивается. Ставить зонд я категорически не хотела. Никак я не хотела видеть эти лишние трубочки у дочки. Лучевую решено было продолжить, и на будущее доктор предупредил: раз лучевая начата, то отменять ее нежелательно, потому что она эффективна именно в непрерывном курсе. Отменяет он ее только в критических ситуациях, а по мелочам — ни в коем случае.

Я немного успокоилась, пытаюсь взять себя в руки. Спасибо доктору, он вселил в меня силы. Я решила набраться терпения, ведь все равно изменить ничего не могла. На первые два дня доза дексаметазона была увеличена вдвое и шла по расписанию 4:4:4:4, то есть день был разбит на равные промежутки и препарат вводился внутривенно. С 3-го дня должны были начать уменьшать дозу, ориентируясь на состояние ребенка.

Так прошел первый тревожный день.

17 апреля 2012

Ночь мы провели спокойно, только пить свои активельки Сонечка не могла, потому что поперхивалась, да и глотание было затруднено. Как много мышц и нервных окончаний должно было сработать, чтобы произошел этот драгоценный глоток!

Очередной раз я думала, что все мы, люди, рождаемся совершенными существами с кучей функций, которые выполняет наш организм каждый день автоматически, и мы даже не задумываемся, насколько сложен процесс глотания, дыхания, каждого мизерного движения. Но когда человек заболевает и происходит сбой в выполнении какой-то функции, вот только тогда понимаем всю ценность этого идеального механизма, подаренного Господом нам от рождения. Мы используем все функции своего тела и многие не задумываются даже поблагодарить Бога за то, что имеют, за самое ценное—здоровье. Не зря говорят: что имеем, не храним, а потерявши—плачем.

Во второй половине дня мы получили второй сеанс облучения, и после него у Сонечки опять поднялась температура до 38. В остальном ухудшений не было.

Вечером к нам в гости зашел из соседней палаты наш любимившийся дружок-пирожочек Дениска. Сонечка очень обрадовалась и оживилась. Она разрешила Дениске сесть рядышком с ней на кровати и смотреть мультики. Денис—непоседа и настоящий мальчик—стал выбирать диски с мальчуковыми мультиками, на что Сонечка не возражала и согласна была смотреть все что угодно, лишь бы мальчик был рядом. Очень тронула меня сценка, как Дениска пытался накормить Сонечку виноградкой. Сам он тоже начал облучение и, как и Сонечка, начал довольно трудно. Но его состояние объяснялось локализацией облучения—грудного отдела позвоночника и легких, где были метастазы. А легкие тяжело переносили облучение. Ну так вот, Дениска сам не мог кушать, и у него стоял зонд для введения питания, Сонечка тоже не могла глотать в этот период.

Но, тем не менее, Денис угощал мою малышку, она открывала ротик, мусолила виноградинку и сплевывала. То же самое делал и Денис. Иногда он поворачивался к Сонечке и пытался погладить ее по ручке или по плечу. Наверное, он так выражал свою симпатию или поддержку. Сонечка лишь улыбалась и стеснительно убирала его руку от себя, оставаясь недотрожкой. Наблюдать это было нам с мамой Дениса и забавно, и трогательно одновременно. Эх, малышки вы наши! Такие и маленькие, и такие уже большие, со своими симпатиями и чувствами!

19 апреля 2012

Мой день рождения. Грустный. Точнее, никакой. по скайпу писали и звонили близкие и друзья, поздравляли. Для меня было важно лишь одно пожелание—здоровья моей дочке... Но если бы только пожеланиями можно было получить это драгоценное здоровье!

На третий день гормонов нам стало полегче, что отразилось на самочувствии Сонечки: глотание начало восстанавливаться, правая ручка была более мягкой и расслабленной, движения в ней тоже улучшились. Когда я ставила Сонечку на ножки, то видела, что они довольно слабые, и Соня не хочет пройти даже по палате. Я не настаивала, понимая, что паралич есть не только в правой ручке, но и в правой ножке. Обычно реагирует вся половина тела из-за особенностей нервной проводимости. Да и наверняка у доченьки нарушение координации, ей элементарно страшно ходить. К нам приходила специалист по процессам жевания и глотания. Она сразу же завела речь об установлении назо-гастрального зонда—трубочки, которая устанавливается через носик в желудок,—по нему подается жидкое питание, лекарства и вода. Я же, увидев начало восстановления функций у доченьки, отказалась, попросив время на размышление и наблюдения. Все же доктор назначила нам специальную пудру-загуститель для добавления в воду и соки,

чтобы свести к минимуму поперхивание. Пудра не изменяла вкуса жидкости, а лишь превращала консистенцию жидкости в киселеобразную. В таком виде Сонечка могла пить и не поперхиваться, мы начали пробовать этот чудо-загуститель. Слава Богу, понадобился он нам ненадолго, потому что к 5-му дню гормонотерапии глотание у дочери восстановилось и нас стали готовить к выписке, снизив гормоны до схемы 4:3:2. за дни ухудшений мы немножко похудели, на килограммчик, наверное. Но как пошло улучшение самочувствия и функций, так вернулся и зверский аппетит. Оставалось терпеть и ждать. Я надеялась перешагнуть двухнедельный рубеж лучевой и что с третьей-четвертой недели начнутся улучшения и мы отойдем от стероидов, по крайней мере от бешеной дозы.

23 апреля 2012

В итоге мы провели неделю в клинике и начали вторую неделю облучения с понедельника. Теперь я боялась каждый раз, когда встречала Сонечку в комнате пробуждения. Но, слава Богу, ничего необычного мы больше не наблюдали. Кроме, пожалуй, температуры, которая неизменно поднималась до 38 и потом снижалась сама, без жаропонижающих средств. Из-за того, что медперсонал каждый день менялся по своему графику, приходилось каждый раз напоминать, что повышается температура после облучения и доктор Захарулис об этом знает, все посева чистые и нужно просто подождать два-три часа, чтобы температура снизилась.

Про себя я все же пыталась найти ответ на вопрос, почему поднимается температура? На наркоз такая реакция или опухоль так реагирует на облучение? А может, есть еще какая-то причина? Все это оставалось непонятным.

Мы продолжали принимать темозоламид ежедневно, и пока никаких побочных эффектов не наблюдалось, показатели крови были хорошими, рвоты тоже не отмечалось. Мы с Сонечкой

наконец нашли магазины с детской одеждой на Оксфорд-стрит. Оказалось, что специализированных детских магазинов почти нет, только Mothercare, сеть которых есть и в Моксве, но там были в основном товары для новорожденных. Зато почти во всех крупных магазинах на Оксфорде были и детские отделы, где мы стали подыскивать то, что подойдет нам. Впервые мне приходилось обращать внимание на крой моделей, чтобы подходило полненькому ребенку. Поэтому мы поменяли не только размер, но и в целом имидж, если так можно сказать. Нашей одеждой стали леггинсы, туники и платья-разлетайки. Мы перестали носить джинсы и вообще брюки с кофтой, потому что почти все штанишки не сходились на животике, даже те, что были на резинке. Только спортивные штанишки могли подойти, но моя Сонечка была такая модница и очень любила все девчачье: юбочки, платьица, кофточки с рюшами-кружевами и цветочками. На фоне моего 12-летнего сына, которому было все равно, во что одеваться, Сонечка в свои неполные три годика уже была со своим вкусом. Нехитрый шопинг хоть немного отвлекал меня, но я не забывала, что тратить много не имею права, потому что живу в режиме жесткой экономии. Все деньги должны идти на лечение, а не на тряпки. К тому времени я уже дважды писала в «Русфонд» с просьбой о помощи, спрашивая хотя бы какой-то ответ, возьмут они на свое попечение нашу малышку или нет. Ответа так и не получила, поэтому мы пребывали в неизвестности. Сбор средств значительно уменьшился по сравнению с началом, и это было объяснимо—о Сонечке узнали люди, помогли, основная помощь уже пришла. Возможно, кто-то захочет помогать регулярно, раз в два-три месяца, но обычно активно помогают на первых порах, только узнав о трагедии. Регулярная помощь—это уже на содержание смахивает, и хоть перечисленная сумма и невелика для «содержания», но я же все прекрасно понимала и знала, что мне никто ничем не обязан. Поэтому была благодарна уже за то, что не прошли мимо—одно это многого стоит. К постоянной трево-

ге за дочку добавлялись волнения за оплату лечения. А вдруг деньги на счете скоро закончатся? А вдруг нас не возьмет ни один фонд и сбор тоже прекратится? Не думать обо всем этом я не могла, хотя муж мне постоянно твердил по скайпу, чтобы я хотя бы за это не волновалась, а занималась дочкой. Но такой уж я человек, за все переживаю и не могу отключиться и не думать о том, что волнует.

29 апреля 2012

Было воскресенье, а значит, выходной от процедур. Но день был пасмурным и прохладным. Периодически шел дождь, и на прогулке мы с Сонечкой немного промокли. Мы накупили в магазине «все товары по 1 фунту» разных наклеек с принцессами и животными, фломастеров и наборов для творчества. Дома вместе с Сонечкой нарисовали домик для принцесс, не забыв наклеить их самих и добавить пару собачек, которых так любила Сонечка. Причем, собачки были в почете всякие — и настоящие, от лая которых Сонечка всегда смеялась, даже если собака очень грозно лаяла, и игрушки-собачки, и мультяшные персонажи, и в виде наклеек. Сонечка наклеивала всегда с радостью, как бы с приколачиванием наклейки ладошкой, приговаривая при этом «шлеп-шлеп».

В этот день был день рождения у моей мамы. Мы с Сонечкой поздравили ее, рассказав как наши дела. Грустные события и грустные новости. Какие уж тут праздники...

Вечером мы приготовили на кухне плов. Сонечка при этом не хотела меня отпускать далеко от себя, поэтому ходила хвостиком, цепляясь за мои ноги. за вторую неделю после криза дочка восстановилась и ходила, но все равно ножки были слабыми, и она не могла ходить долго и тем более — бегать.

Потом мы посмотрели в своей комнате любимый фильм Сонечки «Буратино», и после него Сонечка спросила: «Мам, а где моя помада?» Я опешила! Сонечка очень любила всякие

девчачьи штучки, как я уже писала, и это относилось не только к одежде, а и к маленьким сумочкам, которых у нее было штук 5, к заколочкам, браслетикам, детской косметике, она обожа- ла мазать крем, подражая мне, и помаду, съев кусочек, пока никто не видит. за период болезни ей было не до того, и ее детскую косметичку с безопасной косметикой мы не брали с собой. И тут дочка вспомнила про помаду. Я так обрадовалась, решила, что это очень хороший признак и дочка пошла на по- правку, раз вспомнила про помаду.

Боже мой, как же я ошибалась! Ни мое материнское сердце мне не подсказало, ни медицинское чутье, что грядет впереди. Ведь тот день был последним, когда моя малышка ходила сама, и эта фраза «где моя помада», стала последними словами, кото- рые она смогла произнести...

Исповедь 8

30 апреля 2012. Второй криз

Не могу сказать, чтобы в то утро я стала чувствовать заранее, что тучи сгущаются. Единственное, на что я обратила внимание—обычно, когда мы просыпались с дочей, она переползала со своей половины кровати ближе к краю, где я брала ее на руки или помогала встать на ножки самой. В то утро она встала на четвереньки, а проползти не смогла. Я уже писала, что порой мозг отказывается адекватно оценивать какие-то симптомы. Начинаешь списывать на что-то неважное, временное, чего не может быть. Увидев, что Соня не смогла проползти, я решила—это спресонок, наверное, на гормонах мышцы стали совсем слабыми, но ничего, скоро мы гормоны отменим и будем восстанавливаться.

Пришли в клинику. Это был первый день третьей недели облучения. Именно с этой недели я ждала улучшений, какие наблюдались у основной массы других деток с нашим диагнозом. Более того, я была уверена, что самое сложное мы прошли и теперь начнется белая полоса.

Сонечка уже с удовольствием пошла на сеанс облучения. С удовольствием потому, что за прошедшие две недели она раскусила прелесть наркоза, во время которого были наверняка приятные ощущения. Не она одна улыбалась при упоминании о свидании с доктором Бристону—анестезиологом. Рассказывали, был один пациент, мальчик лет 6, который так любил облучение с наркозом, что сам бежал на сеансы впереди мамы. А когда курс закончился, он даже однажды сбежал от мамы, нашел дорогу и сам пришел к кабинету лучевой. Потом долго плакал, когда ему почему-то отказались делать сеанс.

После облучения я со спокойной душой пришла к кабинету, где Соня просыпалась. Обычно там надували шарики из кислородного баллона для маленьких пациентов после наркоза,

и в этот раз тоже надули для Сонечки, я привязала шарик к кровати, чтобы он не улетел, потому что Соня разоспалась и никак не хотела окончательно просыпаться. Вот тогда только закралась тревога, ведь обычно дочка довольно быстро просыпалась и мы ехали в палату покушать. А когда Соня оставалась вялой или не просила есть, это значило, происходит что-то нехорошее. Так получилось и в этот раз. Нас отпустили в отделение с задержкой, наконец дождавшись пробуждения малышки. А некоторое время спустя в палате я увидела то, от чего просто похолодела.

Температура была невысокая, скорее обычная после облучения—38. Но все остальное... Дочку парализовало вновь на правую сторону, причем на этот раз полностью—ручка и ножка не работали совсем, слева тоже движения не такие активные, ручка все время падала вниз. Соня не могла сидеть сама, спинку держать не получалось, поэтому я сделала положение кровати полулежа. Про кормление и так было понятно—она не хотела кушать, попытка попоить немного показала, что доченька опять не может проглотить и поперхивается. Ко всему этому «букету», который был довольно ярко выражен в отличие от предыдущих разов, я увидела косоглазие на левом глазу у моей малышки. С этого симптома у многих начинается наша болезнь, но у моей доченьки косоглазия не было до сих пор. Я понимала, что оно возникло из-за того, что не работает мышца, отводящая глазное яблоко влево. То есть если смотреть на дочку прямо, косоглазия не видно, и при взгляде вправо оба глаза поворачивались одновременно. А если показать игрушку с левой стороны, то правый глазик смотрел нормально, а левый только до средней линии. Для меня, как и для всех врачей, это грозный симптом. Я вызвала дневных врачей, показала все, что увидела, все сразу обеспокоились, позвонили Захарулису и назначили нам в срочном порядке компьютерную томограмму.

На томограмме я пела Сонечке детские песенки и читала стишки, которые она любила, благо я их знала множество

за время многократного перечитывания. Плюс общая слабость, которую она испытывала, сыграла свою роль, и исследование мы смогли сделать без наркоза. Оставалось ждать результата.

Вечером пришел Захарулис, осмотрел Сонечку и сообщил, что на томограмме выявлен очаг кровоизлияния. Небольшой, но непонятно, как он поведет себя дальше, ведь если закровил какой-то сосудик, он может продолжить кровить. Тогда последствия могут быть плачевными. Я, хоть и была в шоке от таких новостей, но все же надеялась, что сосудик уже затромбировался и кровотечение не возобновится. Кроме кровоизлияния, отметили тот факт, что желудочки мозга расширились и уже не щелевидные, как раньше. Это могло свидетельствовать о начале развития гидроцефалии — водянки мозга, и поэтому была назначена консультация нейрохирурга для решения вопроса о постановке шунта.

Я была расстроена и напугана. Молилась все время Богородице. Но, признаюсь, в моей душе появилась смута. Я и так не понимала, почему Господь дал нам такое испытание, за что мы заслужили такую немилость. А когда я смотрела на свою малышку, уже страдающую, уже теряющую навыки и силы, я невольно задавала один и тот же вопрос: за что такое моему ребенку?! Я понимаю, что грешна. Да, я не совершала таких тяжких грехов, как убийство, кражи, не нанесла вреда другому человеку. Я не пьянствовала и даже не курила, старалась быть хорошей матерью и женой. Но в то же время я не молилась усердно, не вычитывала молитвенное правило, не ходила регулярно в церковь и не принимала святого причастия чаще раза в полгода. Я молилась дома и просила за это прощение. Но неужели за эти грехи Господь может быть так жесток?! за что тогда страдает моя дочь, ведь раз провинилась я, то я и должна понести наказание?! А если это дается для чего-то, неужели нет другого способа выполнить то, что от меня нужно? Что такого я могу исполнить путем страшной болезни, а может, и ценой жизни моей доченьки?!

Все это было бы логичным. Но кто сказал, что во Вселенной есть логика? Нам не дано многого знать и никогда не найти ответов на вопросы, подобные моему «за что?» Это «за что?!» появилось в самом начале болезни. После бесед с батюшкой, особенно отцом Максимом из православной церкви в Лондоне, немного утихла ярость непонимания, а приходило частичное смирение, и я на время переставала задавать себе этот вопрос. Но как только вновь возникало препятствие на пути к выздоровлению, я начинала опять взывать к Господу с этим вопросом и мольбой о пощаде.

В тот день, 30 апреля, у меня возникло ощущение, что Господь покинул нас и оставил нашу лодку на произвол стихии, в которой мы оказались. У меня было чувство глубокого одиночества и бездонного горя. Мои надежды на восстановление на текущей неделе рухнули, и впереди была лишь неизвестность. Я молилась Богородице о ее покровительстве для моих детей. И уже ничего не просила и не говорила с Господом...

Моя кошечка ничего так и не поела, почти все время спала или была в полудреме. А я обливалась слезами отчаяния.

Сонечке назначили дополнительно гормоны внутривенно, кровоостанавливающие препараты, жидкость внутривенно для восполнения объема и по мелочи препараты для поддержания организма. Еще одна бессонная ночь, полная тревоги и слез.

1 мая 2012

Утром Сонечка стала почаще открывать глазки и мало-помалу бодрствовать. Она не разговаривала, но я хотя бы видела, что она в сознании. Иногда она хотела что-то сказать, открывала ротик, но не могла ничего произнести. Только звуки похожие на мычание. Я пыталась угадать, что она хочет, и задавала ей вопросы: ты хочешь кушать? Она мотала головой—нет. Хочешь писать? Нет. Хочешь мультики посмотреть? Она слабо улыбнулась и я поняла, что угадала. Поставила ей любимое «Просток-

вашино», она вроде стала смотреть, но почти сразу же и уснула.

Довольно долго решали на консилиуме, возможно продолжить лучевую терапию или нет. В итоге с большой задержкой, лишь под конец дня, решили продолжить облучение и посмотреть за состоянием девочки — не будет ли ухудшения. Предварительно предупредили меня о самом страшном, что может произойти. Но что я могла сделать и как выбрать, зная, что эффективность лучевой падает при перерывах в курсе? А раз мы уповали в основном на лучи при нашей болезни, по крайней мере, чтобы получить ремиссию и улучшение состояния, то как я могла прервать курс из чувства обычного страха? Я решила, что терять нам особо нечего, либо мы прерываем лучевую и опухоль еще быстрее атакует мою малышку, либо идем на риск, продолжаем лучи и можем получить повторное кровоизлияние в опухоль, а дальше все самое страшное. Все же я надеялась, что мы сможем продолжить лучи под прикрытием огромной дозы гормонов и кровоизлияния не повторится.

Прошел сеанс лучевой. Нового ничего. Сонечка такая же, как и была утром. Уже и на том спасибо.

На следующий день опять сеанс — и тоже пронесло. Самочувствие Сонечки в течение первых нескольких дней было примерно одинаковым, она опять начала худеть, так как мы толком не кушали и я отказывалась от постановки зонда. Я сравнивала дочку с воздушным шариком: дали гормоны — шарик надулся, снизили гормоны или пошло ухудшение — шарик сдулся. Как же теперь я боялась отменять эти злосчастные гормоны! Моя Сонечка очень сильно изменилась, и порой я смотрела на нее и думала, что гормоны обезобразили малышку. Лицо было похоже на раздутый мячик, это смотрелось ужасно непропорционально по отношению к телу. В целом она сама тоже поправилась, конечно, но очень сильно именно в области шеи и живота, голова вместе с шеей как бы утопали в туловище. Что и говорить, это классический синдром Кушинга, и я это прекрасно понимала. Но как же больно мне было! В то же время

я безумно, с удвоенной силой, любила свою доченьку! Отчаяние усиливалось, потому что в отличие от предыдущих недель теперь я не смела надеяться, что в ближайшее время мы сможем отказаться от стероидов.

Приходил нейрохирург Сандж Басси и, осмотрев дочку и ее КТ-снимки, пришел к заключению, что операция по установке шунта для отведения лишней жидкости пока не показана, желудочки не так сильно расширены, мозг от этого не особо страдает, а операция опять же прервет курс лучевой как минимум на неделю.

Мы оставались в клинике еще неделю. за эту неделю мы продолжали облучаться и получать остальное лечение. Сонечке стало получше, конечно, но полностью она так и не восстановилась. Я имею в виду, хотя бы до уровня, который был до начала второго криза. Восстановилось глотание—стал мучить повышенный аппетит, но только теперь было сложно понять, чего хочет дочка, ведь она так и не разговаривала. Когда я не угадывала, задавая вопросы, Сонечка злилась и могла рычать или заплакать сразу. Да и вообще Софийка стала очень капризной и нетерпеливой. Она не могла погулять и подвигаться как все дети, наверняка у нее что-то болело или беспокоило, а она не могла пожаловаться. Поэтому стало очень трудно ее чем-то увлечь. Когда выписались и стали гулять, то прогулки были мучительными для меня, потому что Соня все время капризничала и канючила. Я стала брать с собой эрго-рюкзак, который нам подарила Ирина, и большую часть прогулки приходилось нести Соню в этом рюкзаке. Он однозначно очень выручал, но Соня стала весить 18 кг, моей спине и ногам недолго хватало сил так гулять.

9 мая 2012

В России были праздничные дни, отмечали День Победы. Но для нас закончились все праздники с началом болезни, ничто не радовало.

Но все же был и на нашей улице праздник. Прилетел наш папа Миша на несколько дней. Мы с Соней его очень ждали. Она по-детски соскучилась и ждала его с подарками, так как он обычно всегда ей приносил что-нибудь с работы. Точнее, мы закупались в магазине заранее и, уходя на работу, он брал с собой какой-нибудь гостинчик. Это могла быть любая мелочь, от конфетки до небольшой игрушки, но важен был сам факт внимания и заботы, и тогда, в той жизни, Сонечка летела ему навстречу, будто не полдня его не видела, а целую вечность. А я ждала мужа, надеясь выговориться и наплакаться на его плече. Мне тоже нужна была поддержка, все, что навалилось, было непосильным грузом для меня.

Миша прилетел и поначалу просто остолбенел, глядя на Сонечку. Мне так и хотелось пнуть его, чтобы он не сказал ничего лишнего, а просто улыбнулся ей в ответ. Она сидела на кровати, улыбалась ему и ждала, что он обнимет ее и возьмет на руки. Ребенок ведь не знал, что изменился за этот месяц с небольшим, пока папа ее не видел, настолько сильно, что даже отец пребывал в шоке. Конечно, я периодически отправляла Сонины фотографии ему и в группу поддержки, но все же в жизни всегда все иначе, чем на картинке. Слава Богу, пинать мужа не пришлось, он быстро взял себя в руки, стал заботливым и нежным папочкой, каким всегда и был. А обо всех изменениях мы с ним поговорили наедине, когда Соня нас не слышала.

Миша привез Сонечке кучу подарков: и те, что сам покупал, и те что, передавали для Сони сердобольные люди из группы поддержки. Получился целый чемодан игрушек и книжек. Но самым ценным для нас оказались разные настольные игры и развивалки для нашего возраста. Ведь мы теперь много времени проводили именно сидя дома или в клинике, двигалась Соня мало, не ходила сама. Дочка очень полюбила разного вида лото, ей нравилось складывать пазлы и мозаику. Конечно же, и книжки были нашим спасением в тот период, мы читали все более длинные и сложные сказки и рассказы.

Еще наш папа сообразил купить планшет и закачать в него кучу разных игр для малышей. Я смотрела, как они играют вдвоем, и сердце мое сжималось. И от умиления, и от сожаления, что все это происходит с нами. Сонечка веселилась, лопая на экране мыльные пузыри или переворачивая пальчиком овец, которые, падая, блеяли, что очень забавляло дочку. Но я заметила, что Сонечке больше всего нравятся логические игры — складывать по форме или искать соответствующие по теме, цвету, назначению разные предметы. Интеллект у Сонечки был сохранен, потенциал очень высоким, она схватывала на лету все, что показывали и чему учили. От этого почему-то становилось еще больше. Такой умненький ребенок, усидчивый, способный. Ну почему нам досталась такая тяжелая болезнь?!

Все, что касалось общения Миши и Сони, для меня было очень радостным, а для дочери тем более. Но мы с ним никак не могли сблизиться, что ли. То есть разговаривали, но как будто на разных языках или словно мы чужие друг другу. по крайней мере, мне так казалось. Я хотела его участия и полного понимания того, что происходит. А происходило у нас не по классическому пути развития болезни, а пока только по худшему и не предвещающему ничего хорошего. Мне хотелось это обсудить, и я пыталась несколько раз. Но Миша будто отстранился от происходящего. Ему все виделось в более позитивном настрое, будто он был в розовых очках. Я даже стала сама задумываться, может, взять с него пример и отодвинуть подальше реальность, просто продолжать надеяться на лучшее и не обращать внимания на то, что происходит на самом деле? Да вроде я и так на многое закрывала глаза, чтобы не убить себя реальностью, но ведь я же не могу стать совсем имбецилкой. Да и на всех консультациях доктор Захарулис разговаривал со мной как с равным по пониманию происходящего человеком, не скрывая ничего, в чем-то спрашивая мое мнение — на какой шаг я согласна. Здесь, правда, так со всеми мамами было, о чем я уже писала. То есть когда нужно было решить, каким

будет дальнейший план лечения или когда речь шла о каких-то манипуляциях, окончательный выбор был за родителями. Если родители не вникали или мало что понимали, они отдавали бразды правления лечащему врачу. Я же хотела все обсуждать и тоже решать, что будем делать дальше. Для этого я не могла прикидываться полной дурой, а должна была, наоборот, вникать во все и читать больше, чтобы быть в курсе проблем.

Мне хотелось, чтобы и Миша читал и больше узнавал о болезни, ходе лечения и прогнозе. Ведь при мне многие родители стали сведущими в этих вопросах, не будучи медиками. Жизнь их заставила разбираться в этом. Но Миша старался закрыть тему, сразу отвечая, что я врач и я сама разбираюсь. А он ничего не понимает и не хочет вникать. Меня это и обижало, и раздражало, и разочаровывало в некотором роде. Да, я медик, врач, мне легче разобраться, чем ему. Но я не хотела принимать решения одна, не хотела в одиночку нести этот груз понимания ситуации. Я хотела поддержки и утешения, в чем-то подбадривания, в чем-то сочувствия. Ведь мы муж и жена, и должны делить не только радость (что всегда приятно), но и горе. Но нет, в этот приезд мне так и не удалось достучаться до Миши. Он был абсолютно в другом мире, не просто не огорчался от последних новостей, что Соня перестала ходить и говорить, а ходил по улицам Лондона радостный, хотел попасть на экскурсии, шутил и однажды даже сказал мне такую фразу: классно тебе тут? Живешь в центре Лондона, ходишь по старинным улицам! И не мечтала ведь об этом!

Я была просто в шоке от услышанного, не могла поверить, что это говорит мой Миша! то есть, он думал, я тут кайфую и радуюсь, что здесь очутилась?! Да каждая эта улица орошена моими слезами! Все дорожки Риджентс-парка обкатаны нашей коляской и пропитаны болью от того, что я тут нахожусь! В тот момент только и смогла выдать из себя довольно грубо: в гробу я видела эти улицы! Ведь я очутилась тут не как турист! Врагу не пожелаешь, чтобы кто-нибудь вот так, как я, ходил по улицам

Лондона со смертельно больным ребенком! Конечно, это было просто счастье оказаться здесь и получить максимально лучшее из возможного лечение. И мы были в гораздо лучшем положении, чем те несчастные, которые с той же болезнью остались дома. Но все же Миша имел в виду другое, само нахождение в Лондоне, а я проклинала ту причину, по которой мы оказались в этом чудесном городе.

Я поняла, что Миша либо не готов осознавать происходящее, либо возвел эту стену непонимания, чтобы и дальше иметь смысл жизни и уметь радоваться ей. Конечно, для Сонечки было очень хорошо, что папа радостный и довольный, ведь он и ее этим заряжал, не то что мама в глубокой депрессии. Но наша близость как единого целого, мужа и жены, дала глубокую трещину. Я стала еще более одинокой. И поняла, почему очень многие пары расходятся либо в период болезни ребенка, либо после того, как все заканчивается, и ребенок становится ангелом. Ведь почти всегда мужчина уходит из семьи, когда заболевает ребенок, а не женщина бросает семью, «не выдержав» болезни. Наверное, мужчины вот так, как Миша, не хотят допускать в свою жизнь горе, которое несет в себе болезнь. Гораздо приятнее заняться поисками другой жизни и женщины, без болезни и горя, без страданий ребенка и депрессий... Я стала думать, что и у нас начался этот процесс. От этого становилось еще больше, хотя порой казалось, что больше уже невозможно.

Я перестала молиться. Перестала верить в помощь Божию. Я будто открылась вся для получения нового удара, ведь я уже не сомневалась, что Господь решил меня добить. Начался очень тяжелый период без поддержки. Перестав молиться и разговаривать с Богом, я будто потеряла близкого друга, которому раньше могла рассказать все самое сокровенное. Этот друг будто бы знал все-все, что было в моей жизни, я словно видела или ощущала Его тихую улыбку, не насмешливую, а как улыбаются несмышленишу. Очень трудно это описать словами, но до этой полосы разочарования в Боге и потери веры в Его по-

мощь именно мне я знала, что он рядом, и если что — поможет. А после черты, которую провела сама, я чувствовала глубокое одиночество. Однако Сонечку я приводила в храм на причастие, и однажды, подняв голову вверх, к куполу, я будто закричала в высоту: «Бог, а есть ли ты вообще?! Что если мы сами, люди, выдумали тебя, полагались на Тебя и верили в Твою справедливость, а теперь точно так же разочаровываемся в том, что Ты не помогаешь?» После этого у меня побежали мурашки по телу и лицу, я сама себе ужаснулась, ведь раньше я никогда не сомневалась в существовании Господа. Насколько же я изменилась с этой болезнью! И как тяжело на самом деле без этой веры в Бога, без этого Друга с тихой улыбкой где-то поблизости...

Те, кто говорят «не думай о плохом, иначе это сбудется», сейчас подумают, что зря я опустила тогда руки, надо было думать только о хорошем и верить в это. Да, это так, и многие любят внушать себе это, и правильно делают! Но как тогда можно объяснить все происходящее с нами? Ведь я никогда не допускала мысли о болезни Сонечки, и тем более неизлечимой! Я никогда не представляла себе, что смогу ее потерять, а когда заболела, то была уверена — у нас будет улучшение через две недели после лучей! Да я настолько себя в этом уверила, что когда все пошло не так, наоборот, приняла этот удар очень болезненно. Ведь если бы я не знала, что обычно всем становится лучше примерно через 2–3 недели после начала лучевой, то наверняка не так сильно потеряла бы веру в дальнейшее улучшение. А если бы настроила себя на худшее, то вообще приняла бы очередной кризис как само собой разумеющееся.

Так или иначе, я уже не ждала подарков от судьбы, было ощущение, что я не живу, а существую...

Исповедь 9

Хаос в душе

Середина мая

Мы продолжали облучение и ходили амбулаторно в клинику каждый день. Шла середина мая. Новых ухудшений не было, но и навыки свои Соня не восстанавливала, все как-то заморозилось, что ли, на одном уровне. Я была злая и раздраженная, обиженная на весь белый свет. Когда мы гуляли в парке и на улицах, я смотрела на людей и думала, какие же они счастливые в своих заботах и проблемках. Думала, что в моей жизни уже такого больше не будет никогда, что я до конца своих дней буду пребывать в горе, страхе перед раком, в ужасе от того, что происходило в те дни с моей малышкой! Я смотрела на детишек в Риджентс и Хайд-парке и думала: как хорошо родителям этих детей, они не знают, что такое рак! Но почему они живы-здоровы, гуляют и бегают, а моя девочка так страдает?! Я не желала никому зла, но при этом я завидовала этим родителям и детям, их беззаботности.

В этот же период я поняла, что совсем позабыла о своем втором ребенке. Точнее, о первом—старшем сыне. Я почти не говорила с ним по телефону, стала мало интересоваться его делами в школе, да и вообще как он там поживает. Ведь и он очень любил Сонечку, свою единственную сестренку, наверняка тоже переживал и плакал, только там, вдали от нас. Я начала пытаться выйти из этого мирка, где существовали только мы с дочкой и ее болезнь. Но получалось не очень, если честно.

В эти майские дни мы пришли в гости к Дарине, которая жила с родителями в отдельном съемном доме. Мама Дарины была беременна вторым малышом, когда дочка заболела. И пока шло облучение в Израиле, пока приехали в Лондон, срок беременности стал таким, что пришла пора рожать. Поэтому они

жили отдельной семьей, снимая дом с несколькими комнатами. Спасибо добрым людям, которые понимали ситуацию и помогли финансово этой семье, и на проживание в том числе. У Оли родилась вторая дочка, и забот прибавилось. Оля позвонила мне перед нашим приходом, я почувствовала, что она взволнована. Мы сели в гостиной и стали играть с девочками в лото с овощами. У Дарины был потрясающий звонкий голосок, ну прямо колокольчик! Она так по-детски радовалась и огорчалась, когда попадались или нет нужные ей овощи! А когда мама пыталась поговорить со мной на другую тему, не касающуюся этих овощей из лото, то Дариночка начинала капризничать и даже по-детски ругаться, обиженная, что мама не уделяет ей внимания. Вот это все очень и беспокоило Ольгу. Она сказала, что Дариночка стала опять очень капризной, плаксивой и нервной, как это было в самом начале болезни, когда о диагнозе еще не знали. И самое главное расстройство Оли было из-за того, что у девочки Марины с нашим же диагнозом, с которой они вместе облучались в Израиле, спустя 5 месяцев после окончания облучения начался рецидив... Меня саму тоже как током ударило. Я стала успокаивать Олю, что, наверное, после этих новостей она и у Дарины видит какие-то изменения. Но в этот момент из кухни донеслись крики и плач Дарины. Няня ей налила борщ, который она просила сварить, а теперь Дарина передумала, борщ не хотела и поэтому плакала. Мы с Олей только переглянулись...

Через несколько дней у Дарины по плану было контрольное МРТ головного мозга. Рецидив. Опухоль из горошины превратилась опять в большую, какой и была при первичном диагнозе...

Оля держалась и не плакала. Она настроилась на дальнейшее гомеопатическое противораковое лечение в клинике Швейцарии, и они с мужем уже оформляли визы для поездки туда. Опять надежда—и она, наверное, и держала всю семью Дарины. А я проревела весь тот вечер, узнав от Оли такие известия. Ведь мы приехали на лечение в Лондон вслед за Дариной.

И чудо ее «горошины» на лечении, ее прекрасного самочувствия—это было и нашим чудом. Мне хотелось видеть Дарину почаще, смотреть, как она играет в песочнице и карабкается по лесенке на детской площадке, слышать ее чудесный колокольчиковый голосок. Все это почему-то придавало мне сил. И если успех в лечении у других детей у меня не вызывал таких чувств, то на Дарину я готова была смотреть всегда, как на наш маячок. Она для меня была символом успеха и нашего—в том числе. И тут все обрушилось. Еще одна надежда на излечение погибла. Надо вставать и идти дальше. Но где взять сил и где черпать новую надежду?

Я была во все более усугубляющейся депрессии. Срывалась на всех!

Однажды в клинике возникла ситуация, которая еще больше взвинтила мои нервы. Абсолютно бытовая, нам с Соней пришлось пару раз прождать осмотра в течение полутора часов, в другой раз неурядица с получением лекарств для Сонечки из аптеки, еще какая-то мелочь—все это наслоилось, и меня прорвало на истерику. Я позвонила Карине и высказала довольно резко все претензии ко всем этим мелочам, добавив свои сомнения по поводу качества облучения. Я говорила это, и сама понимала, что говорю глупости. Ну, куда мне торопиться? Чем я занята, кроме ожидания осмотров, приема лекарств и всего, что связано с Соней? Куда торопиться? Не на работу же! А насчет лучевой—еще большая глупость, ведь я видела Диму из Питера, и у него улучшения были налицо. Не может же аппарат одного облучать хорошо, а другого плохо. Но на то она и истерика, что не поддается контролю. Надо отдать должное Карине, она вела достойный диалог, пообещав выяснить вину персонала и принести мне извинения. После разговора я разрыдалась. Потом пришла в себя, поняла, что была неправа. Через еще какое-то время опять позвонила Карине извиниться. Она ответила, что понимает, насколько тяжело матери проходить все это, и если этот выплеск хоть немного мне помог, то она даже рада, что я вы-

сказалась. Я поняла, что нервная система сдает. Но что я могла поделать? Голова понимала, что так нельзя, но разве душе прикажешь не разрываться от горя?!

Вдобавок к моему удрученному состоянию из-за течения болезни Сонечки добавилась еще одна проблема. Сначала я не вникала в сложившуюся ситуацию, не до этого было. Но проблема не рассасывалась, и мне пришлось думать и об этом тоже. Дело было в жилье. Еще на этапе переговоров было определено, что жилье предоставляется. Имелась в виду комната в общем доме. Для нас это было спасением. В течение 1,5 месяцев, что мы проживали в общем доме, стало известно, что аренду жилья каждый раз в среднем на полгода оплачивали спонсоры. Какое-то время это были состоятельные люди, которых находила компания «Англомедикал», что помогала нам с документами. Зачастую это были приятели и друзья Карины — директора этой компании. Таким образом жилье оплачивалось последние 2 года. Но в какой-то период спонсоров не нашлось, и последние полгода оплатила православная церковь. И вот пришел такой момент, что не было возможности оплатить ни у спонсоров, ни у церкви. И этот момент пришелся именно на период нашего пребывания. Нам «повезло» еще и в этом. Это означало, что теперь каждый был сам за себя и все должны были искать себе жилье. Клиника находилась в самом центре Лондона, где цены на аренду жилья были «кусачими». Так получилось, что еще три семьи, с которыми мы проживали в общем доме, были в еще более подвешенном состоянии, чем мы с Сонечкой. Потому что у нас было еще только начало лечения, а у них иная ситуация. У одного мальчика, Арсения, 2-летний курс закончился, и они собирались домой. Держала их только виза и документы, которые они направили в хоум-офис в Лондоне, откуда в течение нескольких месяцев не было никакого ответа. У двух других мальчиков, Славы и Влада, отмечались такие нюансы в лечении, что родители не были готовы оплачивать жилье на полгода вперед, так как уехать они могли через

месяц-два. А иначе, ежемесячно, в Лондоне невозможно снять иностранцам. Да и финансовые трудности были не только у нас, а у всех, потому как никого из нас нельзя было назвать состоятельными людьми. Разница была только в том, что всех троих деток, о которых я упомянула, поддерживал «Русфонд», а мы до сих пор так и находились в неизвестности.

Директор «Англомедикал» Карина пыталась и на этот раз найти спонсора. Но хозяин дома, в котором мы все жили, решил сейчас не продлевать аренду, ссылаясь на то, что будет делать ремонт в доме, и затем сдавать по более выгодной цене. Это означало, что нужно было подыскивать жилье. Но как быть нам? Ведь официально оформляется аренда на одно физическое лицо, которое и производит оплату. Если бы я согласилась на это, так как из всех семей только у нас было начало пути и планы на лечение длительные, то становилась бы ответственной за оплату. А что если другие родители не захотели бы оплачивать, или кто-то бы уехал и комнаты пустовали? Значит, я должна была платить за всех. Это невозможно, потому что еще неизвестно, смогла бы я платить даже сама за себя, ведь мы еще не оплатили лечение, и с поддержкой «Русфонда» тоже никакой ясности не было.

Каждая мама все же надеялась, что Карина и в этот раз разрешит ситуацию, но недели шли, а ничего не менялось. Выехать нужно было до 14 июня. Но вот куда—большой вопрос. Остальные семьи лечились уже довольно давно, и многие приобрели друзей и знакомых, проживающих в Лондоне. Шли между ними разговоры «если что, то нас приютят». Чего нельзя было сказать о нас с Сонечкой.

В поиске жилья вызвалась помочь Ирина, которая подарила нам эрго-рюкзак и привозила вещички Сонечке. Она сказала, что хорошо знакома с системой аренды недвижимости в Лондоне, так как снимала сама в свое время. Она стала связываться с агентствами и договариваться о просмотре дома или квартиры. Те мамы, кто были посвободнее от процедур и посещения

клиник, чаще всех ходили на просмотры, а пару раз и я попала. Требований было довольно много — в первую очередь, чтобы было полноценных 4 отдельных комнаты с минимальной мебелью, чтобы квартира находилась недалеко от клиники, и очень важное для всех мам — чтобы в доме либо был лифт, либо расположение на первом этаже, чтобы заехать в квартиру на коляске. Из нас всех для меня это было самым главным, потому что остальные детки были ходячими, но ведь у каждого ребенка были периоды ухудшения, когда мамы возили их на инвалидных колясках, так как ходить сами они не могли. По возрасту детки были уже большими и в детскую коляску, как Сонечка, не помещались. Поэтому мамочки прекрасно понимали, что может вновь наступить такой период, когда ребенка нужно будет возить на коляске и поднимать на руках. Ну а я за два месяца очень устала носить Сонечку на 4-й этаж на руках, для меня идеальной была бы вообще квартира на одном уровне, как принято у нас в России. Все на одном этаже, даже если это многокомнатная квартира. А в центральном-старом Лондоне большинство квартир как минимум на двух уровнях, так еще и почти все здания с крыльцом со ступеньками. Когда-то это было очень модным и престижным, а теперь запрещено менять архитектурный вид здания, и мне с тяжелым ребенком на коляске было очень трудно подниматься везде, ведь даже вход в нашу клинику со ступеньками, и я каждый день затаскивала коляску на крыльцо. Так вот, когда мы просматривали варианты, то и на это тоже обращали внимание — чтобы вход в подъезд был без ступенек или с заездом. Таких вариантов было немного, но все же кое-что можно найти. Оставался самый главный вопрос — кто будет официальным лицом, арендующим квартиру. Ирина связывалась с Кариной, они обсуждали детали, но ситуация прояснялась мало. Нервы сдавали. Оставалось всего две недели для переезда.

Поговорив с Ириной и Кариной, я поняла, что все остальные пристроятся хотя бы на время, а мы одни с Сонечкой останем-

ся на улице, грубо говоря. Точнее, нам придется уходить жить в гостиницу. Это было еще дороже, чем снимать отдельное жилье с одной спальней. Вот так и пришло решение поиска другого варианта — маленькой квартирки с комнатой и кухней.

Опять стала подбирать Ирина, уже зная про необходимость заезда на коляске и близость к клинике. Нашлась такая на Оглицтрит, довольно близко от клиники, всего минут 10 пешком. Аренда — около 1 700 фунтов в месяц, а это равнялось практически одному койко-дню в клинике. Хотя бы эта гора с плеч упала. Было много нюансов по оформлению договора, ведь я нерезидент и плохо владела английским, а все общение и договоры, конечно же, на английском. Все эти хлопоты взяла на себя Ирина, дай Бог ей и ее деткам здоровья! Мне нужно было завести счет в банке, а это тоже не так просто было сделать человеку с улицы, в Англии проверяют все и всех. Без счета в банке я не могла даже провести интернет в квартире или купить тариф для мобильного с ежемесячной, а соответственно, более выгодной оплатой. Плюс через свой счет я могла оплачивать квартиру, так как аренда оформлялась официально, с выплатой налогов, все счета приходили на имя арендатора.

Еще очень удивило, что перед вселением нового жильца проводилась профессиональная уборка, затем приходил независимый эксперт и составлял описание имущества, состояние всей техники, мебели и т.д. — всего, что находится в квартире. После очередного выселения процедура повторялась, и если была недостача или повреждение имущества, то это вычиталось из залоговой суммы, которая оставалась в агентстве заранее при подписании договора до заселения. Таким образом, аренда за полгода, плюс залог, плюс комиссионные агентству — получалась очень внушительная сумма. Оплата должна была производиться картой. А на носу — очередное МРТ в Грейт-Портланд Клиник, за которое тоже нужно платить отдельно.

Но что нам оставалось делать? Не жить же в клинике за 1 500 фунтов в день или в гостинице с ежедневной оплатой. Стало

понятно, что аренда жилья, даже по бешеным ценам в центре Лондона, гораздо выгоднее проживания в гостинице или клинике.

Я описала ситуацию в дневнике на Сонечкином сайте, и те, кто нас поддерживал, написали, что мы должны воспользоваться теми деньгами, которые удалось собрать после внесения на счет клиники. Ведь сбор, хоть и не так активно, но все же шел. Конечно, все мы очень надеялись, что сможем стать подопечными «Русфонда». Я в очередной раз написала туда письмо, и—о счастье!— мне ответила Евгения Васильевна, которая руководила онкологическим направлением. Она написала, что они хотели бы провести акцию для одного мальчика, выпустив в новостях репортаж о нем на Первом канале. Обычно после этого сразу идет много перечислений, которых хватает и на других деток, стоящих в очереди на помощь. Вот в такую очередь и поставили нашу Сонечку. И теперь все зависит от того, какую сумму удастся собрать по этой акции и хватит ли на Сою по очереди. Точная дата акции неизвестна, в конце мая, поэтому мы должны за этим следить.

Это были очень хорошие новости, о которых я сразу поведала друзьям, и все ежедневно отслеживали новости на Первом.

24 мая 2012

Подходил к концу наш курс облучения. Самочувствие Софийки было стабильным, даже температура стала подниматься после лучей не выше 37,5. Но ходить и говорить она так и не могла.

Появилась новая проблема. Наш порт стал регулярно забиваться. Сначала это происходило с мелкими катетерами, которые торчали в помпе. Их меняли, ставили новые, промывали и вводили препараты, растворяющие тромбы. Но через некоторое время ситуация повторялась—и снова множество манипуляций: сначала рентген на предмет того, что порт цел на всем протяжении. Затем в него вводился контраст, позволяющий отследить, на каком уровне образовалось пре-

пятствие. Ну а после этого уже проводились все манипуляции по промыванию и замене наружного катетера. В итоге к концу облучения мы все-таки остались без порта. Решили его удалить, а на его место поставить центральный катетер в яремную вену на шее. Сначала хотели совсем оставить без катетера — отдохнуть от инородных трубочек. Но оставалось еще несколько сеансов лучевой, потом МРТ, а для всего этого нужен был доступ к вене. Все периферические венки на ручках и ножках у Сонечки были очень тонкими и быстро тромбировались, не хватало даже на второй день, да и поставить было крайне проблематично. Эта проблема была и в Москве, и ситуация не изменилась с тех пор. Поэтому решили поставить катетер понадежнее. Запланировано это было на вторую половину дня 24 мая.

Мы коротали «голодный» промежуток времени на улице. Гормоны так и шли в средней терапевтической дозе после последнего криза, и поэтому Сонечка еще больше набрала вес и стала весить 20 кг.

Было утро, солнечная погода, и мы убивали время в Риджентс-парке, выслеживая белочек на деревьях или уточек в пруду. Тут позвонила Люда, моя сестричка, и сообщила что в группе появились новости о том, что началась акция для Эрика Симонова на Первом канале и, возможно, под нее и попадет Сонечка. Я сильно волновалась. На сайте и в группе поддержки активно вели переписку, чтобы все распространяли эту информацию в соцсетях, по знакомым и друзьям, с призывом принять участие в акции, отправив смс со словом «добро» на номер, указанный на экране. Ведь это бы помогло увеличить сбор и хотя бы таким образом приблизить нашу Сонечку к помощи от фонда. Во второй половине дня появился счетчик сбора средств, по которому стало видно, что Эрику деньги уже собраны. После этого счетчик начал показывать, сколько средств перечислено сверх необходимого Эрику. Постепенно на сайте стали появляться дети-очередники, которым была нужна по-

мощь. Лишние собранные средства распределялись между ними. Все с нетерпением ждали появления Сонечкиной фотографии, а сами с еще большим рвением распространяли просьбы об участии в этой акции. Судя по комментариям в дневнике, никто не отказывался от участия, ведь одно отправленное смс — это всего лишь 75 рублей, перечисляемые с мобильного на счет «Русфонда». И даже если Сонечка не попала бы под эту акцию, то все равно это была бы поддержка другим детям, так же, как и мы, отчаянно нуждающимся в помощи.

Время шло, в клинике нам провели мини-операцию по удалению порта, установив новый катетер в области шеи. Потом последний сеанс лучевой. Все прошло нормально. Уже близился вечер, и волнение в течение дня переходило в беспокойство и панику, потому что на сайте «Русфонда» появлялось все больше и больше деток, а нашей Сонечки так и не было. Нам кто-то сообщил, что акция заканчивается в полночь, и если Сонечки не будет в списке деток, то значит, она не попала под крыло «Русфонда». по крайней мере, пока, в эту акцию.

Сонечка побыла под наблюдением, и к вечеру нас отпустили домой. Я уложила свою малышку, зашла на сайт Сонечки и обомлела, насколько там активно шла переписка, как люди переживали за мою доченьку! А ведь многие даже не видели ее никогда!

К 23 часам наконец-то мы все вздохнули с облегчением, увидев, что наша София на сайте «Русфонда», а это значило, что теперь мы на какое-то время хотя бы могли расслабиться. Сумму, которую набрали для Сони, посчитали за вычетом тех денег, что были собраны и перечислены на счет Сонечки. Таким образом, у нас как раз оставался запас для аренды квартиры и на два МРТ. Спасибо всем добрым людям за такую помощь! Сбор средств на сайте Софии был закрыт. Ночь от переживаний была бессонной, но хорошо еще, что от приятных переживаний. Ведь я могла не спать от того, что Соне не хватило бы денег от акции, и тогда нужно было волноваться о закрытии счета другим путем, которого, по сути, и не было.

Июнь 2012

Наступили школьные каникулы у Алешки и у всех школьников. И у нас с Сонечкой тоже начались каникулы, потому что не нужно было ходить в клинику каждый день, закончилось облучение и курс химии темодалом, который длился 8 недель непрерывно. Теперь наша задача была восстанавливать силы и крепнуть.

МРТ было запланировано на 21 июня, через три недели после окончания лучевой.

Сонечка очень скучала по братику, и мы очень хотели с ним увидеться. Для этого «Англомедикал» помогла нам с оформлением приглашения для визы Алексею, чтобы он мог приехать к нам.

Мы оформили договоры и оплатили аренду квартиры на полгода. На 7 июня был запланирован переезд. И опять Ирина со своим мужем вызвались помочь нам с этим. Казалось бы, всего два месяца мы прожили в Лондоне, приехали с двумя чемоданами. А теперь стали собираться—и уже обросли хозяйством. В руках все не перетащишь, да еще когда все время с тобой ребенок в коляске. Даже и не знаю, как бы мы переехали без помощи ребят, за что я была бесконечно благодарна им. Моя Сонечка просто притягивала хороших людей к нам, и помощь приходила, откуда и не ждали.

Бежали денечки, то полегче, то потруднее, каждый день разный. Но в целом ситуация мало менялась. С одной стороны, Сонечка была стабильна и без ухудшений, это радовало. Как говорится, на безрыбье и рак—рыба. Но с другой стороны, очень хотелось видеть долгожданные улучшения. На облучении сначала еще больше нарастает отек вокруг опухоли, а потом уменьшается, и к концу курса начинает уменьшаться и опухоль, и отек, за счет чего состояние улучшается. У Димочки из Питера, который начал облучаться на несколько дней позже Сони, улучшения были явными. Мальчик приехал сюда в очень тяжелом состоянии, я описывала это. Так вот, к началу июня он восстановил многие движения, стал дышать сам и ему постепенно закрывали трахею-

остому, а в планах было совсем ее удалить. Дима узнавал всех близких, играл с мамой и читал книжки, одна ручка работала лучше, и он уже рисовал ею. Его планировали перевести в Портланд клинику, где было более развито восстановительное лечение.

Я, конечно, была рада за Диму, но при этом страшно огорчалась, что у моей Сонечки отмечались только ухудшения. Мне не давало покоя то, что мы потеряли все основные двигательные функции и они не восстанавливались. А ведь мы начали лучевую на ногах, а не парализованные, как Дима, то есть, по логике вещей, Сонечка к концу облучения должна была бегать. Итоги облучения были неутешительны, ведь перед началом лечения Сонечка была гораздо сохраннее по многим функциям, чем после него. Она могла говорить, глотать, ходить, ручки работали хорошо. К окончанию облучения Сонечка не вставала на ножки, не говорила, правая ручка почти не двигалась. Я понимала, что у одного пациента болезнь протекает по одному сценарию, а у другого — по другому. Но мне так хотелось быть хотя бы в средней статистике. И тем более, хотелось видеть положительную динамику, а не наоборот, иначе тогда какой смысл был в лечении? Я надеялась, что разрушение опухоли идет и на МРТ мы это увидим, а для восстановления функций нужно только время.

Конечно, я была подавлена, и мама Димы всячески избегала общения со мной, потому что у нее происходило «чудо исцеления», а у нас почти наоборот. по меньшей мере, похвастаться было нечем. Поэтому она старалась исключить из разговора темы о болезни и лечении, а кратко обменивалась информацией об аренде жилья, так как им с Димой тоже было нужно снимать квартиру. Я ее не винила, даже старалась понять, ведь она с сыном хлебнула горя от болезни в самом начале пути и заслуживала отдыха и чуда.

7-го июня мы переехали в нашу отдельную квартиру. Она располагалась на первом, точнее, нулевом этаже, как принято считать в Англии и в Европе. Не было ступенек при заезде совсем, и это — самое главное преимущество в квартире. Окна кухни

выходили на внутренний замурованный дворик, получалось, практически в стену дома напротив. Но меня вид из окна мало заботил, даже наоборот, я видела плюс в тишине. Окна спальни смотрели на улицу, откуда доносился довольно громкий шум, особенно с пятницы по воскресенье, когда в Лондоне было принято отдыхать в барах и кафе. Причем поначалу меня сильно удивлял вид большой толпы рядом с входом в какой-нибудь паб. Люди стояли и сидели на земле, пили пиво, и гул от разговоров стоял невероятный. При этом соседнее заведение могло пустовать и вовсе, но со стороны впечатление складывалось такое, что там, где народу как пчел в улье, должны были либо очень дешево, либо очень качественно кормить и поить. Но со слов живущих давно в Лондоне, дело было не в цене и качестве, а по непонятным причинам одно заведение пользовалось большим успехом, чем другое. На выходные на дачу в Англии выезжать не принято, как у нас в России, да и имеют загородные дома для отдыха только состоятельные люди. Поэтому люди привыкли к такому досугу на уикэнд, как встреча с друзьями в различных барах в центре города.

9-го июня у нашего папы был день рождения. В этот день Сонечка начала ходить, два года назад. Боже мой, как будто это было в прошлой жизни! Поздравили его в скайпе. Вот и еще один унылый праздник в этом году получился. Сонечка очень ждала, когда же приедет папа с братиком. Мы очень надеялись, что они смогут приехать на ее день рождения, 14 июня. Но вот уже три недели, как подали документы на визу для Алексея, а никакого ответа нет. А без Алешки и папе смысла большого не было выезжать, иначе получили бы в скором времени визу— и опять нужно было бы лететь в Лондон и Мише тоже, так как Леша был еще мал летать без сопровождения.

14 июня 2012

Сонечке 3 годика!

Я планировала устроить небольшой праздник для Сонечки, чтобы как-то порадовать ее. Накупила украшений для комнаты и стола, всякие колпачки для деток, дуделки и шарики, гирлянды и мишуру. Пригласили мамочек с детками, которых мы знали, и пытались запастись хорошим настроением.

Но праздника дома не получилось. Прямо накануне, 13-го июня, нас вызвали в клинику, потому что пришли плохие анализы крови. Очередной раз высеяли микробный возбудитель, который надо было пролечить внутривенными антибиотиками. Я пыталась сопротивляться, уломать назначить лечение амбулаторно, ведь дочка хорошо себя чувствовала. Но врачи были непреклонны, к тому же на осмотре, как назло, температура поднялась до 38,1. Так как малышка была после лучевой и химиии, со сниженным иммунитетом, при температуре с положительным посевом оставлять без госпитализации было нельзя. Нам пришлось лечь в клинику. Настроения у меня — ноль. При этом я понимала, что нужно куда-то это спрятать и стараться веселить мою кошечку.

Вечером, когда малышка уснула, я нарядила нашу палату-комнату теми атрибутами, что купила и принесла с собой из квартиры. Утром Сонечка проснулась и очень обрадовалась и шарикам, и украшениям, и подарочкам, которые я припасла для нее. Стоит отметить, что почти все время нашего пребывания в клинике нам периодически кто-нибудь присылал гостинчики из России. Это были добрые люди, зачастую неизвестные нам совсем, просто узнавшие о Сонечке и пожалевшие ее. Для дочки это всегда было праздником, и в каком бы она состоянии ни была, всегда радовалась самому факту, что ей прислали подарочек. Порой сама упаковка уже удовлетворяла ее, и она с радостью ездил в коляске с очередной коробочкой, не тре-

буя срочно открыть ее. Так вот, ближе к дню рождения количество посылок увеличилось, и я не все открывала дочке сразу, стараясь максимально порадовать ее в день ее рождения. Хотела, чтобы малышка почувствовала праздник и этот день как-то особенно отличался от всех остальных.

С утра пришел на осмотр наш лечащий доктор Захарулис. Он с порога стал поздравлять Сонечку, и она вся расцвела, улыбаясь. А я весь тот день ходила в слезах и с глубоким горем в душе. Ничего не могла с собой поделать. Все время вспоминался день ее появления на свет, такой волшебный и долгожданный! Сколько счастья принесла в мою жизнь моя сладенькая доченька! И как же горько было осознавать, что всего лишь третий ее день рождения мы отмечаем в клинике, где лечим рак...

В обед к нам в гости пришла Ирина со своими двумя дочками, Майей и Настей. Детки, такие милые, наивные, живущие своим детским миром, скрасили Сонечкин праздник болтовней и желанием поиграть с Соней. Моя малышка к этому времени уже с трудом играла, лишь левой ручкой, и поэтому не все могла выполнить наравне с другими детками. Но все равно она старалась. После обеда я нарядила свою куколку в праздничное платье, и мы отправились в игровую комнату вместе с девочками Ирины. Туда же пригласили других деток из разных палат, кто находился в этот день в клинике. Все были иностранцами, но играли в общие игры. Я заранее купила большой торт и, как положено, Соня задувала свечки на нем. Принесли еще один торт, с поздравлениями от клиники, отдельно пришли поздравить Сонечку неизменный педиатр доктор Хелда вместе с другими педиатрами и медсестрами отделения. Очень порадовало, что наш психолог из клиники, Нана, была в этот день с нами, она придумывала игры и занятия для детей. Одно из заданий — разрисовать обычную кружку специальными красками. У Сони левой ручкой получалось неловко, но она старалась изобразить волны синего цвета, получались волнистые полосочки на кружке. Как же эта кружечка дорога мне с того самого дня, и я со-

хранила ее, конечно! Я пью до сих пор чай из этой кружки, все время приговаривая: «Это Сонечка так красиво разукрасила кружку. Можно мне попить чайку из твоей кружечки, доченька?»

Одна девочка из Словении сделала для Сонечки поделку с аппликациями и рисунком. В центре поделки — разноцветное сердечко и английскими буквами написано «София». На посиделки пришли и наши друзья — ребята с мамами из нашего общего дома, где мы жили. Не удалось им попасть к нам в гости, но все равно они все пришли поздравить малышку и подарили ей подарки. Все сидели на детских стульчиках за детскими столиками, веселились.

Я стала фотографировать мою малышку, и тут меня как молнией прошибла мысль: а вдруг это последний день рождения, который мы отмечаем с Сонечкой?! Слезы так и полились. Ирина старалась утешить меня, она без слов понимала, что со мной творится, я видела это по взгляду и беззвучным слезам на ее глазах. Мы вышли в коридор, и я поревела у нее на плече. Легче не стало, но хотя бы Сонечка не видела моих слез, ведь когда так случилось, что она видела мои слезы, то тоже начинала плакать «за компанию». Зачастую она не знала, почему плакала я, но деточки ведь очень чувствуют своих мамочек, и уж если главная в мире защита и опора плачет, то, наверное, дела совсем плохи и тоже становится страшно и грустно малышу.

День рождения получился памятным, полным событий, а главное — подарков для моей куколки. Вечером под внутривенные капельницы Сонечка разбирала подарочки. Точнее, она сидела на кровати, разбирала подарки я, сидя рядом с ней, а она активно участвовала, глядя на все это. В одной из посылок из Москвы оказался чудесный домик в виде грибочка, с разными маленькими жителями — зайчиками, медвежатами. На тот момент мы еще не увлекались ими, и узнали, что это герои из «Семейки Сильвиани», лишь получив такой подарок. Сонечке он невероятно понравился, и все эти герои сразу стали фаворитами среди игрушек. Зверята были очень маленькими, умещались в ее

ладошке. С ними прилагались маленькие качельки и кровати. А один малышок был с мизерной дырочкой в ротике и с бутылочкой. У Сонечки это вызвало неопиcуемый восторг! Несмотря на неуверенность даже в одной левой ручке, сохранившей движения, Сонечка попадала бутылочкой в ротик зайчику и весело смеялась. Немного позже мы потеряли бутылочку, отчего дочурка очень расстроилась. Мы стали искать такие игрушки в Лондоне, и я нашла эту серию в магазине «Джон Люис» недалеко от клиники, в дальнейшем мы регулярно наведывались туда, каждый раз покупая что-то по мелочи для ребяток из этой семейки, пополняя новыми членами семьи, мебелью, сантехникой и всякими аксессуарами наших новых домочадцев.

А в тот вечер я открыла очередную посылку из России и обомлела. В посылке был айпад от незнакомого мужчины. Обычно в посылку вкладывались открыточки с пожеланиями для Сонечки и мы знали, кого поблагодарить в Сонином дневнике или хотя бы просто сообщить, что мы получили такой-то подарок. Как правило, это были женщины, более мягкие, от природы сентиментальные и сострадающие. А на этот раз не было ни открыток, ни сообщений, от кого этот подарок, и лишь порывшись в почтовых отметках, я нашла данные незнакомого мужчины. Айпад уже был с различными приложениями—можно было сразу начинать им пользоваться. Были загружены различные игрушки для ребенка Сониного возраста, сказки, которые можно слушать и смотреть. Я просто поразилась в который раз! Мало того что подарок был очень дорогостоящим, так отправителем оказался мужчина, который не только не прошел мимо нашей истории, а еще и выбирал то, что будет максимально полезно для меня и ребенка. К тому же не поленился, настроил, будто чувствуя, что я ничего не соображаю в такой технике и, скорее всего, не смогла бы сама закачать все это для малышки.

Я задумалась в тот момент—а сделала бы я то же самое, узнав от кого-то о беде в чужой, незнакомой мне семье? Потратила бы я время, деньги, внимание? Ведь до сих пор я этого не делала!

Вроде бы мне никогда не попадалась такая ситуация, а может, просто я проходила мимо, стараясь не замечать чужой беды?!

Я поняла одно—теперь я уже не смогу пройти мимо, буду тоже обязательно помогать нуждающимся.

Вот так и прошел этот день. Сонечкин третий день рождения, 14 июня 2012 года...

Исповедь 10

Очередное потрясение

После дня рождения Сонечки мы еще дней 5 полечились в клинике, прокапав внутривенно курс ванкомицина, а потом нас отпустили домой с нормальными посевами. Мы встречались с Захарулисом на консультации раз в неделю, если не лежали в клинике. А если лежали в клинике, то он приходил ежедневно. На одной из консультаций Захарулис рассказывал о возможных путях лечения, предлагая несколько направлений. Я выбрала итальянскую экспериментальную схему с нимотузوماбом и винорелбимом — антитела плюс химиопрепарат. Антитела нужно было заказывать, так как в Англии их не было. В этом был плюс платной клиники — можно заказать любые препараты, прошедшие сертификацию. Начало лечения запланировали на первую половину июля.

Мои мальчишки так и ждали визу Алешке, а мы ждали их. Наконец-то 20 июня визу получили и сразу же взяли билеты на 22-е июня. Мы с дочкой очень обрадовались этому, потому что очень соскучились по нашим мужчинам.

Сонечке потихоньку снижали дозу гормонов, не убирая их совсем, опасаясь, что наступит очередное ухудшение.

Утром 21 июня мы провели МРТ-исследование, и на следующий день ждали оглашения вердикта. Я очень нервничала. С одной стороны, у Сонечки было все стабильно, с другой же, так и не было улучшений в неврологическом статусе. Вечером того же дня позвонила Элла, переводчик, которая обычно звонила и приглашала на процедуры на следующий день или сообщала результаты анализов крови или мочи. Элла сказала, что доктор Захарулис уже получил результаты МРТ, отправил их нейрохирургу Басси по электронке, и тот решил сделать Сонечке шунтирование и одновременно биопсию опухоли. Так что с утра мы должны были прибыть в клинику голодными на операцию.

Для меня это был чудовищный удар! Я совершенно была не готова к этому! Обычно у нас проходило по совершенно другой схеме: на консультации с доктором сообщались результаты МРТ, совместно обсуждались возможные пути лечения и все наши дальнейшие шаги. А тут мне просто сообщили, что будут делать с моей дочкой. И причем уже на следующий день! то есть Элла давала мне указания с утра готовить ребенка к операции. Я была в шоке! Первая реакция, конечно же, слезы. Я понимала, что явно нет каких-то улучшений со стороны опухоли, раз решили делать биопсию. Ко всему прочему, шунтирование означало, что у Сонечки развилась гидроцефалия. Я не знала, в какой степени. Небольшие расширения желудочков уже отмечались во время облучения, когда делали компьютерную томограмму, но все контролировалось в динамике, и нейрохирург не видел необходимости делать шунтирование. Наоборот, он всячески отговаривал меня от операции, объясняя тем, что шунт—это инородное тело и при ослабленном во время химиотерапии иммунитете риск инфицирования шунта намного выше, чем у обычных пациентов с гидроцефалией. Признаться, я очень хотела облегчить страдания моей крошки и, когда наступали ухудшения, понимая, что расширения желудочков не настолько велики, все же задавалась вопросом, не облегчит ли состояние ребенка шунтирование. А вдруг эти незначительные расширения в мозге моего ребенка уже сильно выражены, и поэтому она не восстанавливается неврологически? Ведь у всех людей, и у детей в том числе, организм разный. Но доктор Басси показывал мне свободные цистерны—резервные пространства, это значило «мозг не сдавлен полностью и место еще есть».

Подводя итоги всему этому, я пришла к заключению, что результаты МРТ ужасны. Я не знала, как спастись от взрыва в голове. Я не умела тупо следовать командам врачей, полностью полагаясь только на их решение. Я должна была быть в курсе событий, и за своего ребенка я хотела решать сама. Я нашла бумажку с адресом своей электронной почты. Мне

было необходимо с ним поговорить, узнать, что именно выявило МРТ. Но как, если я владела мизерным багажом английского? На очной консультации был переводчик, плюс я применяла в вопросах латинские термины, и пары слов могло хватить, чтобы доктор понял меня. Либо он писал на листе названия препаратов на латинском, рисовал схему расположения опухоли в мозге и ее изменения на очередном исследовании, и я, пользуясь своими медицинскими знаниями, понимала, о чем идет речь. Сейчас же я должна была написать сама, а в письме как раз и видны все грубейшие ошибки. Я пошла по самому легкому пути и воспользовалась гугл-переводчиком. Но доктор, видимо, занимался больными, поэтому ответа все не было. Для меня было самым главным решить, делать биопсию опухоли или нет. Я очень боялась трогать ствол, зная, что последствия такой операции могут быть катастрофическими, а если опухоль окажется глиомного ряда, то в лечении не будет каких-либо изменений. Перед глазами все время был Дима из Питера в том состоянии, в каком он приехал в Лондон в самом начале на лечение. Насколько важно делать эту биопсию и какие пути открываются для Сонечки в зависимости от результата? На это мог ответить только доктор Захарулис. Насчет шунтирования я не сомневалась, что лучше поставить шунт, потому что сама операция простая, а давление на мозг шунт снимает хорошо. Это давало шанс, что моей малышке станет полегче, не будет болеть головка, а может, и парезы потихоньку уменьшатся и пойдет восстановление.

Весь вечер 21-го числа я провела в горьких слезах, которые как могла прятала от Сонечки. Я очень боялась потерять на операции свою малышку! Я была совершенно не готова потерять ее сейчас, когда я еще не надышалась, не наобнималась с ней.

Может ли быть вообще такая стадия в жизни, когда можно сказать—да, вот теперь я могу распрощаться навсегда со своим ребенком? Обычная мама скажет сразу—**нет!** Такого не может быть! А мама, прошедшая труднейший путь лечения

и ужасных страданий своего дитя, может дать другой ответ. И этот ответ не жестокосердного человека, но матери, сердце которой больше не может терпеть страдания ребенка. И только в такой момент эгоизм уходит и мать готова отпустить ребенка — ради него самого. Потому что она его очень сильно любит и не хочет, чтобы он страдал дальше!

Я все понимала. Я была адекватной мамой-врачом и знала, каким бывает последний отрезок жизни больного с опухолью ствола. И я очень не хотела, чтобы моя девочка проходила этот отрезок. Поэтому я стала молиться Господу опять, спустя какой-то промежуток, когда я не отрекалась от Него, но переставала молиться. Я писала об этой стадии, полной непонимания и обиды на Бога за то, что он такое сотворил с моей доченькой. Но в ту ночь, обессиленная, одинокая в своем горе и принятии решения, я вновь обратилась к Нему. Я просила Его: «Господи, если моему ребенку суждено погибнуть, то пусть это будет во время операции, когда она уснет в наркозе и без страданий и боли станет ангелом. Это самый лучший путь для нее. Взамен я готова отдать и сделать все что угодно! Но сама не знаю, что я могу сделать важного для Тебя, Господи! Ведь мы свои подвиги измеряем совсем другой мерой, нежели Ты. Но что может быть более ценным для Тебя, чем жизнь человека? Я обещаю дать жизнь другим детям, если смогу еще выносить и родить. Или взять ребенка из детского дома. Я не была готова ни к тому, ни к другому, но обещаю сделать это, Господи!»

Уже за полночь мне ответил Захарулис. Он написал: по результатам МРТ видно, что гидроцефалия выросла, а также что опухоль ведет себя на лечении нетипично. Есть участок уменьшения в размерах, есть участок, похожий на некроз, но при этом другая часть опухоли немного увеличилась и бросила «лапку» роста на мозжечок. И впервые на МРТ спинного мозга видны мелкие отсевы. по паре миллиметров, но это все-таки местные метастазы. А значит, опухоль активна, раз дает рост прямо во время лучевой терапии. Другими словами, карти-

на МРТ показала, что часть опухоли отзывается на лечение хорошо—в виде уменьшения и участка некроза, а другая продолжает расти. Именно поэтому Захарулис подумал, что опухоль может быть не глиомного ряда, а медуллобластомой или эпендимомой, так как именно медуллобластома чаще всего дает метастазы в спинной мозг. И в таком случае лечение меняется на полностью противоположное намеченному. Захарулис пытался успокоить меня тем, что доктор Басси делает операции очень профессионально и что доступ к опухоли будет через мизерное отверстие за ушком, а не заднечерепная трепанация, как у нас принято по старинке.

Каким волшебным образом я смогла все понять и вести переписку—непонятно. В состоянии аффекта человек может сделать многое. Конечно, я советовалась с мужем, как только поговорила с Эллой. Но Миша не стал вникать в мои объяснения вариантов исхода операции и хода лечения. Сразу ушел от решения вопроса, делать или не делать биопсию, объяснив, что в этом ничего не понимает. А я врач, мне и решать. Поэтому я чувствовала свое одиночество, ведь весь груз ответственности за такое решение лежал на мне. Решила, что окончательное решение приму после разговора с Басси и приезда Миши и Леши. Ведь билеты у них были как раз на 22 июня, день операции.

Остаток ночи я провела в слезах, в полудреме, уткнувшись в свою маленькую куколку. Сонечка той ночью спала на редкость спокойно.

Утром мы отправились в клинику. Я была опухшая от слез, будто с похмелья. Руки тряслись, меня подташнивало от беспокойства, ноги ватные, да и сама я была заторможенная. Я не представляла, что испытывают родители перед настоящей серьезной операцией. Я видела в больнице всяких родителей. Кто-то плакал, кто-то совсем не выдавал волнения. Когда у Сонечки была маленькая операция по удалению хлязионов, я помню, как рыдала, когда ее забрали в операционную. Зная, что операция простая, я очень переживала все равно, ведь

материнское сердце готово разорваться от тревоги и жалости при любом порезе или ссадине ребенка!

А что происходило в душе у родителей перед серьезным вмешательством, мне не дано было понять. И хорошо, если родители недопонимали всю серьезность ситуации, тогда у них было больше позитива и они полностью полагались на врачей. А если, как я, осознавали опасность исхода и того, что бывают ситуации во время наркоза, самого оперативного вмешательства, которые не зависят ни от профессионализма врачей, ни от препаратов для наркоза, да и вообще неизвестно, от чего зависят, но сделать ничего нельзя, чтобы спасти пациента или предотвратить серьезные осложнения?.. Все это по воле Божией. Ну, или «форс-мажор», если кто не верит в Господа.

С нейрохирургом Басси был его помощник-ассистент. На консультации я с помощью переводчика задавала вопросы по поводу доступа для биопсии, о проценте осложнений в виде отсутствия самостоятельного дыхания после операции — не в общей статистике, а именно у него. То же самое я спрашивала по поводу летального исхода. Всегда, спрашивая о страшных вещах у доктора Захарулиса, а в тот момент у Басси, я старалась думать, что все это я спрашиваю из академического интереса. Как бы вообще, как бывает у других. Но потом, как только я оставалась наедине сама с собой и приходило осознание, что я интересовалась этим не просто так, а касательно моей доченьки, уже до боли знакомое щемящее чувство горя накрывало меня полностью, и я отдавалась слезам. Все происходящее приносило боль. И каждая манипуляция с ребенком, и каждая консультация врачей, и каждый вопрос о болезни или лечении, и каждая минута понимания происходящего — все это была сплошная боль! Помню, как мы пошли в музей, когда Сонечка хорошо себя чувствовала. Я не могла отвлечься ни на один экспонат или картину. Все время помнила о болезни дочери. Вышла из музея — и ничего не помнила, что было внутри. Только непроходящая боль в душе от того, что моя дочь смертельно

больна, а все люди вокруг этого не знают и ходят, наслаждаясь картинами и посещением музея.

Некоторые родители предпочитали меньше знать, меньше спрашивать или не спрашивать о негативном совсем, наивно полагая, что если они не будут знать и думать о плохом, то и не притянут его к себе. Я же хотела знать все, в том числе и самое ужасное, так как всегда считала — «человек предупрежден — значит вооружен!». Самое ужасное — онкология у ребенка — уже случилось! А ведь никто из нас никогда серьезно не думал и тем более не ждал, что такое может случиться с нашими детками! Но это «плохое» откуда-то появилось само собой, а значит, теория «не думай о плохом — и его не будет» не работает! Я не призываю никого стать по жизни нытиком, который постоянно только и ждет от жизни и от всех вокруг одних подножек. Но я призываю всех как можно больше узнавать, читать, спрашивать обо всем, что касается болезни ребенка, раз таковая уже случилась. Все время вспоминала старый фильм «Масло Лоренцо», в котором именно родители искали и нашли лекарство от болезни сына. Довольно поздно, сын в итоге погиб, но это масло, которое они сами изобрели и назвали в его честь, помогало многим больным с аналогичным диагнозом!

Когда наша консультация с нейрохирургом подошла к концу, я сказала, что на шунтирование согласна, а по поводу биопсии мне нужно окончательно все решить с мужем, а он прибудет около 13 часов из аэропорта в клинику. Спросила у доктора, не могли бы мы перенести операцию на послеобеденное время. Он сразу согласился. У него есть еще дела в клинике, ими он и займется. Узнает в операционной и у анестезиолога, во сколько могут начать в послеобеденное время, и сообщит мне. Я еще раз вспомнила порядки в наших больницах, где, конечно же, никто не стал бы нас ждать и переносить по желанию мамы.

Операцию перенесли на 17 часов и разрешили Сонечке покушать. Дальше время летело очень быстро и очень медленно одновременно. Приехала Ирина, чтобы поддержать нас.

Приходила к Сонечке психолог Нана, Сонечка занималась с ней, играла одной ручкой. Потом приходила Олеся, мама Димы. Пыталась поддержать нас, но сказала: «Если бы вернуть время назад, то никогда не согласилась бы на биопсию». У Димы был большой заднечерепной доступ, как на удалении самой опухоли, и большой объем операции. Но доступ—это еще полбеды. Ухудшение состояния, парезы и дышать после операции он сам уже не смог. Как раз в тот день, 22-го июня, Дима прибыл в клинику для закрытия трахеостомы. Я уже писала, что у него, в отличие от Сонечки, на лучевой терапии появились улучшения, и парень даже дышать стал самостоятельно.

Наконец приехали наши мальчики. Сонечка была на седьмом небе! Братик с порога начал смешить ее, и она впервые за долгое время хохотала. Достали кучу подарков от многих людей, кто переживал за Софию. У Сони разбежались глаза—что бы взять в первую очередь. До операции оставалось еще много времени, и мы наслаждались общением друг с другом.

Когда дочка устала от впечатлений и настала пора обеденного сна, мы уложили поспать куколку, а сами сели с Мишей рядышком и вполголоса стали обсуждать вопрос о биопсии. Меня порадовало, что Миша попросил поподробнее объяснить суть операции, риски, варианты лечения в зависимости от гистологии. Я стала рисовать и писать схемы, как делал Захарулис, потому что это было очень понятным для каждого. В итоге на семейном совете мы решили делать и шунтирование, и биопсию, потому что терять было практически нечего. Если не делать биопсию, то мы так и не узнаем, какова гистология опухоли. Без биопсии можно было бы обойтись, если бы опухоль вела себя как все глиомные опухоли, например как у Димы, на облучении появились бы улучшения состояния и уменьшение опухоли. А у нас все наоборот. Поэтому был шанс, что опухоль не глиомная, а для других разновидностей имелись наработанные схемы химиотерапии, которые давали хорошие результаты.

Пришел доктор Захарулис. Он не подталкивал нас к тому или иному решению и даже сказал, что не хочет обнадеживать нас, если окажется медуллобластома, то мы точно победим опухоль. Дело в том, что замечательные результаты успешного лечения медуллобластом (вплоть до 70%) были, в первую очередь, у тех опухолей, которые тотально удалены. Чем больше опухоли осталось, тем шансов на успех меньше. В нашем случае речь так и идет о стволе, из которого невозможно извлечь опухоль любой гистологии, и поэтому шансы гораздо ниже. Но, так или иначе, коридор успеха расширяется примерно до 20%, если это не глиоминого ряда опухоль. Именно поэтому мы решили рискнуть. Ведь мы здесь для того, чтобы использовать все шансы. Если бы мы смирились и решили оставить все как есть, то не оказались бы в Лондоне. по идее, мы вообще могли бы отказаться от любого лечения и в Москве, узнав о неизлечимости, просто забрать ребенка домой тихо умирать. Но мы не смирились, поэтому решили бороться за самый мизерный шанс до конца.

22 июня 2012

Операция вентрикулоперитонеального шунтирования. Биопсия опухоли ствола

Все это время мы находились в ужасном состоянии. Нас провожали из клиники прогуляться или покушать. Мы честно пытались, но нас тянуло обратно, мы возвращались в клинику и ждали там. Приехала Карина Соловей, руководитель компании «Англомедикал», чтобы поддержать нас с Мишей. Я не ожидала от нее этого, была очень тронута вниманием. Она успокаивала нас тем, что доктор Басси порой творит чудеса и делает самые сложные операции, поэтому биопсия, хоть и такой опасной структуры,— это для него простая операция, и справится он от-

лично. Я хотела верить в это — и верила. Боялась худшего — и надеялась на лучшее одновременно. Я не ждала подарков от судьбы, но мне стало казаться, все случившееся с нами произошло не просто так, что во всем этом была какая-то миссия. Именно в тот день, во время операции, я поняла, что обратившись ночью к Богу, я опять вернулась к нему. И теперь я опять стала чувствовать Его поддержку. Я смирилась, наконец, с тем, что он нам послал. Я утихомирилась в душе, и мне стало легче оттого, что теперь я возложила все происходящее на Господа. Наверное, эта фраза «возложила все происходящее на Господа» очень глупая. Ведь все, что с нами происходит — от Него, даже волос с нашей головы не падает без Его ведома. Но до этого момента я пыталась сама контролировать ситуацию, пыталась что-то изменить. А ведь в глубине души знала, что я не в силах что-либо изменить. Я могу озлобиться, могу сопротивляться, могу совершать страшные поступки, отвернувшись от веры, будучи в обиде и неприятии Его воли. А могу принять, смириться, молиться и просить милости. Пусть будет, как будет. Все равно он уже давно все решил за нас и знает, что будет наперед. Мы лишь можем достойно проходить свой сложный путь и делать зависящее от нас. Тогда я стала думать так.

Операцию закончили в 21, но только в 22 к нам вышел наш любимый анестезиолог доктор Бристоу и сказал, что все в порядке, она уже дышит сама без аппарата и ее готовят перевести в реанимацию, как и положено после таких операций. Ближе к 23 нам разрешили пройти в реанимацию и побыть с дочкой. Она уже практически проснулась после наркоза, но была еще довольно слабой и сонливой. В любом случае, я убедилась, что доченька в сознании, нас узнает, дышит сама и шевелит ручками и ножками в том же объеме, что и до операции. Конечно, у нее остались все парезы, какие были, но и хуже не стало по неврологическим симптомам. Сонечка пыталась плакать, но из-за того, что у нее был отек после интубации и она еще была сонная, то получалось как нытье низким голосом.

У меня сердце разрывалось от двойственных чувств. С одной стороны, облегчение—все позади и доченька со мной, а с другой—жалость к ней, такой маленькой, беззащитной, в повязках и с частично побритой головкой.

Нам позволили остаться до часа ночи и потом выпроводили из реанимации. Родителям разрешалось находиться с детьми, но с 6 утра и до 12 ночи. То есть на ночные 6 часов нужно было уйти. Все это делалось для того, чтобы родители отдыхали. Сонечка всегда очень тяжело переносила разлуку со мной, и я не хотела усугублять ее переживания вдобавок к болевым ощущениям после операции. Но таковы были правила, плюс при мне ее укололи обезболивающим и седативным препаратом—доченька опять уснула. Честно говоря, я еле держалась на ногах и понимала, что мне действительно надо отдохнуть. Бессонная ночь накануне и безумные переживания весь день 22 июня выжали из меня последние силы. Я доплелась до квартиры и вырубилась на своей кровати.

В 6 утра в клинике уже был Миша, пожалев меня и не разбудив. А я проснулась около 8 и тоже побежала в клинику к своей малышке. Сонечка чувствовала себя неплохо, практически все первые сутки спала, просыпалась периодически на полчаса, капризулила, мы с ней немного играли, читали и она опять засыпала. Так было положено—давать снотворное пациенту после тяжелых операций, чтобы дать организму отдохнуть. Плюс тканям нужен покой, чтобы не развивался дополнительный отек. (Он, конечно, присутствует и так при любых оперативных вмешательствах—это же травма. Вспомните, как заживает любая царапина или порез—с отеком, болью и воспалением.) Мы менялись с Мишей и периодически уходили на обед или отдых. Но с Сонечкой всегда кто-то из нас был.

Было страшно подумать, что мы могли бы сейчас лежать в нашей российской реанимации, где дети находятся строго без родителей и где навесить на 5 минуток разрешают крайне редко и не во всех больницах. И опять никто не подумает о самом ре-

бенке в нашей стране. О стерильности, о совдеповских правилах не пускать в реанимацию подумают, а о том, что ребенку одному без мамы дико страшно, все становится еще больнее, потому что ребенок без поддержки и мамино «пожалее-поцелую», к тому же ребенок зачастую привязан к своей кровати, чтобы не буянил, как только поймет, что он один. Все это просто ужасно! Но, может быть, наступят времена, и у нас когда-нибудь система поменяется и будет все для детей-пациентов, а не как принято в нашей системе здравоохранения. Тяжелое лечение в виде химии, облучения, операции—несмотря ни на что, мы всегда находились с ребенком и ни разу не «притащили» инфекцию, чего боятся в наших отделениях, ни разу у моей Сонечки не было ОРЗ или поноса, все раны заживали хорошо. Более того: кроме наших посещений, прихода врачей без халатов—всего, что так поражало меня сначала,—мы основное время лечения проводили вне стен клиники! Ходили в магазины, музеи, гуляли на улице практически постоянно, кроме периода, когда лейкоциты падали до нуля. Но это были считанные дни, только в этот период мы не посещали общественных мест, а старались гулять на открытом воздухе или находиться в своей квартире. На своем опыте я поняла, что и в нашей стране неплохо было бы поменять систему лечения. Ведь как минимум основное время нахождения вне клиники—это экономия на койко-дне. А плюсы для пациентов множественные: лечение легче переносится, если есть возможность находиться с близкими, гулять, по возможности вести обычный образ жизни. Но этого не поменять в одночасье, к сожалению.

Через двое суток нашу девочку перевели из реанимации в обычную палату. Повязки и сама рана у нее были за правым ушком. Волосики частично побриты там, где основная рана, и еще маленький пяточок на затылке, где входил катетер шунта в полость черепа. Поначалу были повязки, а потом просто обрабатывались швы и раны заживали открытым доступом.

Каждый день к нам приходил нейрохирург, осматривал нашу девочку, и мы убеждались, что ухудшений нет точно, а значит,

биопсия прошла без сюрпризов со стороны опухоли. Даже наоборот, я заметила некоторые улучшения, но сама понимала, что они, вероятнее всего, за счет увеличенной дозы стероидов, а не из-за работы шунта.

В клинике мы провели неделю, после чего нас отпустили домой восстанавливаться. Опять же, с регулярными посещениями клиники и доктора Захарулиса в ожидании окончательного вердикта гистолога.

Накануне встречи с лечащим врачом я стала надеяться на то, что у нас не глиомные клетки. Я просила Всевышнего сжалиться и дать нам этот мизерный коридорчик в 20% в виде иной гистологии, нежели глиома. После этих просьб одернула сама себя и ужаснулась. Вот какие времена настали в моей жизни! Я прошу у Бога, чтобы у моей дочери был один из видов злокачественного рака — медуллобластома... Но что я могла просить в тот момент? Чтобы оказалось, что все до сих пор было лишь сном и назавтра выяснилось, что у дочки нет рака? Не до такой степени я стала блаженной. Я все равно оставалась адекватным человеком. Поэтому и просила из двух зол меньшее.

1 июля. День консультации

Я пошла на встречу одна. Миша остался с Лешей и Соней дома.

Очередное испытание. Очередная надежда.

И очередной удар...

У нас злокачественная астроцитомы. Другими словами— глиомные клетки 3–4 степени злокачественности, или глиобластома. Ее еще называют мультиформная глиобластома, так как в одной опухоли могут находиться разные по степени злокачественности клетки. И одни могут реагировать на лечение, а другие нет. Наверное, поэтому у нас часть опухоли уменьшилась, часть в некрозе, а часть дала продолженный рост. Глиомные опухоли— это клетки, для которых не существует доказанного эффективного лечения, то есть такого, которое бы излечивало. Это касается именно ствола головного мозга и подкорковых ядер. Если опухоль этих же клеток находится в полушарии или мозжечке, то там возможна операция, и именно за счет нее— успешное лечение. Как я уже писала, чем больше опухоли удалено, тем выше, по статистике, выживаемость.

Мы пришли к тому, с чего начинали. Мы подвергли нашу девочку серьезной операции, в которой, по сути, не было смысла, так как мы начнем ту экспериментальную схему, на которую и нацелились. Мы в очередной раз получили удар— и надо было опять переживать потрясение. Боже мой, ведь ты с нами, я это чувствую! Ну почему ты не в силах нам помочь?!

Я стала больше читать духовной литературы и прочитала одну притчу. Ее цитирую здесь, чтобы передать ее целиком.

Мужчина старый после смерти,

Попавший к Богу в мир иной,

Решил, что время разобраться,

За что страдает мир людской.

— Ну как же так!— сказал он Богу.

— Ну сколько ж там ещё роптать?

Ведь ты давал всем обещанье
При жизни нас не покидать!
Давай возьмём меня, к примеру,
Просмотрим жизнь мою теперь.
Как часто в ней взывал я к Богу?
И сколько раз открыл Ты дверь?
На это Бог ему ответил:
— Что ж, хорошо. Смотри назад:
Вон там дороги твоей жизни,
По ним ты шёл не наугад.
Смотри внимательней, дружище,
Везде видны твои следы,
Но ведь на всех этапах жизни
С твоими рядом и мои.
Старик с пристрастьем присмотрелся.
Ну, надо ж! Правду говорит!
На всех дорогах и дорожках
С ним рядом Бог так следит.
— Однако, стоп! Вон та дорога!
На ней я вижу два следа!
И именно тогда по жизни
Случилась страшная беда.
Тогда весь белый свет был клином.
Кошмар для тела и души.
Ведь ты меня там бросил, Боже,
Один я был в мирской глуши.
И Бог со вздохом отвечает:
— Пойми, что все эти пути
Тебя по жизни направляли,
Чтоб ты сумел меня найти.
Да, это сложно. Понимаю.
Порой ты должен быть в слезах,
Поэтому, мой сын любимый,
Тебя там нёс я на руках.

Наверное, Господь нес нас с Сонечкой на руках все это время болезни, а я думала, что он забыл о нас, что я сама тащу доченьку по этому пути. Но еще в самом начале, когда я узнала о диагнозе, я совсем не чувствовала сил проходить этот уготованный нам путь. Но силы откуда-то же брались! Приходили новые идеи, появлялись люди, готовые помочь. А к тому моменту, который я описывала выше, стало казаться, что у меня кончились силы, что их нет совсем, чтобы нести эту ношу, что я выдохлась просто. Но вокруг продолжали происходить события, откуда-то вновь брались силы идти дальше и бороться.

Значит, я должна это делать. Пути назад ведь нет...

Исповедь 11

Первый эксперимент.

Июль 2012

Через несколько дней после консультации с доктором Захарулисом наш папочка должен был вернуться домой — пора на работу. Ведь он наш кормилец, и, как бы нам ни хотелось быть вместе, нужно было его отпустить. Мы побывали все вместе перед его отъездом в зоопарке Риджентс-парка, который занимал огромную территорию. Конечно, все дети любят животных, и моя Сонечка не была исключением. Хотя у нас шел восстановительный период после операции, прогулки на свежем воздухе были только на пользу, а зоопарк почти весь под открытым небом. Поэтому мы замечательно провели время и порадовали нашу малышку.

На семейном совете решили, что пока Леша останется с нами. Лечение планировалось амбулаторное, по такой же схеме, как с облучением. То есть при малейших ухудшениях — обращение в клинику, а при необходимости — госпитализация. Алешке было на тот момент 12,5 лет, вроде большой мальчик и смог бы переночевать один в съемной квартире на случай нашей госпитализации.

4 июля прошел амбулаторно первый сеанс химии винорелбимом. Он вводился очень медленно, внутривенно, струйно. После этого в течение часа внутривенно капали антитела нимотузوماб. Во время обследования перед началом процедуры, в процессе введения препарата и наблюдения после нам принесли снэк-меню, и мы могли перекусить. Сонечка обожала мягчайшие сэндвичи с рыбой или курочкой. Настолько был мягкий послойный хлеб и мягчайшая начинка (и курица, и рыба в виде пюре), что я поражалась, как вообще такое можно было порезать, не раскрошив хлеб. В общем, для Сонечки в период, когда

она получала гормональное лечение и страдала повышенным аппетитом, это блюдо было одним из любимых. Все прошло замечательно, и мы ушли домой. Через несколько дней мы начали сдавать анализы с интервалом в день-два для наблюдения за показателями крови, которые на химии сильно падают. Все было тоже благополучно, и мы повторили тот же курс через неделю. После второго цикла у нас довольно быстро стали падать тромбоциты и лейкоциты, но терпимо, и переливания не потребовалось. Я поняла, что с каждым разом реакция угнетения кроветворения будет выраженнее, а восстановление — длительнее. Но ничего не поделаешь, главное, чтобы самочувствие у дочки сохранялось хорошим и опухоль поддавалась лечению.

Контрольное МРТ было запланировано через 2–3 месяца после начала новой химии. Это по плану. А если что не так, могло потребоваться внепланово в любое время.

После того как у Дарины обнаружили продолженный рост опухоли и она уехала из Лондона с родителями, я старалась узнавать о ее самочувствии и о новом лечении, которое они пробовали. Сразу после Лондона они уехали в Швейцарию, в гомеопатическую клинику, специализирующуюся на лечении и восстановлении именно онкологических больных. Пробыли там около месяца, подбирая лечение в горошках. Клиника находилась в живописном месте, в горах, Дарина чувствовала себя неплохо. Но, тем не менее, у нее иногда болела головка и она по-прежнему вела себя не совсем обычно, нервно, что ли. Родители знают своих детей в обычном состоянии, а что делать, когда они начинают капризничать, а порой и истерить с катанием по полу? за одними такое водится чаще, другие же более спокойны и флегматичны, и у таких детей особенно заметны изменения в поведении.

По приезде домой в середине июня Дарине стало хуже... И весь этот период продолжалось ухудшение, несмотря на лечение. Было очень-очень больно за эту куколку и за всех деток, которые обречены страдать от таких тяжелых болезней, как рак.

Прямо перед началом третьего курса химии Сонечка начала температурить. Сначала 38,5. Мы сдали все анализы, как положено, не выявили ни положительных посевов, ни плохой мочи, не было ни малейших признаков ОРЗ, стоматита и всего, что могло бы дать такую температуру. Пару дней за нами наблюдали амбулаторно, температуру снижали парацетамолом, и она хорошо поддавалась на него, поднимаясь до 38,5 один раз в день. Решено было не откладывать протокол химии и продолжить. Поначалу все шло как обычно, но к концу капельного введения антител Сонечка стала вялая и начала как бы заваливаться на один бочок. Так как она уже не говорила, я сама поняла, что у нее сильная слабость. Она была вся довольно прохладной, а когда я потрогала ладошки и они оказались холодными, то поняла что у нее резко поднимается температура, поэтому периферическое кровообращение в ладонях и стопах замедлено из-за спазма сосудов. Померила—так и есть, почти 40. Конечно, нас сразу перевели из амбулаторного сектора в стационар, я сидела на кресле, держа Сонечку на руках. Весь оставшийся день пытались сбить температуру, но она доходила до 38,7–38,9 и опять поднималась к 40. Температуру сбивали внутривенным введением парацетамола—единственным препаратом, разрешенным в Англии у детей. Им сбивали температуру и снимали боль.

У нас в России широко использовалась так называемая литическая смесь с анальгином, спазмолитиком и антигистаминным препаратом, обтирания полуспиртовым раствором или уксусом в домашних условиях. В стационарах мы обкладывали больных грелками со льдом, меняя через каждые 20 минут расположение льда, внутривенные растворы капались прохладными, из холодильника, что тоже давало дополнительный эффект, если температура была очень высокой и устойчивой. Здесь такие методы не применялись. И если несколько дней я не встревала в назначения, полностью полагаясь на местные правила, то, когда поняла, что температура не снижается с одним парацетамолом и нужно что-то менять, начала переговоры с пе-

диатром и доктором Захарулисом. Ведь я видела, как тяжело приходится моей малышке в этой кошмарной лихорадке под 40 градусов. Она была в постоянной полудреме, разумеется, ничего не ела и почти не пила. У нее был то озноб на повышении температуры, то она потела на падении—и так несколько раз за день. Плюс боли... Она не говорила, и я не знала, что именно у нее болит, но она плакала и стонала. А по ночам просто кричала. Я не думала, что этот кошмар с высокой температурой может продлиться долго, надеялась, что сейчас вот-вот нам станет легче, температура пойдет на спад. Но прошла целая неделя, а ничего не менялось. за это время Сонечку обследовали вдоль и поперек в поиске причины такой лихорадки. Моя дочка оставалась загадкой для всех. Делали неоднократно компьютерную томограмму головы, грудной клетки, почек, рентгенограмму, УЗИ всего, чего только можно, и, конечно, ежедневные посевы и анализы. Одно из подозрений—произошло инфицирование шунта и у нас воспаление в ликворе, то есть вентикулит, менингит. Приезжал нейрохирург Басси, осматривал шунт, пунктировал клапан для забора ликвора на анализ. Но абсолютно все результаты были чистыми, и никто не знал, почему такая температура у Сонечки. Конечно, для подстраховки давали сильные антибиотики, но эффекта никакого.

Я была в ужасном состоянии. Хотя все это время я была в ужасном состоянии, но когда происходит такое с любимым малышом, душа просто разрывается на части и творится что-то невыносимое, что и описать нельзя. Как описать то, что дышишь, но дышать нечем? Плачешь душой, а слез уже нет? Не можешь этого выносить—но продолжаешь существовать, задавать вопросы и дискутировать? Это невозможно описать, и не дай Бог вам, мои дорогие читатели, это испытать!

Мне так хотелось разделить мою боль с кем-то близким. На чужбине остро чувствуется одиночество, хотя так нужна в этот период поддержка! Мы регулярно переписывались и созванивались с сестрой. Она для меня ближе всех подруг, и даже

при ее немногословности я чувствовала, как она старается разделить мои страдания. Она помогала весь тот ужасный период всем, чем могла. Слава Богу, финансовый вопрос был решен, и я хотя бы по этому поводу не переживала. Но течение болезни Сонечки было очень тяжелым, морально было невыносимо больно жить и существовать в то время. Я попросила Люду приехать к нам. Она согласилась и в считанные дни подала документы на визу.

На одной из встреч с Захарулисом я попыталась поговорить о других методах снижения температуры. Ранее то же я пробовала обсудить с педиатром. Но это была непробиваемая стена. В отличие от нашей родины, вся заграница работает по строгим правилам, регламентам, установленным местным здравоохранением. И любое самовольное назначение могло грозить лишением медицинской лицензии врача или судебным разбирательством. Поэтому так налажена юридическая помощь в защиту пациента за границей—и эта практика только-только начинает оформляться у нас.

Но в моей ситуации эти правила работали против меня. То есть, по протоколу у них положено так: температура выше 38—назначение парацетамола орально или в свечах, если выше 39, то внутривенно. И все! И дальше положенные анализы по списку, определенные назначения. Если температура не сбивалась, как у нас, неделю, то новых назначений в такой схеме не было. Рассчитывается на то, что причина лихорадки выяснена, и в зависимости от этого назначается лечение. В отличие от многих врачей, с кем мне довелось пообщаться, Захарулис всегда был открыт к общению и ко всему новому. Наверняка порой я спрашивала и говорила глупости, будучи не специалистом в этой области и не работая в стационаре последние годы. Но он всегда был очень уважительно настроен ко мне, прислушивался даже и советовался не как с коллегой, а как с мамой данного ребенка. Поэтому, когда я рассказывала про наши российские методы, то он был удивлен некоторыми

из них (например, холодными растворами, которые капали внутривенно), а про литическую смесь был озадачен. Записал названия препаратов и сказал, что посмотрит по справочнику действующие вещества — если они разрешены, то попробует назначить. Но я знала, что анальгин запрещен во многих странах как препарат, оказывающий токсическое действие на печень. Тем не менее, у нас годами это используется, и чтобы были грозные побочные эффекты — нет, не отмечалось такого. Да и что говорить, мы получали гормонотерапию, химию, кучу разных лекарств, которые конечно, сажали печень и не были полезными для здоровья. Поэтому для меня было важнее снять убийственную лихорадку, которая сама по себе добивала мою дочь, чем размышлять о вреде анальгина.

Как я и думала, Захарулис, хоть и был ко многому готов, но запрещенное назначить не мог. У меня оставался один выход — поступать самовольно на свой страх и риск. Прошло почти три недели с того момента как уехал наш папа, но из-за тяжелого состояния Сонечки собрался прилететь к нам провести дочку внепланово на выходные, найдя на каком-то сайте очень дешевые авиабилеты. Ему я и написала списком, какие нужны лекарства, чтобы он купил их в нашей вседозволенной по всем лекарствам аптеке и привез мне.

Все это время Лешка находился с нами. Сначала мы думали отправлять его на ночевку в квартиру, но ему там было грустно одному. Плюс выходил он от нас довольно поздно, и идти нужно было минут 10–15. А в Англии запрещено ребенку до 10 лет находиться на улице одному. Алешке было уже 12, но он был худенький и маленького роста, поэтому уже дважды были ситуации, когда мне делали замечания на этот счет. В связи с этим мы разок-другой спросили разрешение, а потом, видя, как арабы ночуют в соседних палатах целыми семьями, решили, что ничего страшного не будет, если ребенок останется с нами. Тем более, маме предоставлялась на ночь отдельная раздвижная кровать, а я не пользовалась ею никогда, потому что Сонечка

хотела, чтобы я всегда была рядом. Ну а я сама всегда хотела дышать ею и чувствовать ее тепло, даже дома, еще когда все было хорошо и она была здорова, я не могла напитаться ею. Поэтому мы спали вместе...

Был конец июля, мы пропустили очередную химию из-за температуры, моя Сонечка очень похудела за эти 10 дней лихорадки, несмотря на то что гормоны опять добавили. С одной стороны, хорошо, потому что Соня весила 20 кг, мне очень тяжело было ее таскать, да и ей самой было не повернуться. С таким весом, даже если были бы предпосылки к восстановлению, очень тяжело двигаться. Но, разумеется, ни о каком восстановлении речь не шла. Наоборот, на фоне температуры парализовало последнюю из работающих конечностей, левую ручку. Сонечка больше не могла брать свои любимые колясочки, мелкие сосочки-бутылочки для своих зверушек. Да и вообще не могла ничего взять. Ручка с трудом сгибалась в пальчиках и локтевом суставе. Сначала на фоне постоянной температуры и слабости Сонечка все время лежала, и я ее не старалась сажать, если ей не хотелось. Но потом я поняла, что и сидеть сама она уже тоже не может. Только в положении полусидя с подушечками, чтобы детка не завалилась. Что же происходит с опухолью, раз продолжают ухудшения?! Неужели она растет?! Компьютерная томограмма не показала изменений в размерах, но она смотрит не так досконально, как МРТ, да и то лишь определенные проекции. Поэтому Захарулис назначил очередное МРТ, несмотря на то что последнее было всего лишь месяц назад, перед биопсией. Но для МРТ нужно было стабилизировать температуру, ведь исследование было под наркозом, да еще и в соседней клинике.

В этот период я старалась много читать об альтернативном лечении.

Я оставалась в трезвом уме и видела, что о каждом новом препарате, который выпускает та или иная контора, говорят как о панацее. Я не верила в противоонкологическое питание, если

рак уже выявлен и другого лечения не проводится, так же, как не верила ни в одно из чудо-лекарств типа чайного гриба или очень большой дозы витамина группы В как монолечения рака. Но я предполагала, что это может работать как помощь в восстановлении кроветворения, иммунитета, оказывая общеукрепляющее, антиоксидантное действие. Ведь лечение онкологии— это зачастую химиотерапия и облучение. Препаратов для химии много, и для каждого вида рака они свои, с различными протоколами лечения. Но при любом из них оказывается угнетающее воздействие не только на онкологические клетки, а и на весь организм в целом. Поэтому убиваются клетки не только раковые, а в первую очередь те, что быстро делятся и обновляются в нашем организме. А такие у нас есть и в норме, без рака. Это клетки крови, клетки слизистых оболочек, которые выстилают желудочно-кишечный тракт, начиная с ротовой полости, мочеполовой тракт. Потому так часто при химиотерапии падают показатели крови и нужно их восстанавливать или переливать кровь. Также часто встречаются поражения слизистых в виде стоматитов, что можно увидеть, заглянув в ротик больного, эрозии и язвы слизистой кишечника или мочевого пузыря. Я подумала, что на этом этапе, в помощь основному лечению, можно попробовать и альтернативное.

Я поражалась изобилию методик и ужасалась, что некоторые из них реально кто-то может использовать— например, пить концентрированную соду или соль. Причем соль надо и пить, и принимать ванны, растворяя несколько пачек. Но наверняка были люди, которые свято верили в такие методики и даже получали эффект плацебо. Ведь все зависело от того, в каком психологическом состоянии находился пациент, насколько убедительно написано или рассказано о методике. А так как терять онкологическому больному, особенно на последней стадии рака, по сути, нечего, думаю, немало пациентов пробовали эти методики. В моем случае шла речь о моем драгоценном ребенке. И да, я была в тот момент в страшном отчаянии, ведь ничего

не получалось, несмотря на то что мы старались изо всех сил. Но я все равно не могла поверить в то, что есть столько разнообразных простых, не таких вредных для здоровья, как химиотерапия, и не очень дорогих методов лечения рака, а при этом столько людей вокруг продолжают болеть и умирают от него.

Я остановилась на некоторых наиболее безопасных, на мой взгляд, и подкрепленных разумными теориями их действия препаратах.

Это был олексин—экстракт из сухих листьев цветков персика, БАД в виде капелек. Он оказывал иммуномодулирующее и антиоксидантное действие, имел патент и множество статей об использовании у детей и взрослых как для профилактики ОРЗ, так при различных нарушениях иммунитета. У онкологических больных, судя по отзывам и статьям, тоже был эффект. Прошу заметить, что я имею в виду не излечение рака, а общеукрепляющее действие. Например, у больных, принимающих олексин, быстрее восстанавливаются показатели крови или на химиотерапии меньше выражены осложнения, при применении этого БАДа в течение определенного времени отмечается более длительная ремиссия. Выводы делать было рано, ведь я все равно верила написанному лишь наполовину, но верить очень хотелось, если честно.

Следующий препарат был тиофан, антиоксидант. Одна из теорий рака предполагала, что в самой опухоли происходят постоянно незавершенные окислительно-восстановительные реакции и среда в опухоли всегда более кислая, чем в здоровых тканях. Выявлено, что расщепление глюкозы в пораженных тканях происходит только до молочной кислоты, которая, накапливаясь, создает кислую среду. Именно поэтому врачи не рекомендуют кушать сладкого онкологическим больным, объясняя это по-простому тем, что «ткани опухоли любят сладкое и растут быстрее». Таким образом, препараты, выравнивающие рН в опухоли, могут помочь затормозить ее рост. Тиофан мы заказывали в Новосибирске и его доставили Мише на работу довольно быстро.

Еще одно направление лечения опухолей основывалось на том, что при сниженном иммунитете и недостатке витамина В17 простейший грибок из рода *Candida* мог вызвать развитие опухоли. Этот грибок имеется практически у всех людей на земле, но при обычной иммунной защите не вызывает никаких нарушений. При снижении иммунитета грибок может стать причиной молочницы, но при достаточном содержании витамина В17 запуск онкологического процесса не произойдет. А вот сочетание обоих этих факторов, сниженной иммунной защиты и нехватки витамина В17, может спровоцировать развитие опухоли. Так я решила кроме иммуномодулирующего лечения ввести витамин В17 в виде аргентрила. Переписывалась со специалистами из Питера, которые занимались разработкой препаратов на основе витамина В17. Они порекомендовали схему приема для Сонечки, и я сделала заказ. Привезли, опять же, на работу Мише, и к тому моменту, когда он к нам поехал, «лекарственный» багаж был уже достаточно внушительным. Даже побаивались, что остановят на таможне с вопросами.

Как только прилетел Миша, я стала исподтишка колоть литичку внутримышечно, обтирала дочку нашей родной водочкой. И—о, чудо! Говорят же, родные стены лечат. В нашем случае это наши дедовские методы борьбы с высокой температурой. Я делала все, как в старые времена в больнице. Наконец температура стала падать до положенных цифр. Конечно, она потом поднималась опять, но у нас было хотя бы по 5–8 часов передышки, и я могла контролировать температуру, чередуя уколы, свечи, внутривенные вливания. Врачи вздохнули, что мы пошли на поправку, надеясь, что помогла очередная смена антибиотиков. А я-то понимала, что лечение не подобрано, а лишь немного отрегулированы жаропонижающие препараты.

Рассказывая это, я нисколько не имею в виду, что врачи в клинике были глупее меня или недостаточно квалифицированными специалистами. Нет! Я и тогда, и сейчас уверена, что мы получали самое качественное лечение, которое существовало

на тот момент. Я хочу лишь передать все, что происходило, в деталях. Мое отчаяние и желание во всем разобраться, наверное, даже в какой-то степени вмешаться в процесс лечения. Я хотела помочь своей дочери чем могла, и если хоть на какую-то толику наша российская медицина была лучше или просто у нас не успели запретить литическую смесь, которая отлично помогала в некоторых случаях, чередуясь с тем же парацетамолом, я считала, что могу хотя бы этим помочь своей малышке. Что нас ждало впереди я, не знала, мне было очень страшно теперь заглядывать наперед, ведь одно дело, когда ребенок заболел гриппом и температурит очень высоко первые сутки-трое,— даже это большой стресс для мамы. А другое дело, когда температура выше 39 три недели, и мама знает, что немного лучше стало не потому, что удалось избавиться от «вируса» или какой-то другой известной причины. Я осознавала, что если это температура «центрального генеза» от сбоя терморегуляции в головном мозге, то она может и никогда не снизиться, пока не добьет человека. Не хотела об этом думать, но вынуждена была прокручивать все возможные варианты.

Когда Сонечка стала более или менее стабильна, то в промежутке между подъемами температуры нам провели-таки сеанс химиотерапии с двухнедельным перерывом. На этот раз явного ухудшения состояния не отмечалось, и несколько дней спустя мы смогли сделать МРТ в Грейт-Портланд Клиник. Температура немного стабилизировалась—держалась в районе 37,8 с периодическими повышениями до 38,5. Мы смогли выходить из клиники, и я уговорила Захарулиса отпустить нас домой, в квартиру. Мы пробыли в клинике 3,5 недели и очень устали. Доктор согласился. На следующий день мы должны были встретиться по поводу МРТ и обсудить дальнейший план лечения.

Если честно, я уже не ждала ничего хорошего. С чего быть хорошему, если состояние продолжает ухудшаться? Сонечка была парализована на все конечности, с огромным трудом могла шевелить ручкой и пальчиками, взять сама ничего

не могла, уже не сидела самостоятельно, лишь полусидя в постели, и то нужно было контролировать, чтобы она не завалилась на сторону. Теперь мне приходилось полностью играть самой, перебирая игрушки, вкладывая сосочку в ротик зверушке или надевать куклолке платье. Конечно, периодически я вкладывала игрушки Сонечке в ручки, но она, осознавая, что не может сама совершать действия, порой злилась и плакала, показывала, что ей это не нравится.

Стало вообще очень сложно угадать, чего хочет Сонечка и почему она ноет или плачет. Хорошо еще, если я перебирала причины, задавая вопросы: у тебя болит? Она качала головкой—нет или да. Или: ты хочешь гулять? Кушать? Поиграть с куклой? В лото? И методом тыка я могла найти причину ее беспокойства и старалась устранить ее. Но получалось так далеко не всегда. Зачастую Сонечка не давала ответа и просто канючила, а я вслепую пыталась ее отвлечь, заиграть. Все мое время было посвящено ей, порой я даже не могла приготовить покушать или убрать в квартире как следует—до стерильности, ведь в доме был больной ребенок на химии. Все, что могла, я делала, пока Соня спала, но и это было редкостью, потому как сон теперь стал подобием сна. Без конца прерывающийся, беспокойный. Только уложу ее—а она через 5 минут просыпается и начинает громко плакать. Уж насколько Алеша—виртуоз в различных играх и отвлечениях Сонечки в обычные времена, до болезни, а тут и он начинал сдавать. Особенно тяжело давались ночи. Я вообще не представляю, как держалась на ногах в тот период. Из ночи в ночь я не высыпалась, и просвета впереди не было. Иногда у меня сдавали нервы, и я уходила в ванную и билась башкой о стену от бессилия. Нарывавшись сама, возвращалась к Сонечке опять. Вот странное дело—со стороны покажется, что только психопатка может пойти и биться головой о стену. Но когда многомесячные страдания ребенка не прекращаются, сделать мать ничего не может, то такое поведение вряд ли удивительно. Мне нена-

долго помогал такой выплеск. В полную силу я не могла орать или крушить все вокруг, чтобы не напугать ребенка, в первую очередь. Но хотя бы так я изливала свое беснование, комок смеси из бессилия, негодования, разочарования, обиды, жалости к ребенку.

6 августа 2012

Очередная головоломка

Мы пришли на встречу к Захарулису. по его лицу заранее трудно было понять, хорошие новости или плохие. Но долго он обычно не томил и сразу переходил к делу.

Итак, что мы имели. Опухоль уменьшилась вдвое, уменьшился отек вокруг нее, есть участок некроза оставшейся опухоли. Вероятнее всего, за счет этого участка и была высокая температура у моей малышки.

Я не верила своим ушам. Впервые с момента постановки диагноза были хорошие результаты МРТ. Но как это возможно при таком ужасном состоянии ребенка? Ведь в динамике с дочкой были только ухудшения! На это доктор ответил, что надо подождать, скорее всего, скоро она восстановится после тяжелого и длительного периода высокой температуры и пойдет на поправку.

Я обсуждала с доктором Сонечкино беспокойное поведение и наши сумасшедшие ночи. Имея такой участок некроза, это было неудивительно. Ведь некроз — это как участок гангрены на коже. В нашем случае это распадающаяся опухоль вследствие лучевой и химиотерапии. То, что она погибает, хорошо. Но у многих с нашим диагнозом вообще не отмечается никакого некроза. Просто улучшение самочувствия через 2 недели после начала лучевой и значительное уменьшение опухоли (как у Дарины — до горошины) на контрольных МРТ через два месяца после облучения. Это была классика,

которую я ждала и хотела. Но у нас был свой путь и свое течение болезни, реакция на лечение. Наша опухоль повела себя вот так, даже с участком распада. Но это не означало, что соседние участки опухоли, которые не так активно восприняли лечение и были не в некрозе, не имели остаточных клеток живой опухоли. А это могло означать, что через какое-то время опухоль вновь активизируется. Пока думать об этом не хотелось совсем. Я старалась радоваться тому, что услышала. Ночью я просила у Господа просто стабилизации, чтобы не было роста, и этому я была бы уже рада. А тут такой подарок — уменьшение размеров и некроз.

Захарулис обещал подумать над коррекцией лечения, но, скорее всего, для начала выпишет препарат, снижающий возбуждение — амитриптилин.

Я вышла окрыленная и с зарождающейся вновь в душе надеждой!

Одна половина мозга не давала мне радоваться в полной мере, ведь моя малышка очень страдала. В конце концов, неважно, что происходит внутри, гораздо важнее, как чувствует себя человек. Мне хотелось верить, что все мучения доченьки не зря, что в итоге, настрадавшись в начале болезни, мы потом сможем уйти в длительную ремиссию, а там и совсем победить опухоль. Я молилась Богу, благодарила Его и умоляла Его оставить мне Сонечку. Пусть опухоль остановится и оставит ее в покое! И даже если моя малышка не восстановится полностью, а будет парализована, все равно она мне очень нужна! Это раньше я шарахалась от больных людей и детей в колясках, отводя взгляд и думая: «Не дай Бог больного ребенка». А теперь болела моя ненаглядная куколка, и я ее обожала всякой, и такой она мне очень нужна, я не стеснялась ее на улице. Я вытаскивала ее из коляски на детской площадке, садилась сама, брала ее на руки и катала на качелях и вертушках. Ну и что, что могли посмотреть косым взглядом (что в Англии большая редкость, это в нашей стране могут еще

и обернуться на такого ребенка), зато я могла порадовать доченьку и увидеть драгоценную улыбочку!

По дороге домой Сонечка вела себя более беспокойно, чем обычно. Я останавливалась, брала ее из коляски на ручки в эрго-рюкзак, несла, сколько могли вынести спина и ноги. Особенно болела поясница и тазобедренные суставы, но это ведь ничто по сравнению с тем, что испытывала моя малышка. Поэтому я терпела тоже. В какой-то момент я увидела, что левая ножка как бы вытягивается вперед. Сначала я подумала, что Сонечка сама так делает. А потом поняла, что это похоже на судорогу. Дочка была в сознании, канючила, значит, приступ не генерализованный, а тонические судороги в конечности. Я позвонила Элле, узнала, что Захарулис уже уехал. Если сейчас вернуться, положат под наблюдение к педиатрам и до завтра все равно ничего не изменят в лечении. Да и не факт, что они увидят эту судорогу, так как сводило на короткое время. Я решила немного понаблюдать сама и в случае чего бежать в клинику. Судороги я видела разные, пока работала в стационаре, так что смогла бы распознать тяжесть приступа. Весь оставшийся вечер я наблюдала за Сонечкой, раздев ее до подгузника, чтобы все видеть и не пропустить. Радость от новости об МРТ сразу притупилась из-за новых волнений. Мне даже не верилось, что положение вещей именно такое, а не с прогрессией. Очень дорогой ценой мы платили за распад тканей опухоли. Ведь пока шел распад, столько ценных функций мы потеряли, не говоря о выматывающей температуре и страданиях дочки!

Вечером по скайпу со мной связалась мама Дарины. Она спрашивала совета, как отпоить девочку, если она сама не пьет и почти не выделяет мочу. Я рассказывала все, что знала и чем могла помочь. Сама же поняла, что дела у нашей Дариночки очень плохи.

Ночь у нас прошла на редкость спокойно. Я старалась караулить любые мышечные подергивания, движения, чтобы не пропустить судороги. Но их больше не было, и я под утро уснула.

7 августа

Погасла еще одна звездочка на земле. Мне пришло сообщение от мамы Дарины, что дочка стала ангелом, а 1 августа не стало Марины, с которой Дарина облучалась в Израиле. Прошло 7 с небольшим месяцев после окончания облучения—и обеих уже нет.

Слезы полились ручьем, а в моей истерзанной душе стало еще больше разорванных клочков. Эта девочка-колокольчик больше никогда не будет звенеть, перед глазами она стояла такая, какой я ее видела последний раз—в модных джинсиках, дутой безрукавке, с чудесной улыбкой и невероятными глазами. Деточки наши, куда же вы так торопитесь от нас?! Такие любимые, лучезарные и как один все красивые малыши!

На сайте Дарины появилась эпитафия:«Живой тебя представить так легко! А в смерть твою поверить невозможно!» И это была истинная правда!

Судороги у Сонечки не повторялись. Позвонила Элла и сообщила, что по анализам у Сонечки резкое падение калия вследствие химии (у этих препаратов такое осложнение довольно частое), что опасно для сердечного ритма, поэтому надо срочно прийти в клинику на внутривенное вливание. Мы быстро собрались и отправились в клинику. Я подумала, что вчерашние судороги могли быть результатом электролитных нарушений, что тоже бывает,—немного отлегло. Мне так не хотелось получить еще и судорожный синдром, что совсем не редкость при патологии в мозге, поэтому легче было думать, что будет под контролем кровь—не будет и судорог. Калий капали внутривенно медленно под ЭКГ-мониторингом. Потом понаблюдали, и ближе к ночи мы ушли домой.

Через день судороги вернулись. На этот раз вытягивало по всей длине и ручку, и ножку, как бы сворачивая внутрь. Анализы были в норме. Я поняла, что начался судорожный синдром...

Сообщила Захарулису, и нам добавили противосудорожный препарат кеппра. На ночь ввели амитриптилин, но очень маленькую дозу, мы должны были смотреть за эффектом. Ночи продолжались с криками. Порой помогало то, что с нами жил Алеша. Мне его было жаль, и я стелила ему на кухне, чтобы он высыпался. Но и за закрытыми дверями ему было слышно, как в комнате дико кричала Соня. Иногда он приходил к нам, ложился, и это помогало — дочка затихала. Поэтому, когда я была бессильна, я спрашивала ее — позвать братика? Она, конечно, кивала, и мне приходилось будить сына, чтобы он пришел к нам. Порой он злился, ведь сам был еще ребенком и не понимал, что происходит. Но эту крайнюю меру я использовала редко. А чаще спрашивала Соню о том о сем, пытаюсь выяснить, почему она плачет. Я, конечно, понимала, что наверняка у нее что-то болело или тошнило, но сказать она не могла, и я пыталась отвлечь ее, переводя темы на книжных героев, игрушки или еду: ты хочешь хлебушек? Колбаску? Ягодку? Печенье? Иногда попадала, давала ей в ротик кусочки и она, пожевав, засыпала. На ночь я стала раскладывать на тумбочке блюда с едой, которую кушала дочка: хлебные палочки, нарезку сыра и колбаски, ягоды малины. Бывало, что утром вставали в грязи — я в процессе кормления засыпала с ягодой в руке или раскрошив хлебную палочку. Но что еще я могла сделать? Крики были невыносимыми. Мне очень не хотелось думать о серьезных обезболивающих. На ночь я давала что-то из арсенала простых обезболивающих, но неоднократно отмечала, что крики не только от боли, потому что порой можно было отвлечь на Алешку или еду. Может, будили и боли, а потом психомоторное возбуждение добавлялось. Сложно было понять, что происходит, чтобы помочь дочке.

Совсем скоро должен был приехать наш папочка, у которого был двухнедельный отпуск во второй половине августа, и моя сестра со своим сыном Ваней. Он же мой племянник и крестник. Еще в июне папа Дарины отдал мне ключи от их квартиры,

которую они снимали, для того чтобы я заходила туда периодически и поливала цветы. Он мне предложил переехать туда на время, пока их нет, ведь там просторнее, но я отказалась, так как нам с детьми много места не нужно было, а уборки добавилось бы. Я и так не успевала в своей крохотной квартирке, а тут целых три комнаты. Аренда у них была оплачена за полгода вперед, как и у нас. И вот, когда мы ждали наших родных, мы решили перебраться в эту квартиру побольше. Собрали чемоданчик и переехали накануне приезда наших. Благо, все мы жили на одном пяточке неподалеку от клиники. Поэтому переехали пешком, так сказать. Чемодан докатили на колесиках, мелочь в пакетах повесили на Сонину колясочку. Взяли только самое необходимое, на две недели отпуска наших родных, а потом собирались вернуться обратно в свои пенаты.

На новом месте Сонечку заинтересовали новые для нас игрушки Дарины. На каждой из них у меня замирало сердце, ведь с ними играла теперь уже ангелок—Дарина. Сонечка не понимала всего, и потому ее просто интересовали чужие игрушки, поделки, которые стояли на полочках, многие из которых Дарина делала сама, ведь она была талантливая девочка. Сонечка очень любила сумочки и все-все девчачье: бусики, заколочки, колечки, детскую косметику, все очень мелкое, блестящее привлекало ее внимание. Один глазик у нее стал очень сильно косить за время температуры, и я боялась, что на фоне продолжающегося процесса Соня теряет и зрение. Но в такие моменты, когда доченька показывала мне, что ее интересует, я понимала: видит она хорошо. Причем она ведь не говорила, не могла сама встать и взять. Она даже не могла поднять ручку и показать пальчиком на интересный ей предмет—парезы стали очень выраженными.

Понимала я ее на каком-то нам обеим доступном инопланетянском. Например, я везла ее на домашней колясочке и в какой-то момент она могла подать сигнал—м-м-м, скажем. Я останавливалась и спрашивала: Сонечка хочет чего-то? Она

с улыбкой кивала мне, и тогда я оглядывалась по сторонам, пытаясь понять, что увидела доченька, что могло привлечь ее внимание, зная ее характер и интересы. Дальше уже методом тыка: ты хочешь зайку? Ты хочешь нарядную куколку? Ты хочешь сумочку? Из всех игрушек Сонечка сразу выделила большую белую собачку — далматинца, и она стала сопровождать малышку везде. Раньше с ней в колясочке ездили куколки, а теперь собачка. И в жизни Сонечка очень любила собак, особенно нашу домашнюю собачку Лорочку, которая тоже была беленькая, с небольшими карамельными пятнышками. Может, далматинец напомнил ей Лору, а может, просто игрушка понравилась. Соня с ней засыпала и хотела, чтобы собачка была с ней в коляске. Сонечка плохо держала спинку и порой заваливалась на одну сторону в коляске. Но когда собачка стала ездить с ней, то дочка спокойно облакачивалась на нее. То есть собачка стала ее помощником и поддерживала на прогулке.

Вообще, в тот период я часто думала, что, с одной стороны, хорошо, что Сонечка маленькая заболела. Ведь парализованная, она могла ездить на обычной детской коляске, и на той стадии, когда спинка не держала ее, мы могли регулировать сидение до положения полулежа — дочка и отдыхала, и гуляла одновременно. Если бы Сонечка была постарше, то наш удел был бы либо все время находиться в клинике, либо ездить в инвалидном кресле. Причем кресло должно было быть не простым, а специальным, сделанным на заказ под ее размеры, ведь нужна была бы регулирующаяся спинка, поддержка для головы, а это у обычных кресел не предусмотрено. С такой проблемой столкнулась мама Димы из Питера. Им пришлось заказывать специальную коляску, а это заняло довольно много времени. Плюс стоила она очень дорого, и им пришлось собирать деньги на коляску отдельно. В итоге им пришлось пробыть в клинике целый дополнительный месяц, ведь тяжелого пятилетнего ребенка не донесешь на маминых руках через несколько улиц к съемной квартире, с обязательными сумками с вещами

и игрушками ребенка. В клинике же надо оплачивать каждый койко-день, даже если причина нахождения—ожидание коляски, а по состоянию ребенка могли бы и отпустить. Думаю, в России до коляски дело и не доходит—либо ребенок безвылазно сидит дома и в больницу его возят на руках, подогнав к подъезду машину, либо в больнице, если ребенок довольно тяжелый. Мы могли передвигаться, а для меня движение—это жизнь!

Мне было очень важно выходить за стены клиники, отвлекаться на улице на людей, птичек, машины, суету. Так хотелось слиться с ними, а не тонуть в болоте болезни! Думаю, Сонечке тоже были очень важны прогулки. Мы всегда гуляли дважды в день, ходили часа по полтора-два, сколько могла позволить Сонечка, ведь она и на улице часто капризничала, порой не давая и трех шагов пройти от дома. У нас была постоянная смена: коляска—рюкзак на моих плечах и спине, в нем я несла дочу, сколько могла, потом опять коляска. Как-то даже Леша вызвался помочь, но, надев рюкзак и Соню, прошел буквально метров 20, не выдержал веса сестренки.

Когда была хорошая погода, мы устраивали пикники в Риджентс-парке, ведь там это очень популярно. Находили лужайки в укромных местечках, чтобы не привлекать внимания, расстилали специально купленный коврик для пикника. Ну а с собой мы брали самое любимое для Сонечки—пиццу или сэндвичи, ягоды с фруктами. Мы валялись на коврике, играя в Сонину мелкоту, ведь она очень любила именно мелкие детали и игрушки, даже потеряв возможность самой с ними играть. Следили за белочками, пытались привлечь их орешками. А иногда Сонечка у меня на ручках на свежем воздухе. Вот так у нас проходило время в ожидании наших родных.

Исповедь 12

15 августа 2012

С самого утра Сонечка неважно себя чувствовала, ночью спясть поднималась температура. Нам с неделю как удалили зонд, и мы пытались кушать сами. Мы практически все время сидели на гормонах, так как всегда были показания для их приема. Узнав, что опухоль уменьшилась и в ней некроз, доктор Захарулис предложил снизить стероиды до минимальной дозы, но под моим пристальным наблюдением, потому что активный процесс в виде некроза шел, и без гормонов могло стать хуже. Я это и сама понимала, и обреченно пыталась очередной раз снять гормоны, про себя уже и не надеясь на успех этой затеи. Во-первых, лучше Сонечке не становилось, а во-вторых, добавились периодические судороги — их раньше не было. Но мысли, что, может быть, наши ночные безумные крики как-то связаны с приемом гормонов, вынуждали пытаться отменить стероиды. Раньше я не думала, что возможен такой яркий побочный эффект от стероидов, как психомоторное возбуждение, причем на грани то ли безумия, то ли жестоких болей — очень трудно было различить у ребенка, который не говорил и вряд ли понимал, что с ним происходит. Переживая это месяц за месяцем, в режиме реального времени, я уже ни в чем не была уверена.

В то утро мы были в ожидании своих родных.

Такси из аэропорта я вызвала сама, я теперь многое могла сама объяснить на английском.

Сонечка разместилась в гостиной на диванчике. Теперь стало не просто тяжело держать спину и нужна была поддержка подушками или человека, чтобы дочка могла находиться полусидя, ведь держать головку вертикально Сонечке стало тоже утомительно. Вроде сидела и головку держала вертикально, но нет-нет, да и прикладывалась на подушечку. Я поймала себя на мысли, что все, чему мы научились за первый год жизни, все

навыки растеряли за эти месяцы болезни. И к полугодовому рубежу моя дочка не умела ни сидеть, ни ходить, ни говорить. А теперь я боялась, что и головку перестанет держать.

Мы услышали шум внизу у подъезда, я выглянула из окошка. Ну, наконец-то приехали наши родные! Леша спустился их встретить, и вот мы уже всей толпой в гостиной обнимаемся, целуемся и обмениваемся слезами радости от встречи. Но больше всего внимания досталось Сонечке. Она улыбалась с того момента, как я сказала, что приехали папа и крестная, и когда все вошли в комнату, продолжала улыбаться и радоваться вместе с нами. Мне было особенно радостно, ведь Сонечка стала очень редко смеяться и даже улыбаться, она устала болеть.

Я сразу заметила, что сестра была в шоке от внешнего вида Сонечки. Она получала от меня фотографии регулярно, я опиывала ей состояние малышки, но одно дело теория, а другое — в жизни увидеть девочку, не похожую на себя до болезни. Сколько бы мы ни худели при всяких ухудшениях и отмене стероидов, раздутое «лунообразное» от синдрома Кушинга лицо не менялось так быстро. Худело тело быстрее, по личику тоже было заметно, что Соня похудела, но специфический жировой пакет по низу лица в области подбородка и шеи не уходил. Плюс дикое косоглазие, параличи — все это выглядело пугающим. И если Люда сквозь слезы продолжала улыбаться Сонечке, обнимая ее и разговаривая с ней, то Ваня, племянш, не мог так просто скрыть своего шока. Хотя его наверняка готовили к тому, что Соня изменилась, все же к реальной встрече не всегда можно подготовиться. Болезнь обезобразила мою красавицу, мою прелестную девочку. Но, тем не менее, я ее обожала всей душой и уже не замечала внешних перемен. Я продолжала просить у Бога оставить мне ее даже такой. Только бы болезнь остановилась и только бы она не страдала. А в остальном я буду по жизни ее опорой и всегда рядом с ней. В своих молитвах я уверяла Господа, что готова всю жизнь ее любить и помогать, только бы он оставил мне ее!

Я пошла на кухню накрывать на стол, а в гостиной началось самое интересное для дочки. Папа и крестная стали распаковывать свои чемоданы, где своих вещей был минимальный комплект, а все остальное—это подарочки для нашей девочки. И опять многие люди, кто так и оставался с нами на сайте, продолжая поддерживать нас и болеть за мою дочку душой, захотели поучаствовать и передали огромное количество подарков. Я попросила не сразу все вытаскивать, а разбить подарки на несколько дней, чтобы продлить удовольствие для Сонечки. К нам приехало новое лото «зоопарк», и Соня сразу захотела сыграть со всеми. Братик сел за ее спиной, играя роль поддержки для спинки и заменяя ее руки в игре. Все старались создавать атмосферу легкую и веселую, а Сонечка чувствовала себя равноправным игроком.

Мне вспомнились денечки отдыха в Черногории. Тогда с нами тоже был Ваня. От моря к нашим апартаментам нужно было подниматься по лестнице, и каждый раз Соня хотела первой подняться. Разумеется, мальчишки были шустрее, и сначала сами скакали через одну ступеньку. Соня бастовала, верещала «я пе́вая», не выговаривая «р», и старалась всех задержать руками. А сама в это время закарabкивалась наверх как могла, но чтобы быть первой. То же было, когда Соня ехала на коляске. Если кто-то из ребят перегонял коляску, то она возмущалась и пыталась прыгнуть на землю, чтобы догнать и оставить их позади себя. Такое желание у нее было и в играх. Конечно, все старались и незаметно подыгрывали ей, чтобы Сонечка была «пе́вая».

У нас по плану было продолжение прежней схемы химиотерапии, и мы амбулаторно посещали клинику. Пару раз мы прибыли всей толпой, как делали семьи арабов. Тогда совсем незаметно проходили часы внутривенных введений, и потом вместе с Сонечкой мы так же, всей толпой, шли гулять в парк или по улицам. Нами с Сонечкой был протоптан весь центр Лондона по сто раз. Ведь я не сидела на месте, а ходила-ходила

с Соней на коляске. К тому же выдалось очень теплое лето для Лондона. Не сырое и дождливое, как описывают во многих романах, если действие происходит в этом городе, а обычное лето, как в Москве, разве только без изнуряющей жары, которая у нас периодически выпадает. Некоторые маршруты были излюбленными, и мы водили своих родных посмотреть достопримечательности Лондона. Почти все кафешки предлагали летний вариант со столиками на улице, и если мы обедали вне дома, то именно так, чтобы поменьше находиться в закрытом помещении и контактировать с людьми.

Так прошла первая неделя. Люда была в шоке от Сониных криков по ночам, ведь днем она хоть и капризничала, и плакала частенько, все равно это было не так резко выражено, как ночью. Папа спал с нами и пытался нам помочь, как мог. Но получалось плохо. Для того чтобы как-то отвлечь и успокоить дочку ночью, я предлагала по старой схеме «позвать братика». Она соглашалась. Мы засыпали. Проснуться могли через полчаса или час, и присутствие братика не помогало. Тогда я предлагала вернуть папу. Соня соглашалась. И так несколько раз за ночь. Поначалу мужчины в полудреме вставали и менялись местами, но через несколько ночей оба стали сопротивляться, желая просто высыпаться. В этом и есть мужской эгоизм. Ладно, Алешка ребенок, но ведь Миша тоже не хотел участвовать каждую ночь. Днем все проговаривали, что жалко Соню и меня, как мы так выдерживаем уже столько месяцев. Но ночью все старались поспать сами. Было обидно.

Прошло уже почти две недели, как мы начали амитриптилин. Его действие проявляется примерно через две недели, и я надеялась, что он скоро поможет нам. Плюс почти полная отмена стероидов — все это должно было успокоить разбушевавшуюся нервную систему ребенка. Но пока результатов особо видно не было. Мало того, у Сонечки опять пропал аппетит и периодически появлялась рвота. Сначала я подумала, что из-за отмены гормонов у Сонечки нет аппетита, и ту малость в виде йогурта

или супчика, что я пыталась ей дать, она выдавала иногда обратно, как бывает, когда ребенка кормишь насильно или перекармливаешь. Но в один прекрасный день, в субботу, мы все вместе собрались в церковь, куда мы с Соней ездили регулярно по субботам почти каждую неделю. Мы утром не позавтракали, потому что собирались с ней причаститься. Обычно Сонечке до причастия я давала что-нибудь перекусить как ребенку, но в то утро она даже пить не захотела, я не стала настаивать, да и к тому же мы торопились. Мы поймали такси и уместились в одной машине всей нашей компанией вместе с коляской. по дороге у Сонечки началась рвота. Она плохо спала очередную ночь и все утро капризничала, а тут еще и рвота. Я поняла, что в очередной раз наша попытка снять гормоны не увенчалась успехом. Это из-за них началось ухудшение, так хорошо знакомое мне. Я уже знала, что если сейчас не ввести гормоны в обычной дозе, то в ближайшие дни начнутся проблемы с жеванием и глотанием.

В церкви мы стояли на службе, Сонечка притихла в коляске. Она всегда очень любила песнопения хора, обожала просфорочки (Боженькин хлебушек, как я его называла, протягивая ей) и никогда не плакала на причастии, всегда открывая ротик для принятия плоти и крови Господа. После причастия она всегда была довольная и улыбалась, даже когда плохо себя чувствовала. Я всегда про себя думала в эти моменты, что Сонечка больше меня воцерковлена и истинно понимает и чувствует таинство причастия. Ведь у меня в голове в момент причастия, да и после, миллион мыслей и чувств. И я всегда завидовала счастливым улыбкам причастников, искренне поздравлявших друг друга с причастием. Я думала, что мне, наверное, не дано прочувствовать это волшебство, это чудо вкушения причастия, то, что ощущают они. А вот Сонечка это чувствовала. Она — Божий человек. Именно в тот день на службе я впервые осознала, что Соня — дитя Божие, а не мое. Бог — дал, Бог — взял. На все Воля Его. Такие простые истины, а ведь весь их глубокий

смысл я до конца так и не осознавала! Только тогда до меня дошло, что я просила у Господа ребенка — и Он мне его дал. Я благодарила Его всей душой, но никогда не задумывалась, что Бог дал, но Он может и забрать Своего ребенка, которого дал мне на какое-то время, в любой момент. И когда мы получаем ребенка, то благодарны за это (хорошо, если благодарны, а не в замешательстве от предстоящих перемен или, того хуже, ребенок нежеланный). А когда настает время и Бог приходит за тем, что он нам дал, мы в ужасном негодовании, обиде, непонимании, почему он так решил.

Для того чтобы я начала так рассуждать и думать, прошло полгода болезни. Конечно, сразу уместить это в голове и принять не получится. Уверена, у многих и через год не получается, мы не все одинаково устроены и по-разному мыслим. К тому смирению, которое пришло ранее, по крупицам добавлялось новое.

Я спросила у отца Максима, не грех ли с нашей стороны таскать ребенка по разным странам и подвергать тяжелому лечению. Ведь если смириться сразу с Его волей, то, может, и не надо лечиться, а только молиться? Он ответил, что любое лечение открыто человеку Богом. И то, как лечение будет действовать, зависит от Него, а не от нас и врачей. Наша задача — не впадать в уныние, а помогать больному и молиться. Будет на то Его воля, придет и выздоровление.

После того как мы покинули церковь, всей семьей пошли пешком через Хайд-парк. Я написала на почту Захарулису сообщение, что Сонечке стало хуже, была рвота, что, по-видимому, связано с отменой стероидов. Описала свою тревогу насчет того, что в ближайшие дни, вероятнее всего, начнутся проблемы с глотанием, а мне этого не хотелось бы. Спросила, могу ли я сама начать обычную дозу стероидов по 2 мг 2 раза в день без дополнительной очной консультации с ним. Через полчаса я получила от него ответ, где он писал, что не хотел бы торопиться с назначением гормонов. Но при этом полностью доверяет мне как маме и врачу, и если рвота и плохое самочувствие

продолжатся, либо присоединятся новые симптомы, то можно начать стероиды, но первые несколько дней в более увеличенной по сравнению с обычной дозе. Надо было пристально наблюдать за дочкой, чтобы понять, точно ли все дело в отмене стероидов, или мы имеем дело с ухудшениями другого рода. Я решила послушать врача и не торопиться.

Мы поели пиццу на берегу озера, Сонечка от нее отказалась, но зато она скушала две просфорочки и запила святой водичкой. Поэтому я была спокойна, что она не голодна. Погода была очень теплая, с собой мы взяли наш коврик для пикника—решили поваляться в тени деревьев. Я положила Сонечку и легла рядом с ней, наша большая семья разместилась кто где. Я смотрела, как галдели чужие детишки, как семьи катались на лодках, как студенты разных мастей, от китайцев до арабов, дружно валялись неподалеку и весело щебетали на английском. Ощущение нереальности нашей тяжелой болезни посреди такого бурного и беззаботного течения жизни окутало меня. В какой-то момент мы с Сонечкой уснули, несмотря на общие разговоры и гул вокруг. Наверное, сказались постоянные недосыпы, и мы с ней были обессилены, иначе я объяснить не могла, ведь я сама практически никогда не могла уснуть днем. Миша—да, молодец, умудрялся всегда уснуть в любом месте и почти с первой минуты. А для меня это всегда была целая проблема, даже когда я была уставшей.

Мне приснился сон, будто я кормлю с рук белого голубя. Он поклевал и хотел улететь, а я все силилась и силилась его заманить и еще дать корма, лишь бы он не улетал. А он то улетит, то вернется на мои увещевания. Проснувшись, я подумала—наверное, голубь—это Сонечка, и я не даю ей улететь. Такое горькое чувство у меня осталось на душе! Хотя где-то в глубине я понимала, что должна суметь отпустить. Не держать. Я пообещала себе подумать над этим.

Мы пошли через весь Хайд-парк, к Мраморной Арке, что со стороны Оксфорд-стрит, чтобы наши посмотрели и пофото-

графировались. Вообще, мы решили, что надо выбрать день и сесть на экскурсионный автобус, прокатиться по центру Лондона и посмотреть основные достопримечательности. Потому что, с одной стороны, близкие хотели проводить все время с нами вместе, но с другой стороны, я хотела, чтобы они посмотрели как можно больше исторического Лондона, тем более с нами были школьники, а им это очень полезно. Пешком, на коляске с больным, неважно себя чувствующим ребенком, это очень тяжело сделать. Пока мы дошли до Мраморной Арки, я несколько раз брала Соню в эрго-рюкзак и несла, пока были силы. Ни с кем другим она ехать в этом рюкзаке не хотела. Я прижимала к себе свою драгоценную девочку и думала, что, наверное, никогда не смогу ее отпустить в том понимании, в каком мне это приснилось. Мой эгоизм перевешивал, и я все равно хотела, чтобы она была со мной.

К вечеру того же дня я увидела что Сонечке стало еще хуже, она плакала и плакала, кушать отказывалась совсем, и я с трудом, по капелькам, уговаривала ее попить водички или сока. Мы с Мишей решили немного пройтись перед сном, чтобы развеять ее немного и подышать свежим воздухом. Вариант был только вынести ее на руках, иначе она просто не соглашалась. На улице дочка немного отвлеклась на игравших в футбол ребят, мы присели на лавочке, чтобы Сонечка отдыхала и при этом видела игру. В этот момент у Сони опять начались судороги. Сначала в левой ножке, с выведением стопы внутрь, а затем вся левая половина тела стала вытягиваться вместе с ручкой. Головка обессиленно склонилась на бочок, а Сонечка мучительно стонала. Она была в сознании. Я видела, что судороги причиняют ей боль, и пыталась погладить, помассировать и размять сведенные места, отвлечь и облегчить ее страдания. Судороги длились дольше обычного, отпустили, но потом начались заново. Мы вернулись домой в подавленном настроении оттого, что нашей малышке никак не становится лучше, а только все хуже и хуже.

Я написала нашему врачу. Но, видимо, он был занят вечером, потому как ответ пришел только утром следующего дня, в воскресенье. К этому моменту у Сонечки уже повторилась утренняя рвота и началось слюнотечение. Обращаться в клинику я категорически не хотела, потому что знала сама, что ей нужно вернуть стероиды, а тратить деньги за койко-день без необходимости мне очень не хотелось. Ведь за те три с половиной недели, что мы пролежали в клинике в июле с высокой температурой, потрачена огромная сумма со счета Сонечки. А что нас ждало впереди, было неизвестно, поможет ли дополнительно «Русфонд» на тот случай, если деньги на счету закончатся,— тем более неизвестно.

Поэтому, как только я получила ответ от доктора Захарулиса о начале введения стероидов, сразу дала первую дозу. Я уже знала, что нам нужно подождать пару дней, после чего должно стать легче. В понедельник мы должны были встретиться с Захарулисом для осмотра и обсуждения всего того, что было на выходных. Оставалось дотерпеть немного.

В воскресенье мы отправили всех на знаменитое колесо обозрения «Лондонский глаз», хотя сами с Сонечкой и не были на нем. Но шли дни, скоро ребятам нужно было уезжать, а мы с Сонечкой, может быть, еще покатались бы на колесе, когда ей стало бы полегче. Мальчишкам нужно было посетить колесо обязательно, ведь с высоты 135 метров весь Лондон виден как на ладони: можно рассмотреть Вестминстерский дворец, Биг-Бэн, Тауэр, центр города, вокзал Ватерлоо. Ничто так не запоминается, как то, что увидел своими глазами. Так рассуждала я, оставшись дома с дочкой. Мы лежали с ней на диванчике, прочитывая тысячи сказок, которые Соня могла слушать часами, наклеивали наклейки с принцессами и занимались всем, что могло отвлечь Сонечку. Судороги повторялись весь день. Находясь все время рядом, я по капелькам могла отпаивать дочку. Кушать она не соглашалась. Да и питье получалось с легким поперхиванием. Бульбарный синдром возвращался, как обычно, когда мы оставались без гормонов. Я уже не размышляла, что

там происходит в опухоли, только-только нам сказали об уменьшении размеров и отека. Вряд ли были глобальные перемены, но в любом случае шли какие-то микроскопические процессы, которые не видит МРТ, не додумает мозг врача. Остается лишь гадать и лицезреть симптомы, которые есть у ребенка.

27 августа 2012

Мы встретились со своим лечащим врачом. Состояние Сонечки было прежним. Еще не наступили улучшения, но не было и ухудшений. Разве только настроение Сонечки улучшилось, и она стала поменьше капризничать. Доктор раздумывал, стоит ли продолжать прежнюю химиотерапию. Тем более, что первый блок как раз закончился, он намеревался сделать очередное МРТ, чтобы понять, есть ли смысл начинать новый цикл. С одной стороны, у нас только месяц назад было МРТ, которое показало уменьшение опухоли, и, по логике и статистике обычного течения нашего заболевания, это МРТ должно показать продолжение уменьшения опухоли. Но с учетом того, что у Сонечки появились и нарастают судороги, углубляются параличи, она не смогла продержаться без стероидов даже неделю, нам нужно было держать руку на пульсе,— лучше делать контрольное МРТ чаще, чем запланировано, нежели пропустить неэффективность лечения. Я была согласна. Захарулис при мне связался с ассистентом, и МРТ назначили на 29 августа.

На следующий день мы решили прокатиться все вместе на экскурсионном автобусе. Погода стояла хорошая, а мне так давно хотелось прокатиться на втором этаже лондонского автобуса, такого же символа города, как знаменитые телефонные будки, черное такси-кэб, Биг-Бэн— все, что чаще всего изображают на картинах Лондона.

Еще до приезда наших гостей я узнала, что билет действителен в течение 24 часов, в автобусе каждому туристу выдаются наушники и аудиогид. Оставалось лишь настроиться на нужный

номер канала с русским языком. по купленному билету можно было кататься хоть весь день. Маршрутом обозначены определенные остановки возле достопримечательностей, можно каждый раз выходить, осматривать подробнее или заходить в музей, а затем садиться на следующий подъехавший автобус Биг Басс Тура и продолжить свою поездку. Это было очень удобно, и мы договорились, что как только кто-то захочет выйти и что-то посмотреть, мы договоримся о дальнейшей встрече. Мы с Сонечкой были нетранспортабельны. Я не хотела лишней раз ее выносить-заносить, да и вообще беспокоить. Плюс закрытые помещения были, опять же, не для нас. А второй этаж автобуса был открытым, лишь первые 2–3 ряда сидений в передней его части прикрыты стеклом и небольшим козырьком сверху. Это очень удобно, когда нужно спрятаться от ветра или дождя, оставаясь при этом на свежем воздухе.

Мы все загрузились в автобус и расселись поудобнее. Сонечке уже полегчало, и даже ночь прошла более или менее спокойно. А днем Сонечка вообще хорошо себя чувствовала и сидела на моих коленях. Мы фотографировали друг друга, и, когда я просматривала кадры на телефоне, где были мы с Соней, то со стороны увидела, что дочка сидела на мне, словно плеть—ручки и ножки безвольно свисают, головка и спинка сами не держатся.

Поездка прошла просто чудесно, я увидела много нового, а виды со второго этажа автобуса открывались потрясающие! Впервые я поближе рассмотрела Тауэр, куда позже ушли на экскурсию Люда с мальчиками, покатались по мостикам через Темзу, посмотрела другими глазами под комментарии аудиогuida на Букингемский дворец, Биг-Бэн, Вестминстерское аббатство. В общем, поездка оказалась очень насыщенной и полезной. Сонечке стало легче—это и позволило нам несколько часов кряду кататься на автобусе, иначе она не выдержала бы. Мы с Мишей и Соней после поездки зашли в клинику на повторные анализы, а Люда с мальчишками приехали домой поздно вечером, насмотревшись вдоволь на чудесные виды Лондона.

30 августа

Ничего нового

Даже и не знаю, как бы назвать эту главу, ведь в это время начался новый виток в лечении. Новые разочарования, новая боль. Назвала «ничего нового», потому что действительно ничего нового и необычного я не услышала на консультации — и уже в который раз получила удар.

29 августа мы сделали МРТ. Мы были с Соней и сестрой, а наши мужчины пошли по магазинам. Сестра волновалась за все подряд, ведь бесконечные осмотры у врачей, вид Сонечки в больничной пижамке, в наркозном сне — все это было вновь для нее. Пока мы ждали Сонечку во время МРТ, решили сходить в местное кафе и выпить кофе. Я заметила, что руки у Люды сильно трясутся. Вообще, она многого старалась не показывать, наверное, чтобы еще больше меня не расстраивать, поэтому не комментировала состояние Сони и не задавала глупых вопросов типа «когда же ей станет легче, когда поможет лечение?» Но в тот день мне захотелось поговорить с ней, как обстояли дела на самом деле. Я рассказала сестре, что душевное состояние у меня похоже на осколки разорванного снаряда. Вот я себя именно так ощущала — торчащие острием вверх куски стали, а внутри дыра. И каждая зазубрина доставляла острую боль, а дыра посередине — моя опустошенная душа. С одной стороны, я хотела верить, что все еще наладится, ведь на последнем МРТ были видны улучшения, и нужно было лишь подождать, когда начнутся восстановительные процессы. А с другой стороны, червяк изнутри грыз и грыз меня, что не может быть внутри так хорошо, если по симптоматике у дочки одни ухудшения. Поэтому я даже не могла надеяться на то, что у Сонечки продолжается уменьшение опухоли, хотя и не позволяла себе думать, что все опять плохо и пошел рост. Сестра стала горячо спорить со мной, что мы попробовали только одну экспериментальную схему, что

все только начинается и я ни на грамм не должна сомневаться в положительном эффекте от лечения. Я постаралась поверить ей, отгоняя свои медицинские соображения. Во время МРТ мы договорились, что пойдём с ней вдвоем на консультацию с врачом по поводу результатов исследования.

Итак, на следующий день мы пришли на консультацию с Людой. У Сонечки самочувствие с каждым днем на стероидах улучшалось, и она уже начала кушать. Поэтому и у меня настроение было боевым.

Мы вошли. Сели. Доктор лишь спросил, кто со мной. А потом, после короткой паузы, сразу обрубил парой фраз.

«К сожалению, у Софии наблюдается продолженный рост опухоли и есть новые метастазы в спинной мозг на уровне нижнешейного и верхнегрудного отделов. Поэтому можно сделать вывод, что лечение для ее вида опухоли оказалось неэффективным, и я предлагаю вам забрать свою дочь и не подвергать ее больше никакому лечению».

Вот что это было?! Да, ничего нового для меня, я уже много раз слышала об ухудшениях. Но, с другой стороны, каждый раз это было преподнесено другим тоном и другими словами. Каждый раз Захарулис пытался смягчить удар и вслед за плохими новостями пытался предложить новые пути борьбы, подерживая боевой дух родителей. А теперь что с ним случилось? Или все так плохо на МРТ?! Я была в шоке, просто потеряла дар речи и мозги на какой-то момент. Я посмотрела на сестру и подумала, что она сейчас в обморок грохнется от потрясения. Она сидела бледная, со стеклянным взглядом, и лишь трясущиеся руки выдавали какие-то движения. Она начала плакать, видимо, уже представляя, как мы забираем Сонечку домой, чтобы она там умерла.

А я, железная мать, опять не выдала ни слезинки. Потом. Это будет потом. А в тот момент тысяча чувств и мыслей. Все молчали, даже переводчик Элла притихла, понимая, что такие моменты для некоторых могут означать смертный приговор.

У меня было ощущение, что вот он, конец. Я будто бы оказалась на краю пропасти. Назад дороги нет, надо либо падать вниз, либо прыгать куда-то вперед, пытаясь спастись.

Я поняла, что либо сейчас я смогу убедить своего врача попытаться сделать еще что-нибудь, либо на ближайшие дни мне нужно заказывать билеты домой, чтобы увозить своего ребенка умирать. Одна моя половина кричала «Отпусти!», напоминая мне мой недавний сон с голубком, а другая возражала: «Борись до конца за свое дитя! Ты мать! Если не ты, то кто защитит твою дочь?! Кто даст ей еще один шанс на жизнь?!» Вторая половина пересилила и, как по щелчку, включились мои мозги.

Наше общение с Захарулисом всегда было очень мягким, доброжелательным, даже дружеским в какой-то мере. Все разговоры по существу, но беседы всегда проходили в теплой атмосфере, даже когда вести были тяжелыми. Он очень сострадающий доктор и человек, очень любит своих маленьких пациентов, и это чувствовалось с самого начала, давая ощущение того, что ребенок в надежных руках и защищен.

Но в ту встречу наш доктор был как холодный айсберг. Будто бы он потерял веру в силы моего ребенка и не видел больше смысла его лечить.

Он задал такой тон, а я лишь переняла его и тоже очень холодно и жестко, как потом описывала моя сестра, начала диалог.

Для начала я попросила его подробно описать заключение МРТ и сразу попросила для себя копию заключения и диска с МРТ. Он дал такие распоряжения на ресепшн и после встречи мне должны были все отдать. А пока он опять начал рисовать опухоль и показывать где начался продолженный рост. Я спрашивала о размерах — почему-то в Англии не принято об этом говорить. Было очень сложно понять, на сколько миллиметров или на сколько процентов опухоль выросла. Это отдавалось на суд лечащего врача, который глазами сравнивал снимки. В описании были лишь слова «незначительный рост». В итоге я добила доктора, и он сказал, что визуально немного, при-

мерно миллиметра на 3, имеется рост. Метастазы были тоже не такими большими, до 2–4 мм, но в данной ситуации был важен сам факт роста, метастазов и неэффективности лечения. Я ответила, что с этим спорить не буду, раз есть хоть малейший рост, значит, нужно менять терапию. Но! Я напомнила Захарулису нашу первую встречу, на которой спрашивала о путях лечения и о том, что мы будем делать, если одна из схем окажется неэффективной. Он утвердительно отвечал: менять схему и пробовать другое лечение. Вот сейчас я решила воспользоваться этим и настойчиво спросила — раз не настолько интенсивен рост опухоли, то почему он решил сдаться и бросить мою дочь на растерзание опухоли? он ответил, что София довольно сильно страдает, будет ли эффективно другое лечение, он не знает, поэтому не хотел бы усугублять ее страдания.

Я возразила, что сама много раз думала об этом и в первую очередь сострадаю своей дочери я, ее мама. Именно мне, как никому другому, ножом по сердцу все малейшие симптомы ее болезни, именно я больше других жалею ее и хочу, чтобы она жила нормальной жизнью. Но в такой ситуации, как наша, выбора нет! Ведь мы оказались в Англии не просто так! Я изначально согласилась на любые неизведанные методы лечения, отдавая ребенка почти как подопытного кролика. Если бы я не хотела никаких лекарств, то мы осталась бы и отказались вообще от любого лечения. Я жалею ее, но не в момент подписания согласия на химиотерапию, а в целом, желая ей выздоровления. Вот если она выздоровеет, то тогда и не будет больше никаких мучений. Если мы уедем сейчас, значит, я не использовала все шансы, какие возможно. А вдруг есть путь, который может помочь?

Доктор выслушал меня. Наверное, понял. Я была уверена в тот момент, что в России меня бы давно обрубил на полуслове и выставили за дверь, повторив пару-тройку раз, что возможности лечения исчерпаны. Но, слава Богу, я была в стране, где мнение матери важно, когда речь идет о судьбе ребенка.

Немного другим тоном Захарулис сказал, что может предложить вариант лечения с вориностатом, который в ряде случаев останавливает рост опухоли за счет разрушения белка в опухолевой клетке. Разрушения и уменьшения, как на химиотерапии, может и не произойти, но отмечается гибель опухоли, она как бы замораживается. Еще он сказал, что имеются работы о проведении лечения высокими дозами доксициклина и ретиноевой кислоты, которые в сочетании тоже дают губительный для опухоли эффект.

Я немного подумала и попросила доктора попробовать вариант, о котором мы говорили перед биопсией. Наша опухоль мультиформная, что означало присутствие разных клеток. Может быть, есть мизерный процент того что в опухоли находятся клетки, чувствительные к жесткой химиотерапии, какую дают при медуллобластоме. Может быть, именно поэтому наша опухоль никак не реагирует на лечение для глиом. Он ответил, что такие схемы назначались для лечения опухолей стволов инфантам — детям до 3 лет, и продолжительность жизни была выше, чем при лечении темодалом. Попробовать можно, но возраст Софии пограничный, 3 года, плюс лечение довольно тяжелое. Потребуется дополнительное обследование органов выделения (почек) и слуха, так как при такой схеме довольно выраженные побочные эффекты. Контроль МРТ следует провести через месяц, то есть уже после первого блока химии, перед началом следующего. Я ответила, что не вижу иного выхода, кроме как пробовать все, что в наших силах, и если все равно опухоль продолжит расти, то тогда сама заберу ребенка и уеду домой. Но перед этим я хочу выполнить свой долг и использовать все возможные варианты лечения, которые может предложить Захарулис.

Подытожив встречу, мы договорились подумать оба еще раз, и если в спокойной обстановке решим, что это имеет смысл, то в ближайшие дни начнем обследование и подготовку к первому блоку химии.

Мы вышли с сестрой после консультации выжатые, как лимон. Решили зайти по пути домой в магазин и купить бутылочку вина,

чтобы чисто по-русски снять дичайший стресс. Сестра сразу поделилась впечатлениями, что я была очень жесткой и, по сути, диктовала дальнейший план лечения. Так было не всегда, только в этот раз, просто Люда оказалась со мной впервые, поэтому и сложилось такое мнение. Я пыталась объяснить, что выбора у меня просто не было—я боролась за своего ребенка как могла. Люда ответила, что видела это прекрасно и что я молодец. Сегодня я просто выгрызла шанс для своей девочки, и видит Бог, каких усилий мне это стоило. Обязательно будет результат, иначе быть не может. Просто раньше она не думала, что я могу быть такой. Да и что родители, пребывая в загнанном тяжелой болезнью ребенка состоянии, вообще способны быть жесткими и требовательными в таких ситуациях. Она думала, я остаюсь такой, какой она видела меня в Морозовской больнице в первые дни после известия о диагнозе,—сломленной горем и безнадежностью, пребывающей в бессилии и унынии. Ответить ей, откуда у меня берутся силы, я так и не смогла. Я их не чувствовала порой совсем. Но вспомнила про притчу и лишь сказала, что, наверное, Господь нас несет сейчас в своих руках...

Исповедь 13

Новое лечение, новые надежды

Последние дни августа пролетели один за другим. Мы начали готовиться к новой химиотерапии, проходя обследование, о котором говорил Захарулис. Побывали на дне рождения нашего любимого дружочка-пирожочка Дениса, подарив ему аксессуары для так любимого им спайдермена. И, к своему великому огорчению, проводили родных домой. Мальчикам было пора на учебу, а мужу и сестре на работу. Мы переехали обратно в свою маленькую квартирку и пытались не грустить, хотя получалось у нас это довольно плохо. Спасала постоянная занятость.

Наступили первые дни сентября. Мы в очередной раз встретились с Захарулисом, утверждая план лечения и оговаривая действия в случае того или иного осложнения. Результаты обследования были хорошими, организм Сонечки — крепким и готовым к дальнейшей борьбе. Захарулис решил к классическому протоколу, о котором я упоминала, добавить экспериментальные препараты. С тяжестью препаратов возрастал риск, но все это увеличивало шансы на успех. Вначале мы должны были начать прием вориностаата и большой дозы ретиноевой кислоты. Это должно было продолжаться в течение 5 дней, амбулаторно, перорально, под моим неусыпным контролем состояния Сонечки. Далее нужно ложиться в клинику и внутривенно получать химиотерапию в течение трех дней по протоколу из 4 препаратов: этапозид, циклофосфамид, винкристин и цисплатин.

Я подписала согласие, и 3 сентября мы начали первый блок новой химии. Было, конечно, очень страшно, — ведь все неизвестное пугает. Как Сонечка будет переносить препараты, не будет ли она страдать еще больше, чем сейчас, какие будут осложнения, как с ними бороться... Перед глазами были тяжелые стоматиты и язвенные колиты, кровотечения из мочевого пузыря и покрытая синяками кожа. Все это я видела у других

деток в период их лечения, встречалось всякое. Как пойдет у нас, покажет только время, но волнения отрубить и выбросить не получалось. Я очень часто смотрела на дочку и просила у нее прощения. Что не уберегла от такой тяжелой болезни, что продолжаю причинять ей страдания лечением, что не в силах что-то предпринять, да и просто принять решения, будучи стопроцентно уверенной в том, что поступаю правильно. Глубокое чувство вины перед малышкой не покидало меня с самого первого дня болезни. Но если бы мы не уехали из родной страны от бесперспективного лечения, если сейчас я не буду уверена, что использовала все варианты, то я бы простила себе, что не сделала все возможное для спасения дочери. Теперь мне лишь оставалось вновь надеяться на чудо, которое до сих пор обходило нас стороной. Я постоянно шептала Сонечке, что очень сильно ее люблю и хочу, чтобы она всегда была со мной рядом. Дочка мне улыбалась в ответ и согласно качала головкой, показывая, что тоже этого хочет.

Пока шел амбулаторно первый этап химиотерапевтического блока, у нас все было замечательно. Мы практически не замечали, что принимали тяжелые препараты. Побочных эффектов не было, но Сонечка и темодал переносила прекрасно, хотя многие трудно реагируют на него. Больше я переживала за внутривенный блок химии, ведь препараты были действительно очень тяжелыми. Но, к удивлению Захарулиса, который переживал, что Сонечка ослаблена и перенесет химию плохо, у нас все прошло отлично и даже не отмечалось рвоты, которая была обычным делом для такой химии. Через 5 дней нас выписали домой и мы стали приходить амбулаторно на контрольные анализы.

Осложнения чаще всего встречаются позже, когда начинают падать лейкоциты, снижается иммунная защита, присоединяются воспаления слизистых и инфекция, падают эритроциты, тромбоциты и может возникнуть кровотечение или понадобиться переливание крови. Все это было возможным и раньше, в общем-то, при любой химии. Но есть препараты, которые

в основном переносятся хорошо, и лишь у небольшого процента пациентов возникают такие осложнения. А другие, наоборот, переносятся очень тяжело, вызывая те или иные осложнения почти у всех. Теперь мы получали именно такую химию, поэтому все было начеку. Но наша волшебная девочка продолжала чувствовать себя прекрасно, и даже общее самочувствие Сонечки стало улучшаться. Мы увеличили дозу амитриптилина в конце августа и стали спать немного лучше. Но я реально верила в новую химию, и поэтому мне хотелось отнести этот небольшой положительный шаг к действию нового лечения. Противосудорожные мы тоже стали принимать в увеличенной дозе—отсутствие судорог я приписывала чудо-лечению, которое уже помогает. Еще я стала замечать, что ужасное косоглазие, которое постепенно прогрессировало с июня месяца и завело левый глазик глубоко к переносице, стало не таким выраженным. Я постоянно фотографировала Сонечку и стала сравнивать фотографии, пытаюсь понять, внушаю ли я себе улучшение или оно реально есть. К моей радости, это действительно оказалось именно так. Глазик из положения, когда смотришь себе на кончик носа, стал выравниваться и примерно недели через три после начала новой химии был лишь немного смещен от средней линии. То есть косоглазие стало не таким выраженным, как раньше. Нас предупредили, что на этой химии волосики начинают интенсивно выпадать, но пока совсем немного оставалось на подушке после сна. Лишь двигательных подвигів у нас пока не наблюдалось. Сонечка оставалась парализованной, в кровати я сажала ее на наклонной плоскости, в подушках, частенько подпирая и головку.

Мы продолжали много гулять. Однажды мы договорились погулять с мамой Инной и ее сыночком, нашим любимым Дениской. Наши детки так и продолжали заворуженно смотреть друг на друга, а Денис при встрече всегда вел себя как джентльмен. Ну, или как старший брат—постоянно заботясь о Сонечке, и даже имя ее произносил с особой нежностью. Во время

прогулки по Риджентс-парку наши дети оба заснули в своих колясках, а мы предались откровенным разговорам.

Дела у Дениса шли тоже не очень хорошо. После окончания облучения, которое мы проходили с разницей в неделю от начала, то есть почти одновременно, у Дениса опухоль дала продолженный рост. Она захватила часть грудной клетки, зажимая трахею и пищевод, и поэтому Деня не мог кушать сам — пища не могла провалиться дальше препятствия, у него постоянно стоял зонд, через который ему капали специальное зондовое питание. Конечно, постоянно шла борьба и подбирались новая химия, только что апробированная в Америке. В случае с саркомой в мире есть довольно много протоколов лечения с положительными результатами. Но в том случае, когда опухоль не удалена полностью, а у Дениски ее удалили практически всю, когда он только приехал в Англию, но потом она опять выросла, сведя на нет результаты многочасовой операции. Так вот, тогда одной химией очень трудно разрушить всю опухоль. Да и пациент при этом очень страдает от интоксикации в результате распада опухоли. Что ждало впереди Дениса, было неизвестно, как почти во всех случаях онкологии, но мама была в очень подавленном настроении, все время плакала в страхе потерять сыночка, а жизни без него она просто не представляла.

Я тоже очень горячо, просто безумно любила дочь. Тогда рассказала Инне свой сон и про то, что постепенно стараюсь привыкать к мысли, чтобы отпустить дочку. по крайней мере, отодвигать свой эгоизм и пускать все на волю Божию, стараясь думать о смирении и не обижаться ни на какие события. В частности, на то, что нам досталась такая болезнь и такое тяжелое течение. Ведь у многих случается ремиссия, многие дети с нашим диагнозом встают уже на лучевой и потом ходят и бегают, пока не наступает прогрессия. Да, всех, кого я смогла найти за это время, не миновал продолженный рост. Но был и светлый промежуток. Передышка, что ли. А мы не удостоились и этого. Пока. Надеюсь, это ждет нас впереди. Но что бы ни было, уже сейчас я стараюсь

полагаться на Господа, что только он знает, как лучше для наших детей. И даже если заберет, наверное, так лучше для них. Инна стала плакать еще сильнее при этих моих словах, говорить, что я сильная, а она не может так думать, не может даже на мгновение представить, что Денички может не стать. Да, он очень страдает и у него сильные боли, рвота постоянная, но она его так любит, что просто не может без него и все.

Я рассказала, как прочитала на каком-то сайте притчу о матери, которая в период тяжелой болезни сына в младенчестве всю ночь стояла на коленях и горячо молилась. Сын каким-то чудом выжил. А когда вырос, то стал бандитом и убийцей. Тогда только матери открылось, почему Господь хотел призвать его невинным в младенчестве.

Когда читала это, то подумала, что в наши дни благодаря телевидению мы часто узнаем о чудовищных преступлениях, убийствах, извращениях, насилии над детьми и женщинами. Вот лучше тогда, чтобы ребенок умер от болезни в окружении родных, чем в жестоких пытках маньяка. Наверное, мой воспаленный мозг пытался мыслить так, чтобы уговорить себя выбирать из двух зол меньшее. Не знаю. Хотелось видеть какой-то смысл в происходящем. Хотелось думать, что это не «нам так не повезло», а что все происходит с какой-то целью и смыслом.

Подходил к концу сентябрь, скоро планировалось начать второй блок, и Захарулис назначил нам встречу. На консультации шла речь о контрольном МРТ. Обычно делают контроль реже, как минимум, через 2 блока химии. Но это когда химия идет строго в соответствии с гистологией опухоли. А наше лечение не укладывалось ни в какие существующие протоколы. И все же я попросила доктора не проводить в этот раз МРТ. Мне так не хотелось теперь слышать что-то плохое, ведь я так верила в эту схему лечения! Я рассказала, что Сонечке впервые настолько хорошо, что я боюсь в это поверить сама — и это на фоне снижения гормонов до минимума. Я давала дексаметазон по 0,5 мг утром и в обед — абсолютно мизерная

доза, многие считают, что она вообще работать не может. А это значит, что хорошее самочувствие—наше собственное. Аппетит приходил в норму, как и положено малышам, с выбором блюд, капризами иногда. Но в целом Сонечка кушала примерно как до болезни. Я подумала, что если мы продержимся так неделю и больше, то это будет впервые за все время болезни, и после химии можно будет отменить гормоны совсем. Во время консультации я привела врачу примеры положительной динамики, показала фотографии с динамикой косоглазия. Захарулис стал что-то говорить Сонечке, а она ему в ответ застенчиво улыбнулась. Наверное, это его убедило окончательно, и он согласился начать второй блок без МРТ.

Был конец сентября. Погода стала переменчивая, периодами—дождливая и ненастная, как и положено осенью, но, тем не менее, мы с Сонечкой были в боевом настроении—улучшения, что я видела, вдохновляли меня. Я думала о проведении позитронно-эмиссионной томографии (ПЭТ) после второго блока химии для оценки того, насколько мертва опухоль, о реабилитационных процедурах для Сонечки, о стойкой ремиссии. В общем, столько всего позитивного я успела намечать за этот благодатный промежуток прекрасного самочувствия Сонечки! Вот надо же, мы живем и вроде бы радуемся жизни. Но если положить руку на сердце и разобрать свою жизнь, то мы увидим, что основную часть жизни мы чем-то недовольны. Внешностью, комплекцией, работой, мужем-женой, соседями, недостатком денег, квадратных метров, у кого-то нет детей, и они годами переживают эту трагедию, а кто-то с легкостью беременеет и недоволен несвоевременностью этого события. Когда мы получаем желаемое, то радуемся какое-то время, а потом привыкаем к хорошему, начинаем желать большего и не получая этого какое-то время, опять недовольны судьбой.

А я в тот период была словно окрыленная. Всего лишь улыбки и хорошее самочувствие моей доченьки творили со мной чудеса! Я ходила очень часто с улыбкой на губах—это стали

замечать окружающие. Именно в тот период я поняла, как мало нужно для счастья. Я говорила Господу: «Боженька, миленький, прости, что совсем недавно я просила тебя об улучшении жилплощади, о материальных благах. Прости меня и забудь эти мои просьбы! Мне ничего этого не нужно! Сонечка хорошо себя чувствует— вот оно, настоящее счастье! Спасибо тебе, Господи, за такой подарочек!»

Я верила, что мы на верном пути и новое лечение нам помогает. Параллельно я давала и альтернативу, о которой писала. Я попросила Мишу выложить на сайте Сонечки в отдельном разделе краткие ссылок на то, что мы принимали. И на другие альтернативные препараты, о которых я прочитала, но пока не решалась использовать их. Может быть, кому-то пригодится эта информация, думала я.

Когда мы пришли в клинику, то нам передали посылочку из России. Посылки стали приходить реже, чем в начале лечения, но все равно про нас не забывали и периодически присылали Сонечке подарки. Хорошо, что этот подарок я открыла дома. Потому что я была им потрясена до глубины души, и слезы полились градом. Это была книжка, которая была выпущена под заказ в издательстве в единственном экземпляре для Сонечки. Называлась она «Загадочная находка», с чудесными яркими иллюстрациями и рассказом про ежика Люка, который нашел на чердаке зеркальце, а когда посмотрел в него, то увидел одну хорошенькую девочку. На этом месте прилагалась картинка, выполненная на основе фотографии Сонечки. Когда я дошла до этого места и со страницы книжки на меня посмотрела моя малышка, я обомлела. Потом ежик рассказывал о девочке-Сонечке, которая приболела и находилась в далекой стране на лечении, своим друзьям, и они все захотели дружить с Сонечкой. А ночью ежику приснилась Сонечка, здоровая и веселая.

Сонечка просто обожала книжки и эта— новая и яркая— конечно же, привлекла ее внимание. Она тоже удивилась своей фотографии, но ей очень понравился рассказ. Поэтому книжку

мы стали читать каждый раз, как начинали наш книжный сеанс. Почему-то мне было одновременно и приятно, и больно читать эту книжку, и всякий раз я проливала слезы в конце. Ведь там были фотографии и в болезни, и когда она была здорова, а на одной даже с прищепками на волосах, когда сооружала сама себе первую прическу. Боже мой, как же это было давно, словно в прошлой жизни, а не год назад!

28 сентября 2012 года мы начали второй блок химии. Сначала перорально, вориностат и ретиноевую кислоту. К ним мне выдавали специальные перчатки, контейнеры для сброса перчаток и шприцев после использования, специальный контейнер для хранения препарата, который помещался в холодильник. Все эти «аксессуары» я ежедневно относила в клинику, чтобы дальше их утилизировали как положено. Вориностат для Сонечки Захарулис заказывал в Америке, его делали в жидкой форме для удобства приема. А ретиноевая кислота—это, по сути, витамин А, он имеется в любой стране, но только мы получали в очень большой дозе и в жидкой форме. Его готовили для Сони в аптеке при клинике. В большой дозе витамин А может быть опасен, а у беременных абсолютно точно вызывает уродства плода. Даже витамины могут быть как полезными, так и опасными для здоровья.

Амбулаторный этап мы опять проскочили без нюансов и легли на внутривенную химию. Опять страх и волнение, ведь с каждым разом организм приступает к химии, все более ослабленный предыдущими курсами. На этот раз у Сонечки несколько раз была рвота при введении цисплатина, и аппетит поэтому снизился. Но на четвертый день, когда поставили «промывашку», то есть обычные растворы типа глюкозы и физраствора с витаминками, Сонечка окрепла и стала потихоньку кушать.

Пока мы лежали в клинике во второй блок химии, мне позвонила женщина из России, представилась Кармелой. Она сказала, что узнала о нас совсем недавно от своих знакомых и хотела бы помочь. Она православная верующая и хотела бы

сделать полезное для Сонечки в ее именины, праздник Веры, Надежды, Любви и матери их, Софии, который празднуется раз в году, 30 сентября. В этот период у нас и проходила химия, и этот праздник, который, к тому же, был нам очень дорог, потому что крестили мы Сонечку именно в этот день, мы провели в клинике. Я ответила Кармеле, что сбор у нас уже закрыт, нужная сумма по счету, который выставила клиника, собрана. Кармела ответила, что все равно хотела бы сделать для Сонечки от всей души подарок и что она сама подумает, как лучше это сделать. Спросила реквизиты счета Сонечки в клинике, потому как лечение длительное и неизвестно, сколько еще понадобится средств. К тому же у нее были друзья и знакомые в Лондоне, здесь же учился ее старший сын и возможен такой вариант помощи, как оплата аренды квартиры за следующий период проживания. Когда я положила трубку, то в очередной раз подумала, что Господь поддерживает нас и посылает таких светлых людей, как Кармела. Чувствовалось, это не простая женщина из средней по доходам семьи, но при этом в голосе чувствовалось такое тепло и добро. Я подумала — раньше, до этого разговора, я считала, что богатые люди такими качествами не обладают. Да простят меня состоятельные люди, которые творят добро, занимаются благотворительностью и испытывают настоящее сострадание к нуждающимся! Почему у меня сложилось такое мнение? Ведь я с такими людьми никогда не общалась, наверное, это были внушенные стереотипы, что богатые люди испорчены деньгами и властью, интересуются только тусовками, курортами и самопреображением. В дальнейшем, несколько дней спустя, позвонили еще две женщины, представившись знакомыми Кармелы. Они интересовались состоянием Сонечки, в чем мы нуждаемся, а также какие игрушки Сонечка любит, чтобы ее порадовать. Забегая наперед, расскажу, что мы встречались с ними, с одной семьей прогуливаясь после посещения храма, в Хайд-парке. А другая женщина приезжала к нам домой, привозила подарки малышке и конверт с деньгами для повседневных нужд. Я всем была очень благо-

дарна, порой отпиралась от даров. Но понимала, что люди хотят помочь от чистого сердца. Тем более, когда страдает маленький ребенок, желание помочь возникает даже у толстокожих мужчин.

За время второго блока химии из предвиденных осложнений у Сонечки в анализе мочи выявились эритроциты,— это могло говорить о геморрагическом цистите, что очень часто бывает на такой химии, но все прошло после введения специального гемостатического препарата. Так что через 5 дней нас отпустили домой, и мы снова стали набирать силы, радоваться денечкам с солнечной погодой и красивейшим пейзажам Риджентс-парка, где разноцветными листочками красовалась осень.

Еще дней через 5 нам понадобилось переливание крови, и для этого мы на полдня легли в клинику, но в целом все шло по плану. В середине октября я поняла, что волосики у Сонечки выпадают настолько сильно, что мне никак не удастся избежать их потери. Так не хотелось, чтобы моя малышка была лысенькой, но что ж делать, на подушке волосы оставались клочками, падали на одежду, в тарелку, да и повсюду при малейшем прикосновении. Я поняла, что это вопрос времени, и даже если мы промучимся какое-то время в бесконечно падающих волосах, они все равно выпадут все. Поэтому я привезла Сонечку в ближайшую парикмахерскую, где работали русскоговорящие девочки, и попросила постричь дочку налысо. Моя малышка родилась волосатенькой, и в годик я ее не стригла, как это делают многие по старинке. Поэтому Сонечка никогда не была лысенькой. Но делать было нечего, я утешала себя, что волосы не зубы — вырастут новые, после окончания химии они должны будут восстановиться. Главное, чтобы лечение помогало, а остальное ерунда. Да и без волосиков станет легче ухаживать за малышкой, ведь мне одной помыть голову парализованному ребенку, который к тому же весил немало, было очень тяжело. Когда Сонечку подстригли, я собрала в пакетик ее локоны на память. Говорят, что после химии новые волосы могут стать другого цвета или начнут кудрявиться...

Дни летели стремительно. Я хотела их удержать и наслаждалась каждым днем! Я знала, что скоро нужно будет делать МРТ и в этот раз от него не открутятся. Но как же мне этого не хотелось! С одной стороны, я была уверена на 200%, что все у нас замечательно. Ведь мы впервые были без гормонов больше двух недель и чувствовали себя прекрасно! Сонечка стала лучше спать, больше играть, а это значило, что боли уменьшились. В один прекрасный вечер я попросила Сонечку вытянуть ножку. Было видно, что с трудом, но все же она потихонечку разогнула ножку из положения согнутой в коленке до полностью выпрямленного. Я сняла это на видео и в ближайшую встречу показала доктору наши достижения. А еще мы с ней играли в магнитную книжку, где нужно было расселять по норкам и берлогам животных. Я вкладывала в ручку Сонечке фигурку-магнитик, и она сама — очень медленно, но сама! — Расселяла животных. Радости моей не было границ! Это я тоже сняла на видео и обращала внимание на любую мелочь, как, например, на то, что Сонечка все делает с удовольствием, с улыбкой, старается, и очень радуется, когда что-то получается, и мамочка тоже счастлива от этого. Мы пребывали в полнейшей эйфории от происходящего чуда. Точнее, я. А Сонечка просто радовалась денечкам без боли и плохого самочувствия.

Мы с ней ходили в ее любимый магазин «Дисней» на Оксфорд-стрит и покупали разные мелочи, которые радовали мою девочку. Это были маленькие наклейки с героями мультфильмов, необычная чашка с трубочкой для сока, плед на ножки с Минни. Моя малышка обожала пижамки. И до болезни она их любила надевать перед сном, но и теперь эта страсть не угасла. В те денечки нам попалась пижамка с диснеевскими героями, Сонечка как увидела ее, так до самой кассы глаз не сводила с нее, все время улыбаясь от радости, что скоро наденет ее. Когда ребенок болеет, родители всегда хотят побаловать детку, купить что-нибудь вкусненькое или игрушку. В нашем случае длительной и тяжелой болезни это желание гораздо сильнее. Хочется сделать все, что

в наших силах, чтобы малышке было полегче, немного радостнее от этих безделушек. Но бывали ведь времена болезни такие тяжелые, что ничем порадовать дочку не получалось. Поэтому, когда Сонечка светилась улыбкой от покупки, так и хотелось порадовать ее еще больше!

Но время, к сожалению, остановить нельзя. 18 октября мы сделали очередное МРТ. На этот раз исследование выполнили прямо в нашей клинике—совсем незадолго до этого там установили современный аппарат и мы были в числе первых пациентов. Нам это было очень удобно—не нужно ездить в чужую клинику, да и оплачивали мы там МРТ отдельно, а в Харли Стрит Клиник все лечение и обследования оплачивались с единого счета, на котором у нас оставался положительный баланс. Хотя бы этот груз упал с наших плеч—стоимость МРТ была заоблачной, нам каждый раз приходилось волноваться, хватит ли на очередное исследование, ведь его мы делали очень часто, почти каждый месяц.

После МРТ мы ушли домой и я тихо молилась. Я не всегда могла предчувствовать некоторые вещи. Наверное, мозг просто не разрешал думать о плохом, защищая меня. Когда позвонила Элла, поначалу мне не хотелось снимать трубку, я боялась. Перед этим я попросила ее спросить у Захарулиса, каких вестей ждать. Без подробностей, конечно, просто хорошо или плохо, чтобы подготовиться дома, а не сидеть замороженной на консультации. Поэтому, когда она звонила, я долго смотрела на экран с входящим вызовом, но потом уверенно подумала, что на этот раз вести будут точно хорошими, и сняла трубку. Элла подбирала слова, чтобы смягчить известия. Но когда плохо, то, как ни подбирай слова, все равно все станет понятно. На следующий день мы должны были встретиться с врачом для беседы. Но пока стало ясно, что следующая химия, которая была запланирована через несколько дней, отменяется.

Что я могла испытывать? Всего лишь пустоту. Я долго не могла прийти в себя и поверить, что вести плохие. Но как такое возможно? за счет чего тогда у нас такой прогресс и наладилось

наконец самочувствие? Я поняла, что опухоль вновь меня перехитрила. Заставила поверить, что все хорошо и она сдается! Какая же это хитрая тварь!!! У меня было ощущение, что это отдельный живой организм-монстр, мне мерещились мерзкий паук или осьминог с длинными щупальцами. Существо, которое играет с нами, обманывает, у кого-то даже на время затихает. Но на самом деле это всего лишь хитроумный план рака. Кто-то сейчас подумает, что я тронулась, раз так рассуждаю. Но тогда у меня были именно такие ощущения. Ведь на глазах происходили отрицательные изменения — в то время как на картине МРТ опухоль гибла, и наоборот: внешне все может быть прекрасно, а изнутри она продолжает грызть организм.

Дорогие мои читатели, соратники по несчастью! Если у кого-то из ваших близких или знакомых идет борьба с раком, помните: поведение опухоли может быть настолько разным, что расслабляться нельзя никогда! А в случае с глиомой ствола нельзя верить опухоли! В период ремиссии (я имею в виду светлый промежуток после лучевой, который случается у большинства) нельзя расслабляться и думать, что именно у вашего родного человечка происходит чудо и ничего больше делать не надо. А в период, когда опухоль распространяется дальше, бывают этапы, когда ребенку становится то лучше, то хуже независимо от принимаемого лечения. Течение болезни волнообразное, и порой состояние как бы «зависает» в одной стадии «ни плохо и ни хорошо». Никогда нельзя расслабляться и пускать все на самотек.

Это я поняла не только из нашей истории, но и после общения со многими родителями, с которыми стала переписываться в период болезни. Я просила, чтобы мне описали хотя бы кратко, как протекала болезнь у их малышей. Вот из этих рассказов я и поняла, что течение болезни всегда волнообразное. Даже когда все хорошо и идет ремиссия, то нет-нет, а время от времени ребенку становится плохо. Родители в страхе делали контроль МРТ, на котором ничего плохого не находили, все списывали на ОРЗ, магнитную бурю, сопутствующую болезнь и так далее. И наоборот,

когда период очень тяжелый, с продолженным ростом, то нет-нет, да и наступает облегчение. за счет чего— непонятно, но процесс стабилизируется. Кто-то перестает температурить или начинать кушать, сидеть, была пара случаев, что ребенок выходил из сопора и начинал узнавать близких, называя по именам. Опять же, у всех находились свои объяснения этому. Как правило, все до последнего пытались лечить ребенка, надеясь кто на альтернативу, кто на молитвы и прикладывания святых икон и частиц, кто, наоборот, приглашал знахарей, целителей... Я сделала вывод, что это просто волнообразное течение болезни. Не по прямой «все хорошо» или «все плохо», а именно периодами улучшений и ухудшений. Ясно было одно: самый страшный период болезни наступает в конце. И теперь, когда я узнала, что мощное лечение, на которое я делала ставку сама, не помогает, я поняла, что в скором времени нам предстоит этот самый последний этап.

Слез не было. Все та же пустота. Меня словно оглушили, и я пребывала в прострации. Что теперь делать? Ехать домой? А куда домой, ведь теперь мы там чужие, раз полечились на чужбине. Я так и представляла себе ухмылки наших врачей: что, ничего не получилось? Мы предупреждали вас, что лечения нигде не существует! А самое страшное, что до меня дошло в один миг, что умирают онкологические дети у себя дома, ведь детского хосписа в Москве не существовало. Я знала об этом раньше, просто не задумывалась, мне это было не нужно, ведь я все время пребывала в надежде.

Сонечка смотрела на кухне передачу «прыг-скок команда» на DVD-плеере, сидя в своей колясочке. Увидев меня, она весело улыбнулась и подняла обе ножки вверх, разогнув в коленках. Она делала упражнения вместе с ребятами, а я увидела очередное новое движение в ножках. Боже, но как такое возможно?!

Хорошо, что я заранее узнала от Элы основную новость и пережила шок дома. На консультацию я явилась полностью собранной и заготовила очень тяжелые, но важные для меня вопросы.

Захарулис встретил нас с Сонечкой грустной улыбкой. Мне

не хотелось говорить о таком при доченьке, ведь она многое понимала. Но она не осталась бы ни с кем, кроме меня и... дружочка-пирожочка Дениски. Он вместе с мамой лежал в тот период в клинике с очередным ухудшением, и я попросила их посидеть в игровой комнате вместе с Сонечкой.

На консультации Захарулис подтвердил, что опухоль продолжает расти. Но в динамике рост незначительный. Обычно бывает так: опухоль размером, допустим, 3*4 см, после облучения уменьшается у кого как, порой до 90% от первоначального объема. Отличное самочувствие ребенка, прекрасная МРТ-картина, а через полгода-год опухоль резко увеличивается до прежних размеров и больше, и уже растет очень быстро, с прорастанием в соседние структуры, запуская «лапки-щупальца» далеко за пределы ствола. В нашем же случае, хоть и не было резкого уменьшения и хорошего самочувствия, но зато и рост шел не резкими катастрофическими скачками, а медленно прогрессируя. Возможно, за счет проводимого лечения у опухоли не было возможности развернуться в полную силу, а может быть, такова специфика клеток. В любом случае, мы имели нетипичное течение, что было ясно с самого начала лечения.

Хорошего мало, но, учитывая хорошее самочувствие Сонечки и даже положительную динамику, Захарулис предложил последний вариант лечения, больше паллиативный, то есть поддерживающий, чем радикально излечивающий. Однако сохранялся мизерный шанс, что это может нам помочь. по крайней мере, имелись такие пациенты, которым испробовали все возможное, а в итоге процесс остановился именно на такой схеме лечения. Это известный препарат — антибиотик доксициклин, который в нашем случае применялся не в обычной терапевтической, а в огромной дозе, значительно превышающей допустимую. Второй препарат — американский экспериментальный и уже знакомый нам вориностат, и третий — сорафениб. Этот препарат угнетает некие киназы, ферменты, которые участвуют в делении опухолевой клетки, ангиогенезе, то есть построении мелких

капилляров опухоли, тем самым нарушая процессы развития опухоли. Все эти препараты назначаются для приема внутрь, амбулаторно. Мы должны были следить за состоянием девочки, и если рост опухоли продолжится, то придется думать о паллиативной помощи, то есть о поддерживающем нормальное самочувствие лечении. Я была благодарна врачу, что в этот раз он сам предложил какой-то вариант, хотя именно сейчас, видимо, после глубокого разочарования, я уже практически не верила ни в какое лечение. Если бы Захарулис сам не предложил новую схему, то, может быть, я бы и не просила уже ничего нового—до такой степени у меня в тот период опустились руки.

За ночь, перемаывая удручающую новость, я уже следила за Сонечкой, ее дыханием, переживая, что в любой момент может произойти ухудшение. Хотя я и понимала, что Сонечка стабильна, но ведь еще накануне я вообще была уверена, что у нас улучшения, поэтому от одного известия не может нарушиться дыхание или гемодинамика. Вот почему иногда лучше чего-то не знать. Думаю, именно поэтому в советские времена онкологическому пациенту не сообщали о болезни, чтобы не думать о плохом. Я же не могла не думать о плохом, узнав что идет продолженный рост, и понимая все ужасы, которые подстерегают на последнем отрезке. Это, как правило, нарушение дыхания, сердечной деятельности, угнетение сознания. У кого-то все это наступает резко, у кого-то постепенно. Я не знала, как пойдет у нас, поэтому страшные мысли не покидали меня.

Одно я для себя решила точно—ни в коем случае не сажать дочку на аппарат искусственной вентиляции легких. Почему? за годы в больнице я видела многих больных, впавших в кому из-за тяжелой травмы мозга с очагами размозжения, с опухолью или отеком мозга. Когда возникал момент нарушения дыхания, то есть больной не мог дышать самостоятельно, его нужно подключить к аппаратному дыханию. В таком состоянии, на полностью искусственном жизнеобеспечении, больные могли находиться месяцами, пока работало сердце. А у детей оно, как

правило, сильное и здоровое. Мозг уже не восстановить, к нормальной жизни не вернуться, но ребенок существует на аппаратах. В итоге в какой-то момент родителям нужно решиться на отключение от аппарата, а это решение принять еще сложнее, чем изначально не соглашаться на такое существование. Я понимала, если попасть на ИВЛ, то можно существовать так несколько месяцев благодаря современным технологиям реанимации, а исход все равно будет один. К тому же сутки нахождения в реанимации в Харли стоили больше трех тысяч фунтов. Пробыв в реанимации месяц, мы бы затратили более ста тысяч фунтов, а это бешеные деньги, в целом — на курс лечения какому-то другому ребенку, у которого, возможно, шанс спастись еще был. А мы бы потратили эти деньги, зная, что это просто продление времени, если не мучений. Опухоль ведь никуда не денется и не остановится сама по себе. ИВЛ — это не лечение при нашем диагнозе, продление страданий. Исключением может стать лишь ситуация, когда остановка дыхания происходит при ясном сознании. То есть ребенок полностью понимает происходящее, очень страдает, ощущает нехватку воздуха и удушье. Вот тогда эта мера необходима. Ребенок не должен страдать.

Но такое при нашем заболевании случалось очень редко. Обычно бывает наоборот, сначала постепенно уходит сознание в состояние сна-сопора, а потом уже нарушается дыхание, в итоге оно замедляется, и ребенок как бы во сне, не осознавая происходящего, становился ангелом. Не бывает легкой смерти от болезни. Конечно, страдают и взрослые, и дети. Смерть во сне — это вообще чудеса. Но такое рассказывали многие родители, и я даже грешным делом подумала, что дав такое тяжелое заболевание ребенку, Господь сжалился хотя бы над его уходом. Я вообще не хотела никаких больниц, только чтобы моя дочка была всегда рядом со мной и близкими, чтобы ей было максимально комфортно, если такое вообще возможно при раке...

Когда я только начала задумываться об этих страшных вещах, то слезы вновь и вновь подкатывали, и я в бессилии сжимала

кулаки: Боже мой, ну почему мне приходится думать об этом?! Другие думают о том, в какую секцию или кружок отдать ребенка, какое платье купить—розовое или сиреневое, на какой спектакль отвести дитя, а я думаю, как моя дочка в скором времени будет уходить из жизни! Ведь опухоль растет—это неизбежно!

Есть такие родители, которые запрещают друг другу говорить и думать об этом. Это их выбор. Я никогда не думала об этом до болезни и до того момента, как узнала, что последняя надежда на интенсивную химию не оправдалась. Но, понимая, что в скором времени может наступить ухудшение катастрофическое, я не могла все пустить на самотек. Я хотела знать, чем нам могут помочь дома, в Москве, и какая помощь существует в Англии. Где моей малышке было бы лучше и спокойнее? Первое что приходило в голову—конечно дома! А потом, когда я понимала, что у нас только по телевидению медицина прекрасна и всем оснащена, а на деле дети на последнем отрезке жизни никому не нужны и уходят в страшных муках, то не так уж радужна перспектива вернуться домой.

Когда на консультации зашла речь о паллиативном уходе в случае неэффективности новой схемы, я стала задавать ужасно тяжелые для любой мамы вопросы. О том, как происходит глобальное ухудшение, возможно ли, что начало ухудшения сразу же отражается на дыхании и тогда выехать домой становится невозможным. Каковы шаги при остановке дыхания, если оно произошло дома, и я не хотела бы, чтобы проводились реанимационные мероприятия. Как вести себя, если ребенок умирает дома... Даже писать эти строки и вспоминать, как я давала тогда вопросы—жутко! Что и говорить, я испытывала неимоверную душевную боль, узнавая все это на той консультации. Доктор терпеливо рассказывал и объяснял. Конечно, все ситуации разные и одинаково не бывает даже при двух очень схожих картинах МРТ. Но, тем не менее, по данным МРТ он предполагал, что время у нас пока есть. Мое решение об отказе от реанимации он прекрасно понимал и даже сказал, что

если бы речь шла о его ребенке в такой ситуации, то он тоже не стал бы прибегать к аппаратному дыханию и длительной реанимации. Поэтому он пригласит в ближайшее время паллиативную команду, которая осмотрит Сонечку, возьмет ее на контроль, обговорит со мной все планы действий на случай непредвиденных обстоятельств, дабы избежать разбирательств с полицией, если все случится дома.

После разговора я вышла ни жива ни мертва. Словно в тумане, и словно все происходило не со мной, а я всего лишь смотрела на это со стороны и очень жалела этого человека, которому приходилось все это переживать. Забрала Сонечку, и мы отправились с ней в магазин «Джон Льюис» за очередным подарочком. Я заметила, что и сама стала так немного отвлекаться. Не зря же говорят, шопинг лечит депрессию. Когда я это поняла, то стала заходить в магазины хотя бы просто посмотреть, повыбирать. Сонечка долго не могла просто так, без своего интереса, сидеть в коляске, поэтому все происходило на бегу, можно сказать. Но даже если просто немного поглазеть на витрины или ряды с обувью, одеждой, товарами для дома, ничего не купить или купить какую-то мелочь, становилось полегче. Наверное, я дошла до той стадии, когда просто боялась находиться наедине с собой и поэтому сама создавала себе условия «занятости», лишь бы не думать о предстоящем будущем. Да и на улице холодало, был конец октября, поэтому нам невольно приходилось забегать в кафешки или магазины, чтобы отогреться. Зимней одежды у нас не было, и мы ждали своих мужчин на осенние каникулы Леши, дней через 10, чтобы они привезли нам теплую одежду и обувь.

Так прошла еще одна неделя. Вот не зря говорят, что человек может привыкнуть ко всему. Казалось бы, невозможно свикнуться с мыслью о возможной утрате, о предстоящих трудностях, но проходит время, и начинаешь осознавать, что сквозь слезы и боль ты думаешь об этом и ищешь пути решения, выход из положения. За неделю я перечитала много рассказов в интернете

о плачевном положении паллиативной помощи детям в России. Детского хосписа для онкологических детей в Москве не существовало. Имелся хоспис в Северном Чертаново, но туда принимались дети с различными тяжелыми заболеваниями, не требующие наркотического обезболевания. Не было и домашней выездной службы. Я нашла пару благотворительных компаний, благодаря которым существовало подобие таких служб. Но в основном это была благотворительная материальная помощь в виде средств гигиены и медикаментов, которые возможно купить в аптеке; также выезжал психолог и врач для консультаций. Каких-то специальных приборов и, тем более, сильных обезболивающих препаратов обе организации не имели, так как не имели лицензии на свою деятельность. То есть официально в Москве понятия что амбулаторной, что стационарной паллиативной службы не существовало. Еще один хоспис, точнее выделенные под него несколько коек в НПЦ Солнцево, существовал несколько лет, но очередь туда была такая, что больные умирали, так и не дождавшись места. К тому моменту, когда я собирала информацию, даже эти несколько несчастных хосписных коек закрыли.

Я прочитала безумно пугающие истории, которые писали ошалевшие от творящегося беспредела и горя родители безнадежных деток. Одного малыша полечили в московском онкоцентре и, признав incurability заболевания, вместе с мамой выписали домой, несмотря на тяжесть состояния и то, что пациент из региона, куда ехать нужно было за тысячу километров. Маму с малышом приютили родственники, еще надеясь на то, что другие специалисты в области детской онкологии смогут предложить какое-то лечение. Ребенка мучили сильные боли, и, когда к вечеру он начинал дико кричать, вызывали скорую помощь, которая приезжала, но ничем помочь не смогла, так как наркотические препараты не возят на скорой. Пытались позвонить в разные больницы столицы, чтобы куда-нибудь пристроить маленького пациента, но выяснялось, что заболевание неизлечимое и в больнице пациенту делать нечего, принять его

никуда не могут. Врач скорой уколол символическим обезболивающим, какой был в арсенале выездной бригады, и уехал. Ребенок дико кричал, родные сходили с ума от бессилия, вызывали скорую снова. И все повторялось, пока на вызовы просто не перестали приезжать. В итоге ребенок умер в страшных мучениях, так и не получив хотя бы достойного обезболивания...

Вот где при этом наша гуманная и самая лучшая медицина, о которой столько трубят по телевидению?! Почему есть столько онкоцентров, забитых до отказа больными со всей России, и нет ни одного хосписа, где те же пациенты из этих онкоцентров, которым уже нельзя помочь, могли бы пребывать в комфортных условиях в свои последние дни?!

Я пыталась списаться со всеми возможными знакомыми из медицинского круга, с родителями больных деток. И все в один голос твердили мне, чтобы я оставалась на месте и не везла дочку в страну, где такие дети никому не нужны. Они убыточны для государства, они уже не будущие налогоплательщики, а отработанный материал, о котором никто не собирается беспокоиться. Иначе чем объяснить такую позицию? Невозможно понять бездействие чиновников. Еще многие годы такие детки будут корчиться в муках у себя дома на руках родителей, а те будут метаться в поисках помощи, пока не найдутся средства построить детский хоспис и не начнут выделяться деньги для обеспечения этого хосписа всем необходимым.

Я пребывала в шоке! Для себя я решила еще в конце августа, что если не поможет мощная химиотерапия, на которую я делала ставку, то заберу Сонечку в Россию, домой, и мы будем потихоньку коротать время, отведенное нам Господом, у себя дома. Но я познакомилась в переписке с мамой Ириной и ее сыночком, уже ангелом на тот момент, Ванечкой, у которого глобальное ухудшение наступило в ясном сознании, с нарушением дыхания. И он, бедный, вынужден был находиться на интубации еще два месяца, пока не пришел спасительный сон в виде сопора, когда ребенок уже не понимает, что с ним происходит.

И еще у одной девочки, Алины, которая заболела на месяц позже Сонечки, к этому периоду начались боли. Они с мамой находились в Тюмени, и их приняла местная больница, где ребенка обезболивали наркотическими препаратами. А что будет с нами, если нам все это понадобится? Про паллиатив в Москве я уже все поняла. Оставалась надежда только на взрослый хоспис, в котором оказался наш дружок-пирожок Дениска перед прилетом в Англию. Тогда у него тоже были сильные боли и нигде ему не могли выписать морфин, хотя он и кричал от болей, то есть свалить на то, что «ребенок капризничает», было невозможно. Но как туда попасть? Мама Дениски говорила, что попали они туда чудом, через каких-то знакомых врачей. И что детки там пребывают по 1–2 всего, ведь хоспис рассчитан на взрослых.

От всех этих дум голова шла кругом. Я решила успокоиться и пока перестать об этом думать круглосуточно. Потихоньку искать информацию надо, но пока не думать серьезно об отъезде. Ведь Сонечка чувствовала себя прекрасно, и я не раз ловила себя на мысли, что у нас впервые такой благодатный период, а я ищу информацию о хосписах. Почему я не могу, как остальные, «отрубить себе голову», стать немного блаженной и не понимающей ситуации?! В конце концов, надо не обращать внимания на то, что МРТ показывает рост, и радоваться хорошему самочувствию. Плюс мы все же начинаем еще одну схему лечения, и пусть шансы невелики, но надо попытаться настроиться и вновь поверить в успех.

24 октября у нашего Алешки был день рождения. Ему исполнилось 13 лет. Он был дома, а мы на чужбине, и отмечать день рождения никак не получилось бы. Мы с Сонечкой купили братику подарок — крутой футбольный мяч, который в сдутом виде как раз занимал немного места, чтобы можно было увезти его с собой. Лешка любил играть в футбол и мячу наверняка был бы рад. Чтобы хоть как-то скрасить его праздник, я написала о событии в дневнике Сонечки. И попросила наших социальных друзей (назвала их так, потому что большинство из них мы

никогда даже не видели) поздравить Алешку короткой смской. Написала его номер телефона. И... как потом рассказал сын, он весь день читал поздравления с разных концов России и даже из-за границы. Кто-то позвонил, а кто-то бросил ему на телефон небольшую денежку. В общем, поздравляли его до глубокой ночи, и он признался, что это был самый необычный день рождения в его жизни. А я лишний раз поняла, что с нами остается очень много людей, кто нас читает, если даже и не комментирует ничего в дневнике, то просто интересуется нами, возможно, молится за дочку, возможно, просто сопереживает чисто по-человечески.

Я попыталась настроиться на позитивный результат нового лечения. Но больше у меня получалось просто наслаждаться каждым днем с Сонечкой. за последний месяц мы приновились с Сонечкой ежедневно купаться в ванне. Мы заматывали наш катетер пищевой пленкой, я подкатывала колясочку с голенькой, но завернутой в простынку дочкой максимально близко к ванне, затем я залезала в ванну сама и доставала из коляски Соню. Погружалась очень медленно, ведь Сонечкины ручки и ножки свисали плетью, добавляя по ощущениям вес, который и так был внушительным. Если бы она смогла обхватить меня ручками и сгруппироваться, не будучи парализованной, то мне было бы гораздо легче. Я боялась уронить ее или поскользнуться, выронив или ударив ее нечаянно. Тем не менее, я методично изо дня в день купала дочку, таким образом доставляя ей немалое удовольствие. Ведь все дети любят воду. А в воде мы с Соней делали мини-гимнастику, играли с резиновыми принцессами, которых накупили в магазине «Дисней». Больше всего Соне нравилось, когда я мыла голову принцессе, намазывая Сониной ручкой, озвучивая при этом смешные фразы. Порой при этом она смеялась, а я наслаждалась ее смехом.

Исповедь 14

Паллиативная помощь

Шли последние числа октября. Позвонила Элла и пригласила нас на прием паллиативной бригады. Захарулис говорил об этом. Но прошло больше недели, и я уже настроилась на новое лечение, да и самочувствие Со-нечки оставалось хорошим. Тогда, спрашивается, зачем нам сейчас паллиативная бригада?! Я испытывала смесь чувств — злость, обиду, негодование. Никак я не могла бороться с собой и быть истинной христианкой с добрым сердцем, полным смирения. Я понимала, это абсолютно естественно с учетом того, что идет продолженный рост и ухудшение может наступить в любой момент, но тем не менее, казалось страшной несправедливостью отправлять нас на попечение паллиативной бригады именно сейчас.

Ведь мы еще получали лечение и надеялись на мизерный, но шанс выздоровления. Как оказалось позже, все это от нашего российского менталитета, неправильных представлений о паллиативной службе. Нас всех передергивает от слова «хоспис», в голове одни скрюченные прокаженные больные в стадии агонии. На тот момент я еще не понимала, что в Англии паллиативная бригада занимается не только обреченными онкологическими пациентами и теми, кто вступил в последний отрезок жизни с неизлечимой болезнью. Паллиативная помощь могла понадобиться всем больным, кому необходимо поддерживающее лечение, независимо от диагноза. И это не обязательно умирающий пациент, а может быть просто испытывающий страдания от хронической болезни человек. Например, когда требуется сильное обезболивание при системных, суставных, тяжелых кожных болезнях, после тяжелых травм. При болезнях, когда требуется постоянная санация, зондовое питание, тоже приходят на помощь паллиативные специалисты.

Еще одно удивительное я узнала в тот период про паллиативную службу за рубежом. Когда пожилой или больной человек любого возраста по состоянию здоровья или просто в силу возраста нуждается в дополнительном уходе, то собирается специальный паллиативный консилиум. Если он свидетельствует, что человеку нужен уход, то государство выделяет денежное пособие порядка 800 евро ежемесячно, которое выплачивается как официальная зарплата сиделке. При этом у пожилого человека могут быть дети и жена, это не означает, что они обязаны ухаживать за родственником. Сиделка с зарплатой от государства положена независимо от этих факторов.

Я собралась как могла. Напомнила себе, что совсем недавно я сама думала обо всех вариантах течения болезни и интересовалась паллиативной службой в России. Так вот, теперь мне предоставлялась возможность подробнее узнать обо всем, что происходит в Англии.

Мы пришли на встречу, где познакомились с улыбчивым доктором и его помощницей—медсестрой. Они сказали, что ознакомлены с заболеванием Сонечки, о том, что по МРТ ситуация на данный момент не очень хорошая. Учитывая это и мой предварительный отказ от реанимационных мероприятий, они решили встретиться с нами, чтобы обсудить возможные ситуации, которые могут произойти в любой день, подготовить меня к ним. Такое начало разговора, абсолютно логичное, деликатными словами, настроило меня на нужный лад, и дальше я довольно спокойно принимала участие в дискуссии, задавая свои сложные вопросы.

В целом в Англии ситуация с онкологическими больными в последней стадии была такова. Существовало много хосписов, одних детских, где осуществлялся уход за детьми и обеспечивались комфортные условия для ребенка на последнем отрезке жизни, насчитывалось с десяток. Огромная роль отводилась родителям и родным. Они активно участвовали в жизни хосписа, поэтому там были свободные посещения, условия, прибли-

женные к домашним. В меру сил и возможностей дети постоянно занимались разными играми, участвовали в спектаклях и представлениях. При этом не забывали и о максимальном облегчении боли и всех симптомов рака, какие были у конкретного пациента. Если же родители хотели забрать ребенка домой, чтобы он провел последние дни в родных стенах, то на дом ежедневно или по индивидуальному графику, в зависимости от тяжести состояния больного, приходили медсестра и врач. В случае смерти ребенка паллиативная команда удостоверяла тот факт, что ребенок находился в последней стадии неизлечимого заболевания, — никакого криминала, соответственно, никаких судебных разбирательств.

В нашем случае мы находились в непосредственной близости от клиники и в случае ухудшений должны были прийти в стационар хотя бы для стабилизации симптомов, коррекции дозы препаратов и врачебного осмотра. В случае если состояние станет тяжелым или ребенок будет страдать, мы можем находиться в стационаре круглосуточно, сколько потребуется. Если же вдруг остановка дыхания случится дома, например во сне, то паллиативная бригада приедет, осмотрит и даст заключение, по какой причине это произошло.

Я ушла после консультации разбитой и выжатой как лимон. Как я до сих пор не свихнулась, выслушивая эти разговоры?! Я не знала. Даже теперь, когда, казалось бы, хуже некуда, мне все равно не верилось, что такое может произойти с моим ребенком. Нет, моя Сонечка крепкий орешек, показатели ее крови и работы органов быстро восстанавливаются после тяжелой химии. А простые пероральные препараты, которые мы принимали амбулаторно в тот период, организм щелкал как семечки, без каких-то осложнений. Не может же такой сильный организм, совершенный по всем показателям, сдаться какому-то пучку чужеродных клеток?! Нет, не может!

Вот так я старалась настроиться на борьбу и, что интересно, у меня это получалось. А свой медицинский мозг я хотела

отключить и выкинуть. Я так не хотела все понимать! Я так хотела все время, не на час-два, а все время, верить, что еще не все потеряно!

В последних числах октября нас пригласили на мини-праздник в квартиру неподалеку, где проживали несколько русских семей из нашей клиники. С мальчиком Владом мы познакомились в самом начале, на первой квартире на Олбани-стрит. Другие приехали позже, мы встречались с ними в клинике. Было несколько представителей волонтерской группы поддержки русских в Лондоне. Они приготовили подарки и небольшой концерт для ребят. В тот день Сонечка была очень капризна. У меня было припасено белоснежное платье, в которое я хотела одеть малышку на Новый год. Но мне захотелось нарядить ее на тот праздник. Оставалось лишь докупить белые колготки и что-то нарядное на головку, ведь Сонечка была лысой, а принцессы лысыми не бывают. За этим мы отправились по магазинам, но дочка всю дорогу капризничала, а я останавливалась, чтобы заглянуть к доченьке, спросить, что не так, подбодрить ее. Она отказывалась от лакомств, которые у нас шли на ура на прогулке. Внутри пробежал холодок, показалось, что все это неспроста. Как обычно, дурные мысли не хочется подпускать к себе слишком близко, и я списала все на перемену погоды, совпадение и просто плохое настроение, которое бывает периодически у всех нас. Тем не менее червяк грыз меня изнутри. Дома Сонечка отказалась от такой любимой красной рыбки, продолжала канючить. А когда я нарядила ее в праздничное белое платье, на головку надела красивый ободок с белыми бантиками, обула малышку в нарядные белые туфельки, будто она пойдет ножками, то на глаза навернулись слезы — пришла мысль, что на новогодний праздник я могу уже не успеть ее так одеть. Да что и говорить, наверное, мне не суждено видеть мою Сонечку на детсадовских праздниках, когда нарядные детки танцуют и рассказывают стишки, а родители сидят зрителями на стульчиках и роняют слезы умиления.

С тяжелым сердцем я привезла Сонечку на колясочке на праздник. И там, слава тебе Господи, среди этих чудесных людей, воспитанных на английский манер, принято не замечать ущербность и инвалидность других детей. Мы же с вами, дорогие россияне, сначала таращим глаза, потом стараемся спрятать конфуз и тупо улыбнуться, отводя взгляд. А искренне не замечать паралич, косоглазие и нелепость бантиков на тяжелом болящем ребенке мы с вами не сможем, потому что воспитаны иначе. Для нас это дикое зрелище, ведь мы не видели таких детей с раннего детства, не учились с ними в одной школе, родители нам не внушали, что они точно такие же, как и мы сами. Да что и говорить, даже родители таких же больных деток, как и моя Сонечка,— и те смотрели другими глазами. Жалели, соболезновали, грустили. Но не могли по-настоящему не замечать ущербность и обращаться к Соне как к обычному ребенку.

А на том вечере мы чувствовали себя нормальными, все с нами играли и общались, Сонечке подарили мигающую волшебную палочку и я наконец увидела ее улыбку, впервые за весь день. Я приспособила волшебную палочку в коляске так, чтобы она находилась у Сонечки в ладошке, и дочка видела, как она мигает.

Был легкий фуршет. Мы увиделись с Инной и нашим дорогим дружочком Дениской. С Инной у меня получался самый близкий контакт, и я призналась ей, что чувствую, как надвигается беда. Мне захотелось выпить, чтобы забыться. Но я никак не могла этого сделать, ведь мне нужно было отвезти Сонечку домой, накормить, уложить спать. Ее жизнь никак не должна была меняться из-за моей хандры. Поэтому мы ограничилась бокалом вина и разошлись по домам. Договорились с Инной встретиться у нас дома на следующий день и все обсудить детально, к тому же мы давно не говорили по душам.

Ночь мы провели довольно беспокойно, все время просыпались, и мне показалось, что Сонечка заболела. У нее было затруднено носовое дыхание, будто заложенность носа, и периодически она как бы похрапывала. Те родители, у чьих детей

увеличены аденоиды, знают, о чем я говорю. У Сонечки они были, и при любом ОРВИ у нас наблюдалось такое дыхание. Температура оставалась нормальной, поэтому я была начеку в ожидании следующих симптомов.

На следующий день к нам пришли Инна с Дениской. Мы опять наблюдали умиленную картину любования детей друг другом, и я даже сделала пару фотографий наших голубков. Как показала жизнь дальше, наших ангелочков...

Мы поговорили с Инной о делах наших ребят. Поплакали, конечно, на пару, немного выпили, как водится. Вот оно, лечение чисто по-русски, ведь мы не ходим к психологам, а собираемся с близкими подругами, достаем вино или другой напиток и изливаем душу друг другу.

У Дениски шла тяжелейшая экспериментальная химия, Инна боялась сглазить, сказала лишь, что пока все стабильно и опухоль не растет. Я порадовалась за Диню—как его ласково называла мама, прямо как колокольчика. Немного погодя мы разошлись.

Катастрофа

Под утро 2 ноября я проснулась оттого, что Сонечка дышала очень шумно, с одышкой, будто ей наполовину перекрыли горлышко и она не могла ни вдохнуть, ни выдохнуть. К тому же внутри у нее все клокотало, будто скопилась мокрота. Накануне она не кушала практически ничего, и я уже поняла, что у нас вот-вот добавятся еще какие-то симптомы. Поэтому на ночь я самостоятельно дала дозу гормонов, не дожидаясь этих симптомов. Но, видимо, опоздала. Процесс пошел, и одной дозой его уже было не остановить. Сонечка не спала, постанывала. А в 5 утра дочка начала дико кричать. Я взяла ее на ручки, пытаюсь покачать. Я подумала, она нервничает из-за того, что не получается нормально дышать. Такое у нас было еще в обычные времена, когда у дочки возникал насморк и она могла реветь всю ночь напролет. Малышня часто плачет из-за этого,

не понимая, в чем дело. Но теперь я не могла ни успокоить ее, ни облегчить дочке состояние. Я держала ее полувертикально, чтобы ей легче было откашляться или отхаркнуть мокроту. Но лишь еще часа через полтора поняла — все, вот оно, то самое ухудшение, которого я так боялась.

Дочка не может откашляться сама, у нас пошло нарушение секреции и теперь мы сможем ее лишь санировать, то есть отсасывать секрецию, чтобы облегчить дыхание. Но почему она так кричит?! А вдруг это боли?..

Осознание надвигающейся бури зажимало горло и мне. Я не смела плакать, так как надо было утешать и успокаивать Сонечку.

Она продолжала хрипеть и кричать, я спешно пыталась одеться и собраться в клинику, при этом как-то не выпускать дочку из рук. Такой плач с выпученными глазами, полными ужаса и безнадежности, не мог быть просто из-за капризов или неполадок, связанных со вдохом. Боже, неужели начались эти онкологические боли, о которых так страшно рассказывают?! Что хуже их не бывает ничего на свете. Что они мучительны и по силе бывают такими, что не всегда помогают наркотические обезболивающие, и многие взрослые, которые способны передвигаться, накладывают на себя руки, не в силах терпеть такое.

Даже зная наш диагноз и то, что опухоль продолжает расти, все равно я не была готова к таким страшным болям. Ведь почти все, с кем я переписывалась, рассказывали, что сначала наступало нарушение сознания, и дети под конец в основном спали. Считанные единицы шли по другому пути, я уже описывала, были и такие, у кого сначала происходило нарушение дыхания при ясном сознании. И я знала лишь одну девочку из Тюмени, у которой были сильные боли. В тот момент я вспомнила ее, Алиночку. А ведь у нее тоже были метастазы в спинной мозг и нервные корешки, как у Сони, и, наверное, именно это вызывает боли. Девочка Алина была постарше Сони и могла сказать, что у нее боли. А Сонечка на все мои вопросы только громко плакала. Даже не плакала, а дико кричала. Описать это

невозможно, если не слышать. Этот крик сводил с ума. Вот тебе и «забрать ребенка домой в родные стены». Пока все теоретически, можно навдумывать себе любой план действий. А когда происходят страшные вещи с твоим ребенком наяву, ты готов кидаться в любое место, где помогут.

Я наспех собралась, и в 7:30 мы пришли в клинику. Таким ранним утром были только дежурные врачи, но в Англии рабочий день начинается рано, скоро должны были прийти все узкие специалисты.

Как же я надеялась, что найдется другая причина крика! Может быть, я не вижу, и у Сонечки на фоне химии, которую мы пили, образовались какие-то болезненные язвочки во рту или в желудочно-кишечном тракте, может, болело ушко, причиной боли стали сильные судороги... Ужасно, чтобы мать хотела чего-то из перечисленного для своего ребенка! Но это лечилось, точнее, поддавалось коррекции, в отличие от онкологических болей.

Нас определили в палату, подключили к мониторам и сразу поставили системы для введения препаратов. Ввели парацетамол, начали симптоматическое лечение. Каждые полчаса заходил врач. Но ничего не менялось, Соня хрипела, будто у нее в горле клокочет пол-литра слизи, и при этом кто-то сдавил ей горлышко и не дает вдохнуть. И этот дикий крик...

Я плакала, хотя совсем недавно думала, что все слезы давно выплаканы, и даже бывало такое, что начинала рыдать, а самих слез не было.

Прошло всего лишь несколько часов с того момента, как все это началось, а казалось, целая вечность. Я боялась, что вот-вот могу потерять мою куколку. Целовала ее пальчики, щечки вместе с зондом, который уже поставили, и трубочками для подведения кислорода.

Пришел Захарулис, наш постоянный педиатр — доктор Хелдер, все остальные вместе с уже знакомыми нам из паллиативной бригады. Вердикт был неутешителен. Бульбарные расстройства, которые проявлялись не только в нарушении глотания, что у нас

бывало и раньше при малейшем ухудшении, но и в нарушении секреции, слабости мышц гортани и глотки. Из-за них становилось невозможно нормально откашляться или отхаркнуть секрет, которая вырабатывается в норме, мы незаметно для себя сглатываем ее или откашливаем. Именно эти нарушения приводят к нарушению дыхания и даже к остановке. И—боли. Да, это были они. При нашем диагнозе они действительно бывают не у всех. Но у Сонечки был изначально нетипичный случай, плюс метастазы в спинной мозг и в корешки, нехарактерные для классической глиомы ствола. Все это объясняло, почему нам не повезло и под конец.

Несмотря на самое худшее, я уже давно не обижалась на Всевышнего за то, что у нас такой тяжелый путь. Я неистово молилась и просила лишь облегчения для своей малышки, чтобы она не страдала.

Паллиативщики навещали нас несколько раз в течение дня. Сонечке отсанировали клокочущую слизь, на некоторое время стало немного легче. Те обезболивающие, что смогли ввести, не помогали, на крик без конца забегали то медсестры, то русские мамочки, которые лежали в этот период со своими детками в клинике. Ближе к обеду Сонечка обессилела и периодически стала дремать. Плюс нам назначили седативный препарат, в первую очередь для того, чтобы снять возбудимость нервной системы и уменьшить одышку, которая сопровождала затрудненному клокочущему дыханию. Считалось, что успокаивающие препараты могли помочь расслабить мышечный спазм и вдох должен стать более свободным. Еще и из-за седативных препаратов Сонечка начала дремать, но боли не давали ей отдохнуть. Видимо, когда они достигали пика, Сонечка начинала резко кричать даже сквозь сон. Метаться она не могла из-за параличей, но ее состояние было близко к этому, что выдавало движение головки и сжатые ладошки и, насколько было возможно,—движения в предплечьях и ножках. Господи, как мне было ее жалко! Сердце просто разрывалось от беспомощности!

По назначениям паллиативного врача Сонечке начали вводить морфин, но чтобы назначить нормальную дозу, которая будет помогать, нужно было ее подобрать. Это выполнялось медленно, начиная с мизерной дозы, далее увеличивая раз в несколько часов. И только наблюдение за ребенком могло дать понять, помогает ли текущая доза и нет ли побочных эффектов. А их особенно страшились, потому что морфин угнетает дыхание.

Я все это знала, понимала, но терпения не хватало выжидать похожий на титрование подбор дозировки.

Так мы провели первый чудовищный день в болях и мучениях, которые описать словами очень сложно. К глубокой ночи Сонечка стала меньше кричать, но зато дыхание стало очень частым и шумным. Несмотря на седативные препараты, одышка не уходила; носоглотку регулярно санировали, но дыхание все равно было шумным от мокроты и слизи. Грудная клетка дочки ходила ходуном, пытаясь вобрать в себя воздух, совершала какие-то дергающиеся движения и потом со свистом и хлопанием выпускала воздух. Такой простой процесс дыхания, который мы совершаем неосознанно тысячу раз за день, с момента нашего рождения — и такой невысказанно сложный, с участием кучи мышц, нервов, систем, включая мозг, диафрагму, живот!

Я проваливалась в сон от усталости, но вскакивала каждые 5–10 минут, особенно если кто-то из персонала заходил к нам. Утром следующего дня я поняла, что мы пережили первые сутки нового состояния. Сонечка со мной, не ушла ночью, чего я так боялась все время сквозь дрему. Новости о нас были на сайте и в группе поддержки, все хотели помочь нам и писали слова поддержки. Как же я была благодарна этим незнакомым людям за весь страшный период болезни! И теперь, когда все стало еще хуже, нас не бросали, люди не боялись портить себе настроение, прочитав с утра новости, не боялись расстроиться и сильно впечатлиться в случае ухудшений. Ведь многие просто не хотят читать о плохом, слушать о несчастном случае и вообще знать о чужих проблемах. С нами были люди иные. Они уже

были вовлечены, хоть и косвенно, и волей-неволей они участвовали в нашей жизни и встали на путь милосердия и помощи. Может, в этом и была наша миссия с Сонечкой?

4 ноября должны были прилететь наши дорогие папа и Леша. У Алешки начались осенние каникулы, мы давно соскучились, так как не виделись с нашим любимым братишкой и папочкой уже два месяца, а заодно они должны были привезти нам теплую одежду и обувь, чтобы не покупать все это в Лондоне. Но сможет ли Сонечка их дождаться? Состояние ее было тяжелым, и даже сатурация (насыщение крови кислородом) периодически падала. Я подписала дрожащими руками отказ от реанимации, и поэтому нас не переводили в палату интенсивной терапии. Я не знала, как события будут развиваться дальше, и очень переживала, что из-за моего нежелания длительной интубации малышка может страдать, будучи в сознании. Я боялась, что в нужный момент не смогу понять, что необходимо сделать. Цель была одна — чтобы моя доченька поменьше страдала. Но где та мера, которой можно измерить страдания? то ли их будет меньше, если посадить ребенка на все возможные трубочки для поддержания жизнедеятельности, таким образом, очень медленно и долго, ребенок будет идти к своему пути ангела. Вряд ли все манипуляции не принесут малышу страданий, ведь даже перевязка и смена катетера — уже целая трагедия для крохи. Либо нужно найти силы, преодолеть первый этап затрудненного дыхания, и дальше ребенок быстро отмучается и улетит на облачка. В каком случае муки будут меньше, непонятно, но ясно лишь одно: такие дети, как моя Сонечка — мученики. Они уже за время болезни перенесли столько боли и страданий, сколько взрослый порой за всю жизнь не испытывал.

Так как после санации на какое-то время Сонечке становилось полегче дышать, а все необходимое для этого было в нашей комнате, я приноровилась сама санировать Сонечку. Потом ставила кислородную маску, и мне казалось, что ей немного полегче, по крайней мере, внешне она успокаивалась и одышка

снижалась с 80 в минуту до 40–50. Плюс к исходу первых суток доза морфина стала побольше, и пусть не полностью, но даже частичный обезболивающий эффект давал девочке отдохнуть. Врач пояснил, что как только мы подберем рабочую дозу морфина, он пересчитает дозу и переведет нас на пероральный морфин длительного действия. Но пока у Сонечки периодически была рвота. Сама она уже 4-й день не ела, а через установленный зонд пытались прокапать питание, но безуспешно — с рвотой все выскакивало обратно. То же происходило с лекарствами перорального приема. Оставалось ждать, когда все нормализуется. Если, конечно, суждено нормализоваться...

Однако с ужасом и болью мы прожили и вторые сутки нашего тяжелейшего состояния. Периодически поднималась температура. То под 39, то падала до 35,8 без жаропонижающих. Я боялась, что мои мальчишки не успеют прилететь к нам. На этот раз рейс был послеобеденный, и мы их ждали к вечеру.

К нам зашла Нана, психолог и детский педагог клиники. Сколько раз она пыталась поговорить со мной в самом начале, когда мы приехали, и я даже злилась за ее вопросы. Они были типичными для психолога, но выводили меня из себя просто ужасно. Например, фраза-вопрос, но без вопросительного акцента в конце, просто на одной ноте: вы расстроены, что у вашей дочери выявлен рак... Или: вы обижены, что такое заболевание досталось вашему ребенку... Или: вы хотите помочь своему ребенку справиться с болезнью... Вот что плохого в этих вопросах, скажете вы? Чем они меня убивали? Это, по идее, были не вопросы, а фразы, после которых я должна была продолжить сама и излить душу психологу. Я ранее и сама использовала такую методику, когда перед школой и в первом классе мы с сыном не могли договориться, и он вел себя как непослушный колючий ежик. И это работало, я убедилась на собственном опыте! Но в случае болезни ребенка психика работает иначе, и я готова была кинуться на любого, кто приходил с дурацкими вопросами. В итоге я не просто не изливала душу Нане, а закрывалась и не

шла на контакт. А в какой-то раз весьма невежливо попросила ее уйти. Со временем, когда я сама постепенно пришла к смирению с решением Господа, старалась быть терпимее, вот тогда и разговоры с ней стали приносить пользу.

В тот день она пришла так вовремя! В Англии принято улыбаться друг другу, обниматься и всячески проявлять теплые чувства. Но зачастую это искусственно, такую улыбку видно за версту, ведь глаза-то не улыбаются. Но Нана зашла с кроткой улыбкой и грустными глазами, крепко обняла меня. Я почувствовала ее искреннюю поддержку, отдалась своим чувствам последних двух суток и заплакала у нее на плече. Потом немного успокоилась, и мы поговорили о том, что я чувствовала. А чувствовала я, что времени у меня с дочкой осталось очень мало, что я бы очень хотела уехать с ней домой, но меня пугает отсутствие помощи на паллиативном этапе дома, что мне очень одиноко и не хватает близких, я смирилась с тем, что Господь захотел забрать мое дитя, но пока я не готова ее отпустить, что все время думаю, как лучше поступить и что делать, чтобы не сделать дочке хуже.

Одним словом, каша и в душе, и в голове. Но после разговора мне стало немного легче.

У меня было ощущение дежавю, будто то, что происходит в данный момент, уже было. Сонечка слышала меня и прекрасно понимала, о чем я говорю. Просто она была не в силах радоваться и даже не улыбалась, когда я говорила что скоро приедут папочка и братик. Ведь мы их так же ждали перед биопсией. И тогда, и сейчас я торопила мысленно время. Тогда — потому что стоял вопрос об объеме операции, делать ли саму биопсию. А сейчас вообще вопрос жизни или смерти. Не станет ли Сонечке за время ожидания настолько плохо, что они попросту не успеют, или она войдет в состояние комы или сопора и не сможет порадоваться их приезду.

За час до их приезда Сонечке вдруг стало еще хуже, чем было. Опять страшная одышка, клокочущее дыхание. Потом началась рвота. Но она косвенно помогла, так как, пока

дочку рвало, вышла густая слизь, которую никак не удавалось отсанировать потому, что «сидела» она глубоко. После того, как все закончилось, Сонечке заметно полегчало, она стала спокойнее и чище дышать. Потом уснула, и, когда в комнату вошли папа с Лешей, они увидели довольно спокойно спящего ребенка. Разумеется, Миша сразу спросил, почему я так паниковала все это время, ведь ребенок спит спокойно и лишь немного хлюпает.

Конечно, через пару часов они поняли, в чем дело, когда Сонечка сквозь сон начинала кричать, правда, уже не так сильно, как в первые сутки. Ну а часа через два она проснулась, в бодрствовании дыхание само по себе более частое, чем во сне, а за это время уже накопилась секреция в верхних дыхательных путях. Поэтому все опять началось по старому сценарию: одышка, хрипящее дыхание и бурлящая мокрота. Единственное—боли уменьшились значительно, и не было безумного крика. К моей неопишуемой радости, Сонечка заулыбалась при виде драгоценного братика и любимого папочки. Братик стал играть в разную ерунду типа запуска бумажного самолетика, подкидывания вверх шарика из бумажных салфеток, чем вызывал не только улыбки, но даже смех Сонечки. В такие игры могут играть только дети, мне бы и в голову не пришло. И только братик смог вызвать смех, который я так давно не слышала!

За то короткое время, что Сонечка бодрствовала, она заметно устала. Миша помог мне донести ее вместе со стойкой капельниц и кучей проводков до ванной. И я очень аккуратно кусочками помыла ее, чего сама в одиночку сделать уже не могла и мы ограничивались влажными салфетками. После этого наши родные ушли в квартиру ночевать, а мы остались в клинике.

5 ноября 2012

День не заладился прямо с утра. Питание не усваивалось, повторялась рвота, дыхание было таким же, и приходилось очень

часто санировать дочку, чтобы она могла дышать, к тому же поднялась высокая температура, и это совсем ослабило Сонечку.

Позвонила Карина из «Англомедикал» и сообщила, что в Лондон приехала Евгения Забелина, руководитель «антиракового корпуса» «Русфонда». Та самая, которой я писала много раз в самом начале нашего пути с просьбой о помощи, и которая отвечала на мои письма, не только по делу, но еще и по-человечески пытаюсь поддержать меня как маму тяжелобольного ребенка. Планировалось организовать вечер встречи, и меня приглашали туда. Я имела возможность познакомиться с человеком, которого я хотела не просто поблагодарить, а упасть на колени в своей безграничной благодарности. Я и не мечтала о таком, а тут все так просто, просто прийти вечером на встречу.

Но уже после обеда у Сонечки стали падать показатели пульса, давления, сатурации. Поэтому я просто побоялась оставить свою малышку. А вдруг скоро произойдет непоправимое, а меня не будет рядом? Такого я не могла допустить. Я позвонила Карине и объяснила всю ситуацию. Всепонимающая, всепрощающая Карина. Конечно, она все понимает и передаст мои искренние извинения за то, что я не смогла прийти, и мою благодарность за все. При этом Карина сказала, что, возможно, Евгения Васильевна заедет в клинику навестить деток, которые там лежат. Но это пока неточно, в зависимости от загруженности и планов.

Несколько раз за вечер сатурация падала до 70 вместо 90 с лишним, и мы все поочередно сидели на кровати у Сонечки и каждый из нас наверняка прощался мысленно с ней. по крайней мере, все знали, что дела очень плохи, просто не хотелось произносить этого вслух. Наш сынок, наверное, повзрослел сразу на несколько лет, ведь наблюдать, как родной сестренки может вот-вот не стать,— это не для беззаботного и беспечного подростка, а для человека, уже осознающего тонкую грань жизни и смерти, ценности мига рядом с любимым человеком.

Поздно вечером кто-то робко постучал в дверь нашей комнаты. Комнаты не запирались, и обычно входили просто

с коротким предупреждающим стуком. А тут кто-то дожидался, пока открою дверь и выйду сама. Это была Олеся, мама Димы из Питера. Она шепотом попросила меня выйти в коридор.

Примерно с неделю назад, когда мы приходили на консультацию к Захарулису, столкнулись с Олесей и Димой в коляске. за лето реабилитации у Димы были грандиозные успехи в восстановлении. Из полностью парализованного мальчика он превратился в ходячего и говорящего ребенка, который научился заново ходить и прыгать. Конечно, не полностью, как до болезни, но и в такие успехи поверить было трудно, если повстречать такого ребенка, когда он только приехал, и не наблюдать за постепенным восстановлением. Олеся пыталась уберечься от негативной информации, поэтому мы общались очень редко и коротко. Я поняла, что она просто другого склада, чем я, и ей легче не говорить о том, что она не хотела бы слышать. Но в ту нашу последнюю встречу я обратила внимание, что Дима не просто сидит в кресле, а еще и как-то неловко, что ли, и мама его пристегнула для фиксации ремнями. Взгляд у него был совсем другой, нежели в последние месяцы, когда он жил как обычный ребенок. У меня промелькнула мысль: что-то с Димой не то. Но спрашивать не стала. Олеся сама лишь обронила фразу, что Дима сильно простыл и кашляет.

Когда Олеся пришла к нам в комнату, точнее, вызвала меня в коридор, я заметила, что она не в уличной, а в сменной одежде. И сразу поняла, что она, скорее всего, госпитализирована с Димой в клинику. У Олеси сразу покатались слезы—они с Димой были в соседней палате (комнате), у мальчика начался рецидив. Сказать мне было нечего. Всего лишь через несколько дней после Сони Дима начал облучение, и так же, через несколько дней после нашего глобального ухудшения, стало плохо и ему. У нас было такое разное течение болезни, а рецидив возник почти одновременно. Точнее, у нас всю дорогу «подростало», а у Димы после колоссальных уменьшений в размерах теперь опухоль стала резко расти. Как у Дарины, и как у многих с нашим диа-

гнозом. Эту опухоль, похоже, никак не перехитришь, ведь все мы лечились совершенно разными препаратами.

Я попыталась утешить Олесю, что еще не все потеряно, что у Димы только начало рецидива и, может быть, Захарулис сейчас предложит поменять схему лечения. На это Олеся ответила, что у Димы очень интенсивный рост с прорастанием в соседние отделы мозга, доктор сказал, что смысла другие попытки иметь не будут. У Димы рецидив начался с симптомов, очень похожих на ОРЗ: он стал подкашливать, около двух недель лечили кашель с мокротой, которая не уменьшалась, а только больше накапливалась. Через две недели Диме стало сложнее ходить, и мама периодически замечала, что стала подтекать слюнка. Вот тогда и назначили МРТ, где все выяснилось.

Почему я иногда рассказываю и про других детей тоже? Я хочу, чтобы вы видели, мои дорогие читатели, что опухоль одна и та же, а течение болезни может сильно отличаться в разных случаях. Сколько раз я списывалась с родителями, которые считали, что раз у их ребенка симптомы другие, то и болезнь другая, и закончится все по-другому. Тут не угадаешь, как пойдет. В случае же именно нашего диагноза, с опухолью ствола, спасти могут только новые, пока неизвестные человечеству препараты. Точнее, может быть, они уже есть и идут эксперименты, но пока нет конкретных результатов, нет научных конференций, дискуссий, статей, чтобы врачи могли узнать, что все-таки появились препараты, которые работают. А может быть, эти препараты еще находятся в стадии разработки фармакологической формулы, и сам препарат будет создан через несколько лет. В любом случае, я уверена, что со временем лекарство появится!

Исповедь 15

6 ноября

Был преодолен еще один трудный день болезни, но все же мы его перешагнули. Врачи из паллиативной бригады посоветовались и назначили Сонечке препарат, который влиял на секрецию, что накапливалась в дыхательных путях, и из-за этого нам приходилось постоянно санироваться. Этот препарат, гликопиролайт, уменьшал выработку секреции, как бы подсушивая слизистую бронхов, трахеи. Рабочая доза морфина была подобрана, и Сонечка почти не кричала. Она, конечно, и беспокоилась, и капризничала, ведь у нее регулярно повторялась рвота, поэтому невозможно было нормально вводить ни питание, ни лекарства. Давались противорвотные препараты, но пока питание, введенное порцией, даже очень маленькой, по 20–40 мл смеси, все равно просилось обратно. Соню часто тошнило, а если человека тошнит или просто болит голова, то уже и нам, взрослым, жизнь не мила. Что же говорить про малыша. Поэтому регулярно к нам приходил диетолог, и в последнее посещение мы решили, что теперь будем пытаться кормить только с помощью аппарата, капельно, через зонд. Аппарат-помпа программировался на такую скорость введения, при которой ребенок мог усвоить питание. Для начала мы должны были ставить мизерную скорость, 5 мл в час, так пару часов, потом увеличивать до 10 мл. И так очень медленно, наблюдая за пациентом, нужно было довести до большей скорости, чтобы за сутки поступил такой объем питания, который бы соответствовал суточной норме по калориям. Увеличение скорости назначалось только при условии отсутствия рвоты.

В этот день нас навестила Нана и принесла подарок.

Она подарила нам звезду... Настоящую звезду на небе!

Нам оставалось ее назвать и зарегистрировать в международной ассоциации астрономов. Конечно, мы назвали звезду

в честь Сонечки, Vakina Sofia. Зарегистрировали, и в дальнейшем на наш московский адрес пришел из Англии сертификат с названием и координатами звезды. Теперь на небе появилась настоящая звездочка «Вакина София». Это было очень трогательно и ценно для нас!

В этот же день под вечер к нам пришла Карина с Евгенией Васильевной из «Русфонда». Сколько раз я представляла нашу встречу, как я бросаюсь к ней со словами и слезами благодарности! Сколько всего я хотела ей сказать, поблагодарить ее и фонд в целом, что они не бросают таких деток, как наша Соня, с заведомо удручающей статистикой выживаемости. Что все равно верят в нас и помогают, несмотря ни на что! Столько раз я представляла, а тут зашла она, такая хрупкая, маленькая, но делающая в жизни такие большие и важные дела! И я растерялась. Просто потеряла дар речи, и все, что я собиралась сказать, куда-то провалилось. Она сама подошла ко мне, замороженной, и обняла. Насколько это простое, но довольно интимное действие может сблизить—просто поразительно! Видимо, из-за того, что у нас в России не особенно принят этот жест поддержки между незнакомыми людьми, или я по натуре кинестетик, и поэтому для меня так важны всякие прикосновения, не знаю. Я не с каждым готова обняться, но уж если это происходит, то у меня рушатся стены непонимания или скованности.

Я стала бесконечно благодарить «Русфонд» и, конечно, ее, за теплые письма и слова поддержки. Ведь я знала, что далеко не всех способен приютить даже такой сильный «Русфонд». И только столкнувшись с болезнью дочери, отправляя мольбы о помощи в многочисленные фонды, откуда ответы не приходили либо приходили отказы, мы поняли, что все не так радужно с благотворительной помощью от фондов, как это рекламируется. А в ходе разнообразных переговоров я поняла, что во многих фондах имеются экспертные комиссии, которые решают, кому из подавших заявку помогать. В основном выбирают наиболее перспективных, кого можно прооперировать, вылечить.

Конечно, по логике вещей, лучше потратить деньги на того, кто порадуется результатами, а не на того, у кого статистики выживания нет, как у нас, или она мизерная.

Но если оказать помощь по нашу сторону баррикады, когда заболевает собственный ребенок, любая логика становится нелогичной и цель лишь одна — пытаться спасти, даже если шансы мизерные. Вот такой шанс и дал нам «Русфонд». Для него все дети равны, ведь все хотят жить — и все достойны этого. Кроме него, еще только один фонд помог нам, перечислив огромную сумму для маленького фонда, 20 тысяч фунтов, на счет Сонечки в клинике. Это фонд «Благовер». Я им очень благодарна, ведь это было в самом начале, когда мы только собирали деньги на депозит. И буду благодарна всю свою жизнь! Я думаю, что эта помощь стала возможна благодаря тому, что в фонде работал бывший начальник моего первого мужа. Но все же и это чудо. Как ни крути, но мы все равно считались безнадежными. Ведь есть фонды, которые помогают именно безнадежным, на паллиативном этапе, например, фонд «Вера», а это помощь людям, которые уже умирают, без всякой перспективы. Но ведь и они нуждаются в помощи, каждый — в разной, и им помогают, зная прекрасно, что помогают просто так, возможно, им в данный момент эта помощь нужнее, чем другим, более перспективным.

Это очень сложный вопрос. Кто-то может возразить, что на паллиативном этапе не такие затраты, как на основное противоонкологическое лечение, да еще и за границей. Может быть, это и так. Но ведь Господь нам завещал быть милосердными, а это означает, что, когда подаешь милостыню, ты не должен задумываться, на что пойдет подаяние, высчитывать, в какой степени нуждается тот или иной просящий, сидящий у церкви. Если сердце чистое, то просто подаешь, это и есть настоящее милосердие — желание помочь. А если эта помощь пошла не туда, куда нужно, значит, за это будет отвечать перед Господом тот, кто неправильно распорядился помощью.

Для меня «Русфонд» останется навсегда именно таким благодетелем— помогающим даже очень тяжелым и безнадежным больным, надеющимся вместе с родителями на то, что лечение поможет спасти. Я очень хотела и сама радоваться выздоровлению доченьки, и порадовать «Русфонд», да и всех, кто болел за нас душой, помогал, читая наш сайт и группы помощи. Ведь я понимала, что на наше лечение затрачено немало средств, и было бы хорошо, чтобы это дало результат. Оставалось в глубине души какое-то чувство вины, что мы не оправдали ожиданий, не ответили ни на один эксперимент. Еще и поэтому я хотела бы уехать в Россию, чтобы не продолжать тратить деньги, зная, что они идут не на излечение, а на поддержание жизнедеятельности.

Вкратце я поделилась с Евгенией Васильевной своими мыслями, что не хотела бы тратить деньги фонда, которые могут пойти на лечение другого ребенка, только потому, что у нас в стране отсутствует звено паллиативной медицины для детей. При этом слезы навернулись на глаза, когда я добавила, что сама не знаю, как поступить, ведь я не могу видеть, как страдает моя куколка. Евгения Васильевна сказала, что на нашем счету есть еще приличная сумма и мы вполне спокойно можем лечиться дальше, чтобы я не думала об этом и отдавала свои силы Сонечке. А дальше как даст Бог, можно подумать о хосписе в Питере, ведь там есть детский хоспис, в отличие от Москвы. Конечно, это не в родном городе и, опять же, нет рядом близких. Но зато это будет необходимая для Сонечки помощь, и уже бесплатная, так как мы россияне.

После встречи с ней я стала гораздо спокойнее. Ведь в ее словах не было ни намека на укор, осуждения, а одно только желание помочь, поддержать.

Следующая пара дней прошла примерно одинаково, то с улучшениями, то с ухудшениями. Сонечка была в сознании, на «да» или «нет» отвечала одними глазками. «Да»—это глазками часто хлоп-хлоп, и намек на улыбку, а «нет»—глазки в сторону, часто

с ворчанием-капризом, что не угодили. Даже в таком состоянии Сонечка хотела выполнять свои задания на логику, считать, руководить расселением уток в пруду или зверушек по норкам. Если я складывала неправильно, Соня, пребывая вроде бы в полудреме, тут же хмурила бровки, как могла (а это, как и остальная мимика, стало получаться очень плохо, так как мышцы лица почти не работали), мычала, и вообще, всем видом показывала, что я ошиблась. Сил оставалось все меньше, и поэтому занятия были короткими, но все равно регулярными. Я просто поражалась этому. Даже не знаю, каких чувств в тот период было больше, радовалась я или расстраивалась тому, что интеллект дочки остается полностью сохранным. Радовалась, потому что Сонечка слышала меня и все понимала, а значит, она была со мной. Расстраивалась же из-за того, что ребенок понимал и чувствовал происходящее. Уж лучше бы она уже спала и не понимала, почему не может мне рассказать, где болит, во что хочется поиграть, где сейчас чешется или неудобно лежать.

Заходила Нана и тоже пыталась развлечь Сонечку, но все же только я знала, в каком объеме и чем можно позаниматься, потому что со стороны вообще непонятно, как ребенок может заниматься, будучи полностью парализованным, с кучей трубочек, на успокоительных и наркотических препаратах. Нана принесла нам специальную глину, чтобы мы могли сделать слепки ручки Сонечки. До сих пор у меня лежит этот слепок, который, мне кажется, наполнен ее энергетикой. Он очень дорог мне.

Позвонила Кармела и сообщила, что в курсе наших не очень хороших новостей, что они с мужем прилетают в Лондон примерно через две недели и потом полетят обратно. Что они могут захватить с собой Мишу и Лешу, если те смогут прилететь, а потом забрать домой и нас, так как самолет частный.

Это была такая неожиданная новость! Конечно, я очень хотела бы улететь домой. Но куда? Мне нужно было точно знать, что мы не будем брошены на произвол судьбы, ведь у Сони уже начались боли, а это значит, что не пройдут, а скорее всего, бу-

дут усиливаться, как это бывает у всех онкологических больных. Я решила принять решение немного позже. Это был такой шанс для нас уехать, ведь неизвестно, примут ли Сонечку в таком состоянии на борт, а заказывать реанимационный самолет очень дорого, порядка 40 тысяч долларов.

Но самый главный вопрос о том, что ждет нас на родине, оставался открытым.

9 ноября 2012

Вот уже неделю как Сонечке стало так плохо, как еще не было. И именно с этого момента я уже понимала, что мне суждено пройти самое страшное испытание в моей жизни — потерю моей драгоценной малышки.

Опять же, я раздвоилась в осознании происходящего, впрочем, как это часто было в течение всего времени болезни. Одна половина меня все понимала трезвым умом, и именно эта часть задавала жуткие, но реальные вопросы, что будет дальше, как действовать, если смерть наступила за границей, что происходит, если больной ребенок на наркотиках прилетает домой в Россию, как транспортируются тяжелобольные и т.д. Другая половина желала оставаться непонимающей, блаженной, верящей в выздоровление матерью. В разные периоды это были не половины меня, а части, что ли. И если в начале пути первая, трезвая часть, составляла процентов 20 и периодами задвигалась подальше, то в конце от второй части, веры и надежды, оставался лишь маленький осколок.

Я спрашивала маму Дениса и маму Димы, как они умудрились прилететь с детками, которые были очень тяжелыми на тот момент. Денис нуждался в наркотиках, его укололи в хосписе прямо перед выездом в аэропорт, а потом они пытались добраться, как могли. Плюс еще мальчик дышал в тот период с огромными затруднениями. Мама летела с ним одна, без реаниматолога — не нашла ни одного, кто бы согласился перевозить

ребенка в обычном самолете. Но так как вариантов не было, а было только огромное желание спасти сына, она полетела на свой страх и риск.

Дима из Питера был тоже в плачевном состоянии, лежащий, с хрипящим дыханием через трахеостому. Сыграло важную роль, что дети были довольно маленькими, дошколятами, и мамы могли держать их на руках. Со взрослым такое бы точно не прошло, ведь нужно было бы обеспечить лежачее положение в самолете.

Я поняла: самое главное для того, чтобы улететь— стабильное состояние. То есть ребенок должен дышать самостоятельно, без трубочек, держать нормальное давление без адrenomиметиков, и остальные показатели не должны как-то критически отклоняться от нормы. А остальное— как Бог распорядится. Конечно, взлет и посадка со значительными перепадами давления могут ухудшить состояние больного катастрофически, но тем не менее надо было пытаться вылететь, пока Сонечка не стала нетранспортабельной. Привлекало то, что мы сможем улететь частным рейсом с Кармелой,— мы никого не стесняли бы своим внешним видом, текущими процедурами и введением лекарств, если бы оно потребовалось. К тому же набралось очень много вещей, которые нужно было увезти.

Я стала интересоваться у Захарулиса относительно лекарств, которые мы получали, на какое время мы могли бы взять с собой запас тех, которых нет в России. Он ответил, что нет проблем, они всегда выписывают все лекарства для иностранного пациента, который в дальнейшем не может регулярно посещать клинику. На вопрос, что делать, если лекарства закончатся, а пациент жив и, может быть, ему даже получше, чем при отъезде, доктор ответил, что у него много таких случаев. При стойкой ремиссии тоже схема такая, когда химия только поддерживающая, амбулаторная, и пациент возвращается на несколько месяцев домой, а в клинику приезжает на контрольные обследования. Если же закончились препараты, либо родственник приезжает в клинику, где выписываются лекарства на новый

период в несколько месяцев, либо с кем-то передают для этого пациента посылку, в случае с россиянами это было легко, так как все время кто-то уезжал и приезжал.

Всю эту информацию я собирала и анализировала, не принимая пока окончательного решения вернуться домой.

На отлаженной схеме лечения Сонечка стала стабильнее. Конечно, не настолько, как было до последнего ухудшения, но уже не было того жуткого состояния, которое возникло в первые дни. Самое главное, не было болей. Морфин в нужной дозе спасал нас от болевого кошмара. Периодически дочка и капризничала, и ныла, но я могла определить, что это не те боли, что были. Я старалась устранить причину плохого самочувствия, иногда могла и не угадать, но в целом ситуация стала управляемой. Мокрота скапливалась меньше и санировать с помощью отсоса уже нужно было не так часто, 2–3 раза в день. С питанием стало лучше—постепенно при маленькой скорости подачи оно стало устаиваться через зонд. Выглядело это как капельное внутривенное введение лекарств, только вводилась специальная смесь от фирмы «Нутриция» в пакете. Он подвешивался к стойке (или, как я потом приноровала дома, к кровати), и питание вводилось через зонд с помощью специального прибора—помпы, который регулировал количество и скорость подачи. Иногда все же была рвота, не связанная с чем-то определенным, видимо, потому что опухоль так располагалась, что раздражала и рвотный центр в том числе. То же было и с температурой, она то повышалась, то была в пределах нормы.

Я стала проситься выходить на небольшие прогулки на улицу, и доктор Захарулис дал распоряжение организовать для нас постоянное поступление самых необходимых лекарств с помощью портативного инфузомата, чтобы мы могли начать передвигаться в коляске сначала по клинике, а потом и на короткие прогулки.

Инфузомат—это крошечный прибор размером с ладонь. В нем располагалось несколько шприцев с лекарством. Далее устанавливали программу со скоростью введения лекарства для

каждого шприца на определенный отрезок времени, например на 12 или 24 часа, потом с помощью трубочки лекарства вводились в один катетер, который располагался подкожно на бедре ребенка. Этот подкожный катетер менялся один раз в 3–5 дней. Если забивался или ломался, что было редкостью, то чаще. Самыми необходимыми препаратами для нас были обезболивающий (морфин), противорвотный (циклозин, или, как произносится на английском, сайклозин), уменьшающий секрецию (гликопиролайт) и седативный (мидазолам), чтобы уменьшать центральную одышку. Вот эти 4 препарата шли подкожно постоянно без остановки в течение суток, чтобы не было промежутка, когда действие лекарства закончилось, начались боли или рвота, и только тогда лекарство вводилось вновь. Цель этого лечения была одна – создать максимально, насколько возможно при таком состоянии ребенка, комфортные условия для жизни.

Питание через зонд на время отключали, как и внутривенные инфузии, и мы стали ненадолго выходить на прогулку по коридорам клиники в колясочке.

Мои мужчины должны были вот-вот уехать домой, закончились и каникулы у Алешки, и очередной отпуск Миши. Хорошо хоть начальство на работе мужа входило в положение, давая внеочередной отпуск при тяжелых ситуациях. Накануне их отъезда мы решились выйти на короткую прогулку. Уже довольно сильно похолодало, и я одевала Сонечку как на зимнюю прогулку, с учетом того, что она не активно двигалась на улице, а все время неподвижно лежала.

Шел ноябрь, и уже началась подготовка к Рождеству и Новому году. Поэтому многие магазины были украшены мишурой, продавались новогодние игрушки и соответствующие мелочи. Все это было очень ярким и хоть немного, но радовало Сонечку. На Оксфорд-стрит были установлены растяжки из разноцветных лампочек с новогодними узорами и изображениями оленей, гномиков, Санта-Клауса. Ко всему прочему, лампочки переливались и создавался эффект движения персонажей, например

катающихся на качелях зайчиков или скачущих оленей. Все это вызывало радость у Сонечки и, соответственно, у меня. Я поняла, теперь мы будем приходить на эту удивительную улицу как можно чаще, чтобы Сонечка видела то, что ее радует.

Температура приближалась к нулю, хотелось одеться потеплее, спрятать руки в перчатки, но тут я увидела классическую английскую семью с двумя детьми. Родители в куртках и ботинках, дети без шапок, один малыш в кроксах на босую ногу, второй сидел в коляске в одних носочках. Я и раньше встречала таких закаляющихся детей, но все же когда на улице было потеплее. В такую же погоду впервые увидела раздетых детей. Ну что ж, это, наверное, результат длительного закаливания — на пользу детям, а не во вред.

Наша первая прогулка прошла удачно, мы немного погуляли, попили горячего кофе с пирожными всей семьей, купили Сонечке очередную игрушку в магазине «Джон Льюис». Там же купили еще и театральный парик. Мы выбирали с Сонечкой игрушку, а происходило это примерно так: я подвозила Соню к полкам с игрушками и внимательно за ней наблюдала, спрашивая, какую она хочет. Когда видела одобрение или улыбку, брала игрушку в руки и подносила к ней поближе. Так вот, пока мы выбирали игрушку, наш озорной братик подлетел в парике принцессы с длинными волосами. Он всегда любил подурачиться, чем непременно смешил сестричку, что и случилось на этот раз. Сонечка рассмеялась, и я сразу решила купить и этот парик тоже. Потом мы надевали парик на Соню и говорили ей, что она очень красивая и скоро у нее вырастут свои волосики, еще длиннее этих...

Мы вернулись в клинику, где распрощались с нашими мальчиками. Папа обещал следить за скидками на билеты на самолет и вскоре приехать к нам еще. Мне все равно было грустно их отпускать, но, наверное, всегда тяжело прощаться, когда нужна поддержка.

В ближайшие дни я стала просить почаще отключать нас от всех систем, чтобы мы могли пробовать передвигаться

и прогуливаться. Мама с Димой не пытались повторить такое за нами, они все время оставались в клинике. Но в этом у нас был главный плюс—Сонечка помладше Димы, и мы могли перемещаться в детской коляске. Плюс мое медицинское образование делало меня более уверенной, я быстрее осваивала манипуляции типа санации и смены повязок, зонда. Прошло еще несколько дней, и в середине ноября я стала просить выписать нас домой на амбулаторный режим. Мне самой было страшновато уходить из клиники. Но, с другой стороны, все, что я делала, было своего рода тренировкой, чтобы стать более самостоятельными, независимыми от постоянного нахождения в клинике. В глубине души я уже приняла решение уехать домой. Для этого моя малышка должна была быть транспортабельна, а я—полностью подготовлена к перелету и нахождению дома.

Оставалось очень много вопросов, как мы будем получать питание, ведь нам нужно не просто капельное введение смеси, а очень медленное и дозированное. Никакая капельница не может равномерно вводить по 5 или 10 мл в час, а в период ухудшения мы начинали именно с этой порции. Если ввести этот, казалось бы, мизерный объем маленьким шприцем, то даже медленное введение провоцировало рвоту. Плюс препараты. Главным образом, морфин, который у нас в России не выписывали детям, находящимся дома.

Захарулис согласился попробовать отпустить нас домой, но, конечно же, с множеством инструкций и наставлений. Каждый день мы должны были приходить в клинику, ведь Сонечка получала жизненно необходимые препараты, которые нужно было устанавливать раз в сутки. Я сообщила Захарулису о своем желании уехать домой и рассказала о трудностях, с которыми в России придется столкнуться при пребывании терминального ребенка в домашних условиях. Мне нужны были с собой все препараты, что мы получали, помпа для питания и портативный инфузомат для введения лекарств. Доктор был озадачен, но по-

обещал узнать, что возможно сделать для нас. После беседы мы с Сонечкой выписались домой на амбулаторный режим.

Первые дни проходили в моем постоянном волнении, но у нас все было стабильно. Я даже умудрялась искупать Сонечку в ванне вместе со всеми трубочками. Не набирала воды, конечно, а клала на дно ванны несколько толстых полотенец для мягкости, потом на них устраивала мою красавицу и, поливая душевой лейкой, намыливала ее и смывала водичкой.

Находясь дома, я заметила, что Сонечка стала гораздо больше спать. Сначала я не придавала значения, радуясь тому, что дочка больше отдыхает, а не мучается, еще в клинике. Но сейчас я поняла, что спит она гораздо дольше и чаще, чем раньше. Сначала я думала, что происходит так из-за действия снотворных и морфина, но, прокрутив картину назад, я поняла, что все же это не действие препаратов, а потихоньку наступающий сопор.

Сначала сопор бывает неглубоким, его еще называют оглушением. Потом наступает состояние глубокого сопора, ну а потом кома. Из сопора человека с трудом, но еще можно вывести на контакт — чтобы он открыл глаза, выполнил что-то, как бы «добудиться». А вот из комы уже нет.

Очень тяжело было осознавать, что мой ребенок стал потихоньку терять сознание. Когда-то я хотела, чтобы Сонечка не мучилась, а спала, ничего не понимая. Теперь же было горько осознавать, что наступает этот коварный угнетающий сон и скоро я не смогу увидеть улыбку при взгляде на игрушку или одобряющее хлопанье глазками «да», когда я ее о чем-то спрашивала или угадывала, чего дочка хочет. Но все же это благо для любого больного — пребывать в полузабытьи, во сне, без болей и без постоянного осознания своего состояния и болезни...

Исповедь 16

Через несколько дней после выписки мне позвонила Карина и поинтересовалась, как наши дела и каковы планы. Когда Захарулис дал команду в клинике разузнать по поводу приобретения приборов, чтобы мы могли уехать с ними домой, информация дошла и до Карины. Я ответила, что пока мы в стабильном состоянии и получаем до сих пор последнюю схему лечения с сорафенибом и вориностатом. На 19 ноября запланировано МРТ, и хотя я уже и не верю, что лечение нам может помочь при таком самочувствии и симптомах, все же мое окончательное решение будет зависеть от результатов МРТ. Плюс сдерживающим является и фактор обезболивания — непонятно, как с этим будет дома. Ведь если все остальные препараты нам могут выдать в клинике с запасом, то наркотические обезболивающие — лишь на небольшой промежуток времени, а дальше нас ждет неизвестность. Карина на это ответила, что поговорит с администрацией 1-го московского хосписа, где в свое время находился Денис до приезда в Англию. И хотя хоспис предназначен для взрослых, иногда они принимают деток. Еще Карина предложила узнать насчет одного из детских хосписов в Лондоне, но я сразу отказалась, не видя в этом смысла.

На выходные, как и обещал, к нам приехал папа. Мы с ним и раньше обсуждали вариант возвращения домой, но теперь говорили обстоятельно, с учетом возможности попасть в хоспис, чтобы не возникло проблемы с обезболивающими. Миша тоже заметил, что Сонечка стала все больше и больше спать. Мы продолжали читать ей книжки, а Миша частенько сидел рядом и продолжал играть вместе с ней в игру «ферма». Они начали эту игру еще в прошлый приезд, и Сонечку очень радовали малыши, которые рождались то и дело у коровки или овечки. Даже в этом была видна отрицательная динамика — раньше Соня радостно улыбалась и оживала, когда видела появление малыша, а теперь это была даже не улыбка, а лишь намек на нее,

подкрепленный протяжным вздохом. Только так было понятно, что ей нравится. Головку она не держала совсем, и я соорудила из подушечек для перелетов нечто вроде головодержателя, чтобы она могла в полулежачем положении что-то видеть. Дочка быстро от всего уставала и засыпала порой на ходу.

В клинику мы так и ходили каждый день для того, чтобы санироваться, так как отсоса у нас на дому не было. Если я видела, что Соня хлюпает и хрипит, ходила на дополнительную санацию вечером. Раз в сутки нам устанавливали новые препараты, которые я описывала, и мы передвигались с нашим мизерным инфузоматом без проблем.

Мы с Мишей решили обсудить окончательно решение вернуться сразу после результатов МРТ. Был 1 процент из 100, что процесс остановился. Но все же мы надеялись до последнего, несмотря на очевидные ухудшения состояния.

18-го вечером Миша улетел, а 19-го утром нам сделали МРТ. 20-го утром мы пришли на свои обычные процедуры по замене препаратов и отсасыванию мокроты. Захарулис был в клинике, он зашел к нам в палату, чтобы озвучить результаты. Впервые я не удивилась им и не испытала каких-то острых эмоций. Я уже смирилась и понимала, что опухолевый процесс такой силы остановить невозможно. На этот раз опухоль закинула свои щупальца и еще ниже, от продолговатого мозга в спинной мозг, а также завладела мозолистым телом, дав мелкий отсев в полушария.

Я в ответ сообщила, что теперь нам нужно срочно запрашивать наши документы из хоум-офиса, куда мы отправили их еще в сентябре на продление виз, договариваться с взрослым хосписом, чтобы нас приняли. Ну и спросила у Захарулиса, что ему удалось узнать по поводу возможности приобретения приборов. Он ответил, что возможно приобрести портативную помпу для питания, этим займется врач-диетолог, который контролирует все, что связано с питанием. Но инфузomat приобрести не получится: фирма-поставщик не имеет обслуживающего офиса в Москве, а так как приборам регулярно нужна техни-

ческая поддержка по ремонту или замене расходных деталей, фирма отказалась продавать прибор в частные руки. Я немного удивилась. В нашей матушке-России позиция иная—лишь бы продать. А как потом будут расхлебывать проблемы с обслуживанием те, кто купил, мало кого волнует. Но в данной ситуации ничего не поделаешь.

Я стала совершать множество звонков. В первую очередь я связалась с 1-м московским хосписом, номер телефона представителя мне дала Карина, которая переговорила предварительно сама о нашей ситуации. Это была Лида Мониава. Лида о нас знала от Карины, уже доложила руководству хосписа и получила предварительное согласие о принятии нас в хоспис. Для начала Лида узнала от меня, в каком состоянии Сонечка, какие препараты она получает. Я рассказала обо всем и о самой главной проблеме—что нам нужен морфин и инфузомат. Лида записала фирму и все данные, которые я могла разглядеть на самом приборе, чтобы попробовать поискать аналог. Далее Лида вкратце рассказала, что нужно будет предпринять родным в Москве, чтобы получить официальное согласие из департамента здравоохранения о нахождении ребенка в хосписе. Вкратце, потому что заниматься этим будет Миша—находясь в Лондоне, я не могла решить этот вопрос. Мише с переведенной на русский выпиской болезни от Захарулиса предстояло отправиться в детскую поликлинику, к педиатру. Оттуда должны были дать направление к районному детскому онкологу, который должен, в свою очередь, дать направление-заявку в департамент о необходимости нахождения ребенка в хосписе. После получения всех необходимых подписей Мише с путевкой нужно было вернуться в хоспис, и уже там оформлялось место для ребенка.

Я связалась с мужем, все ему рассказала—мы поставили точку, решив вернуться домой.

Потом я позвонила Ирине, которая часто помогала мне с переводами, в поиске квартиры, при переезде. Я попросила ее написать в хоум-офис за меня и сделать запрос на возврат

документов в срочном порядке. Она это сделала в тот же день, а мне на почту пришло подтверждение, что запрос в обработке.

Далее я связалась с Кармелой и сообщила, что мы точно возвращаемся и я хотела бы узнать, остается ли в силе ее предложение по поводу вылета с ними частным рейсом. Кармела ответила, что они прилетают в ближайшие дни и назад планируют вернуться приблизительно 26. Более точно дату и время вылета частным рейсам дает аэропорт Хитроу за день до вылета, в зависимости от загруженности и расписания обычных рейсов. В остальном предложение тоже в силе.

Я звонила друзьям в Лондоне, сообщая, что мы примерно через неделю уезжаем, друзьям в России, пытаюсь оповестить всех и максимально подготовиться к отъезду. Моя подруга Лена смогла договориться в своей фирме, чтобы нам выделили отсос для санации, другая подруга Аня тоже работала в медицинской компании и смогла договориться о спонсорской помощи в виде закупки зондового питания фирмы «Нутриция», которое мы получали.

Вечером мы с Сонечкой легли в кровати перед сном, и, как обычно, я стала читать ее самые любимые книжки. На том месте книжки про Соню, где ежик Люк увидел сон, что Сонечка выздоровела, меня прорвало. Я старалась сдержаться, но получилось плохо. Я понимала — мы не просто уезжаем домой, а уезжаем умирать. Моя милая девочка, такая любимая, долгожданная, самая красивая малышка на свете, скоро уйдет от меня навсегда. Да, она станет ангелом и будет рядом с нами всегда, оберегая меня и близких от невзгод. Да, мы получим молитвенницу пред Богом за нас. Все это так, как учит нас православие и говорят батюшки. Но Боже мой, как же больно признавать что я больше не смогу ею дышать, обнимать и зацеловывать! Как больно отпускать ее, мою малышку, ведь она так дорога мне тут, рядышком, своим теплым животиком и маленькими ручками!

Я кое-как взяла себя в руки, повернулась к ней на бочок, стала гладить ее по головке и приговаривать, что Боженька очень любит всех маленьких ангелочков, он дарит им крылыш-

ки, чтобы они могли везде летать. Я спросила Сонечку, хочет ли она стать ангелом, чтобы махать крылышками и летать как бабочка? Она одобрительно-протяжно вздохнула с намеком на улыбку. Тогда я сказала ей то, что пришло ко мне в тот момент: «Сонечка, когда ты станешь ангелочком, отдохнешь на небесах немного, попроси у Боженьки, чтобы ты родилась у нас опять. Все ангелочки всегда рядом с Боженькой, и он слышит их просьбы. А твоя мамочка очень любит тебя, будет сильно-пресильно скучать и ждать тебя обратно. Ты же хочешь быть с мамочкой всегда?» Она опять протяжно вздохнула. «Ну, тогда обещай мне, доченька, что попросишь это у Боженьки—родиться у нас опять...» Она вздохнула, немного покачала головкой, и мне показалось, что даже улыбка у нее сейчас была более выраженной, чем обычно.

Забегая вперед, скажу вам, мои дорогие читатели—то, о чем я попросила ее, пока она еще все понимала, навсегда запомнила и я сама. Я не только ничуть не жалела об этом, но и всегда была рада, что не оставила на потом, ведь потом Сонечкино сознание уже угасало, а нам ведь очень важна обратная связь с тем, к кому обращаешься. И именно это впоследствии давало мне силы, веру, что она еще будет со мной. Не только ангелом, но и моим ребенком во плоти...

Потом я стала рассказывать дочке, что мы скоро поедем домой, к папе и братику, к ее любимым игрушкам. Я давно обещала ей это, правда, говорила, что поедем домой, когда выздоровеем. Но вот наступил момент, когда мы просто поедем домой, чтобы выполнить то, что я обещала дочке—родной дом с родными людьми вокруг...

Следующие дни проходили в сплошных приготовлениях к отъезду. Собирать чемоданы я могла только ночью, когда Соня засыпала. Ведь по полдня мы продолжали находиться в клинике для проведения наших обычных процедур и общения с врачами паллиативной бригады и Захарулисом. Приехала наша помпа для питания, и специальный представитель фирмы научил меня,

как ею пользоваться, так как она несколько отличалась от той, что у нас была до сих пор.

Я сама составила огромный список лекарств, которые мы получали, и отдельный список расходных материалов, которые хотела бы взять с собой. Это были и подкожные катетеры для введения лекарств, которых у нас в России не было, и пара зондов—очень мягких и тонких, а не пластиковых, какие обычно бывают в наших больницах, всякие переходники, шприцы, которые подходили к зонду и катетеру, одноразовые наклейки и силиконовые пластыри, не вызывающие раздражения и не отдирающиеся вместе с волосами, как наши отечественные. Я была первой такой все продумавшей мамой на памяти Эллы-переводчицы. Но при этом персонал не особо удивлялся, так как многих своих пациентов они снабжали всем необходимым, когда те уезжали на родину в отпуск или насовсем. Наверное, не со всеми препаратами и расходниками, как просила я, но, тем не менее, говорили, что набирались тоже внушительные объемы. Нас спасало, что на счету у Сонечки еще оставались деньги—это было возможно.

Захарулис сказал, что он дал поручение педиатру Хелда написать письмо в российское посольство, чтобы они, в свою очередь, сообщили в Россию на уровне границы, что такая-то пациентка едет с большим списком препаратов, часть из которых может быть запрещена для ввоза. Меня это успокаивало, ведь «без бумажки мы букашки», и как я должна буду объяснять на таможене, почему ввожу запрещенный препарат? Еще не хватало, чтобы меня задержали до выяснения обстоятельств, а дочка находилась бы без мамы в самый тяжелый для нее период.

В один из дней мне позвонила, а затем и пришла в гости Кармела с мужем. Мы увиделись впервые после знакомства по телефону. Я уже давно поняла, что это чудесный человек, и при встрече я только порадовалась, что очень состоятельные люди могут быть такими и добрыми, и простыми, и внимательными. В тот день, когда они пришли к нам, Сонечка на редкость долго

спала. Я уже писала, что она с каждым днем стала все чаще и дольше спать. Но в тот день она спала почти полдня. Кармела принесла нам вкуснейших домашних пирогов, мы попили чаю, а когда речь зашла об отъезде, я сообщила, что у нас набирается очень много вещей, одних лекарств и расходников будет почти на два чемодана. Кармела спросила, собрала ли я какие-нибудь вещи—я показала два огромных чемодана. Она сразу же предложила их забрать, чтобы нам не таскаться с ними в такси и в аэропорту. Водитель сам их загрузит, а потом привезет либо к нам домой, либо в хоспис, о чем мы договоримся в Москве. Я очень обрадовалась, ведь все эти мелочи облегчали нам жизнь. На этом мы распрощались. И лишь через несколько дней, уже накануне предполагаемого вылета, Кармела позвонила мне и сообщила, что вынуждена огорчить меня. Когда она сообщила командиру самолета, что они на обратном пути повезут с собой тяжелобольного ребенка, он отказался, объяснив, что не может взять на себя такую ответственность, ведь в случае чего именно ему предстоит разбирательства вплоть до серьезных наказаний и лишения возможности летать. Имелось в виду самое худшее, конечно, смерть во время полета...

Далее Кармела сказала, что, посоветовавшись с мужем, они решили оплатить нам частный рейс на специализированном самолете. Я знала, что один такой вылет стоил около 40 тысяч долларов. Он подразумевал перелет в самолете со специальным медицинским оборудованием, в том числе и реанимационным, для перевозки тяжелого больного в сопровождении реаниматолога. Но! Все это было бы оправданным, если бы пациент летел на спасительное лечение. А мы летели домой умирать... Могла ли я воспользоваться таким предложением, зная, что эти деньги могли быть отчаянно нужны какому-то ребенку именно для лечения? Нет, так и не смогла... об этом я и сказала Кармеле, что не могу, что будем пытаться вылететь обычным рейсом. В конце концов, я сама врач, Сонечка сейчас стабильна, долетим, даст Бог. Про себя же подумала, что если вдруг ухудше-

ние наступит на борту во время полета, то я не буду поднимать переполох. по возможности, конечно. Ведь никто не знает, какой он, этот самый конец, будет именно у нас...

У нас оставалась пара дней на сборы, нам в помощь прилетел Миша с Лешей. Сонечку нужно было нести, вещей и лекарств тоже было много, я одна просто не справилась бы. Через несколько дней после запроса в хоум-офис нам прислали наши паспорта в конверте, положив их в почтовый ящик. Этому я тоже всегда поражалась. И важные документы, и банковская карта, а затем и пин-код для нее, и паспорта— все приходило обычной почтой, без специальной доставки. В нашей стране постоянно вскрывают почтовые ящики, а в недалеком прошлом их частенько поджигали подростки, развлекаясь. В Англии же именно в почтовый ящик попадает все, что доставляется и под-ходит по размеру.

Мы купили билеты на обычный рейс компании «Британские авиалинии», предварительно узнав на сайте, что возможен перелет тяжелобольного человека при наличии документов о его стабильном состоянии, возможности перелета и оповещении службы аэропорта о такой ситуации. Я старалась задействовать максимально всех, чтобы подстраховаться и реально улететь, а не прокатиться туда-обратно в аэропорт. В итоге педиатр доктор Хелда лично звонил накануне вылета в аэропорт и докладывал о том, что таким-то рейсом больной ребенок с родителями будет следовать домой. Он же оформил все необходимые бумаги и отправил их по факсу в российское посольство оповестить их о том, что мы полетим с определенным перечнем лекарств. Прилагалась выписка и все подробные назначения. Ответ был получен, и я успокоилась, что меня не заберут на таможенном контроле.

Я попросила Ирину оповестить хозяина квартиры о нашем возможном отъезде, отдала ей заранее запасные ключи от квартиры, а вторую пару договорилась оставить в прихожей, захлопнув на выходе дверь. «Возможный отъезд»— потому, что я оставляла небольшой процент вероятности, что нас не вы-

пустят из-за удручающего состояния ребенка либо чемодана лекарств, а может, еще по какой-то причине.

Накануне вечером я попросила русских мамочек зайти попрощаться с нами, а заодно передала им наши нехитрые бытовые вещички, которые могли бы им понадобиться: утюг, микроволновку, детскую коляску, в которой мы ездили по квартире, кучу круп, постельного белья.

Мы немного посидели за столом, а потом душевно распрощались со всеми, понимая, что вряд ли еще с кем-то увидимся в том же составе деток...

27 ноября 2012

Так уж получилось, что билеты были куплены на раннее утро 28 ноября. Мы прилетели в Лондон 28 марта, а ровно через восемь месяцев, 28 ноября, улетали обратно. 8 месяцев борьбы за жизнь, 8 месяцев надежды, слез, отчаяния, поистине кругов ада, мы проходили месяц за месяцем. Но я улетала с глубокой благодарностью в сердце ко всему персоналу, особенно к нашему лечащему доктору Захарулису. за теплое отношение, за все попытки спасти нашу малышку, за веру в победу в течение всего лечения. Ведь иначе, оставаясь дома, мы бы даже не пытались спастись. А так я знала, что мы сделали все возможное, и хотя бы чувство вины за то, что «не рискнули», «не попытались», «не попробовали», «а вдруг могли бы спасти, но не поехали никуда» не будет тяжелым камнем на всю оставшуюся жизнь висеть на моем сердце. Ну и плюс к этому я знала, что доченька попросит у Господа то, о чем я ей шептала несколько дней назад. Она послушная девочка, и она меня прекрасно поняла, я это знала. Все это давало еще какие-то крошечные силы карабкаться дальше на нашу Голгофу, неся свой тяжелейший крест.

В аэропорт нас вызвали отвезти друзья Дениски и его мамы, которые опекали Деню и поддерживали его в период болезни.

У папы была довольно большая машина, куда могли поместиться мы все с нашими баулами. Еще был огромный плюс в том, что папа отлично владел английским, живя и работая в Англии несколько лет. Я до последнего боялась, что придется объяснять при прохождении контроля какие-то нюансы нашего состояния и багажа. Все мы были в напряжении и страхе, что не получится вылететь и я не сдержу обещания привезти дочку домой.

Но, несмотря на все мои страхи и волнения, все прошло идеально гладко, будто мы были обычными пассажирами. Мы сразу же заявили о нашем тяжелом состоянии и нас определили в самый хвост самолета, подальше от всех глаз, на свободные ряды, выделив Сонечке сразу несколько мест, чтобы она могла лежать.

Когда мы были в зале ожидания, по громкоговорителю нас вызвали к самолету, предоставив сопровождающего. Все делалось для того, чтобы больному человеку было комфортно.

На взлете и посадке я должна была держать Соню сидя, пристегнув к себе детским ремнем безопасности. Сделать это было нереально, так как у нее не держалась совсем голова, да и вся она была как плеть, будучи полностью парализованной. В последние пару недель я заметила, что когда пыталась посадить Сонечку, ей становилось хуже. Она покрывалась пятнами, дышала через раз и шумно. Но ничего поделать было нельзя, надо было взлетать по правилам, чтобы не привлекать лишнего внимания персонала. Я кое-как пыталась выгнуться сама, чтобы Соня была как бы в полусидячем положении, а ее головку держала рукой на своем плече. Самое тяжелое в полете—это взлет и посадка. Именно тогда происходят значительные перепады давления и за бортом, и у человека. Поэтому все ухудшения у больных, и даже начало родовой деятельности у беременных происходит именно при взлете и посадке.

Нас Господь миловал, и Сонечка перенесла перелет спокойно. А всего через две недели после того как мы вернулись домой, умер прямо в самолете 5-летний мальчик Ярик Зарипов с нашим диагнозом, с его мамой мы переписывались в течение

болезни. То есть, возможно все. Не зря опасался командир частного самолета, с которым мы собирались лететь поначалу. Может быть, Соня была в более стабильном состоянии перед вылетом, может, мои знания помогли. Но думаю, все дело в провидении Господа.

Наша миссия была еще не завершена по плану Божиему. Наверное, поэтому перелет прошел благополучно. Еще не всему научила людей наша болезнь...

Когда самолет приземлился, мы подождали, пока выйдут основные пассажиры. Нас ожидали на выходе из самолета санитары медкабинета аэропорта с каталкой для Сони. Но мы отказались перекладывать ее на жесткую и громящую на каждой кочке каталку. Оставили дочку в ее привычной коляске и потихоньку повезли. Почти тут же обнаружился еще один сопровождающий для нас. Это был мужчина в строгом костюме. Он также ждал нас на выходе из самолета, спросил мою фамилию, сверил данные по ребенку и по грузу, который мы везем. Я поняла, что это человек из службы безопасности аэропорта, а может быть, таможенный служащий, или еще какой-то, нам он не представился, но я и так поняла, что он появился по общению из российского посольства. Далее он провел нас без очереди через дополнительные выходы на паспортном контроле, дождался получения нашего багажа, и мы вышли с ним через отдельный коридор без досмотра. Потом мы отправились вслед за санитарями в медкабинет, распрощавшись со строгим сопровождающим. Вот так мы приехали домой с чемоданом разных лекарств — только тогда я с облегчением вздохнула.

В медкабинете мы пробыли считанные минуты, так как за нами уже приехала скорая помощь для сопровождения в хоспис. Это организовала Лида, с которой мы созванивались ранее. Также нас встречали наши друзья на машине, чтобы помочь с остальными вещами, которые были не нужны в хосписе. Мы с Соней, лекарствами и минимумом вещей для больницы отправились на машине скорой помощи в хоспис. А Леша с Ми-

шей и остальными вещами поехали домой на машине друзей.

По дороге в хоспис Сонечка в основном спала. Ей подключили с помощью прищепки на пальчик контроль кислорода крови. В скорой периодически трясло, но в целом доченька была стабильна. по дороге разговорились с врачом скорой помощи и, когда речь зашла о прививках, он рассказал, что своего сына, на момент разговора уже студента вуза, он не прививал в свое время. Писал отказ и все. В то время было очень сложно с этим, ни в садик не брали, даже в школе настаивали на вакцинации. Но он был убежден в большем вреде, чем пользе прививок, поэтому так поступал. И сын рос здоровым. Я не могла ничего сказать ему на это. Я стала сама жалеть, что делала прививки Соне, довольно давно. Но ведь с Лешей, которого я тоже прививала, было все нормально. С каким-то ребенком не будет никаких проблем, а у кого-то может развиться тяжелая болезнь, тут уж как иммунитет среагирует. Многие кожные и аутоиммунные болезни так же, как и рак, до сих пор не изучены до конца. по крайней мере, почему они возникают у одного ребенка, а у другого нет, неизвестно до сих пор.

Исповедь 17

Хоспис

Мы прибыли в хоспис. Это страшное слово хоспис... Теперь это был наш дом на какое-то время. Я шла из машины скорой помощи с Соней на руках—и до сих пор у меня было чувство нереальности происходящего. Я до сих пор не верила, что это я несу своего умирающего ребенка на руках в хоспис. Что это именно мы проходим этот путь.

Я никогда не была ни в одном из хосписов. Только представляла себе страшные картинку понурого здания, в котором холодно, противно и воняет как в анатомичке. И, конечно же, у меня никогда не возникало желания оказаться в хосписе по какой-либо причине. Теперь же, когда мы столкнулись с тем, что наш ребенок на последней стадии рака нуждался в наркотических обезболивающих и еще неизвестно, какая помощь может понадобиться в будущем, получить место в хосписе стало спасением. И общаясь с такими же родителями, как мы, могу сообщить вам, дорогие читатели, что многие очень хотели бы попасть в хоспис, не справляясь дома самостоятельно и нуждаясь в поддерживающем лечении для ребенка, но, к сожалению, они так и не смогли найти нужные пути в замкнутом порочном круге бумажек, законов, направлений. Хуже всего в этом плане людям из регионов. Позже я узнала о нескольких детях, родители которых заходили на сайт Сонечки и читали мои новости. Они узнали, что в 1-м московском хосписе иногда берут деток, звонили мне и спрашивали, какие документы нужны для этого, кому звонить и другую полезную информацию.

Вопреки моим былым представлениям о хосписе, здание 1-го московского хосписа было довольно красивым. Находится он недалеко от центра города и внешне похож больше на какой-то особняк, дом-музей, чем на последнее пристанище умирающих людей. Внутри я изумилась еще больше. Начиная с холла,

кругом стояли красивые цветы в огромных горшках, на стенах висели картины, везде расставлены уютные диваны и живые уголки с аквариумами и клетками с птичками. Сонечку я так и несла на руках, не доверяя каталкам и креслам. Нас приняла медсестра и сразу проводила по длинному коридору в другой конец здания. Нас определили в самый конец коридора, ближе к библиотеке, чтобы нас не тревожили взрослые пациенты. Неподалеку был запасный выход, и к нам могли приходиться гости, минуя основное здание. Я остановилась перед палатой и увидела на ней табличку с надписью «Комната Сони». У меня побежали мурашки по коже. В хосписе даже такие мелочи подготовили к нашей встрече. Внутри была обычная палата с отдельным санузлом, только аккуратная, не как в обычных больницах, а с новой мебелью и цветастыми покрывалами на кроватях. Все было сделано, чтобы пациенты не вспоминали лишней раз, где и почему они находятся. Хотя разве это можно позабыть даже на минуту? Когда позднее мы пошли с Соней погулять по коридору на колясочке, чтобы посмотреть черепашек и птичек, я встречала людей разного возраста. В основном бабушки и дедушки, конечно, но встречались и люди 40, 30 лет. Кто-то выглядел лучше, кто-то похуже. Но ясно было одно: всех этих людей объединяла последняя стадия болезни, в скором времени их не станет...

Очень обидно находиться в хосписе довольно молодым людям, ведь в 30 лет жизнь только начинается, люди получили образование, создали семьи и только встали на ноги. Но одна молодая женщина, увидев мою Сонечку в коляске, сказала, что раньше она думала, это она мало пожила и многого не успела увидеть и сделать. А тут такая кроха, которая совсем еще жизни не видела...

В палате мы были с Соней одни. К нам приходили поочередно медсестры и врачи. Дивились новым препаратам, которых у нас не было в России. Показали мне новый инфузомат, который приобрели специально для Сонечки. С того момента, как мы уехали из Англии, я колола Соню в подкожный катетер

по часам. Организм пока не заметил перехода от постоянного круглосуточного поступления лекарств на болюсное. Видимо, потому что все ткани были насыщены препаратами в стабильной дозе — пока это еще работало. Но надо было вновь налаживать круглосуточное поступление лекарств, чтобы не было сбоев, которые могли изменить стабильное состояние Сонечки. Меня довольно быстро обучили, как работает прибор, и я сама поначалу стала набирать и устанавливать лекарства. Врачи были в замешательстве, как назначать лекарства, которых они не знают, и не могут назначить то, чего нет не только в хосписе, но и в стране вообще. Поэтому пока указывалось, что ребенок это получал за границей, имеются рекомендации лечащего врача, мама контролирует процесс.

Я обратила внимание, что весь персонал был как на подбор деликатным и ласковым. Будто произвели отбор по доброте. Наверное, если человек пробует работать в этой сфере и не имеет чувства сострадания, то такой отбор происходит сам собой, без участия какой-то комиссии. В хосписе могут работать лишь единицы, душевные и желающие помочь страдающим людям. При этом нужно обладать очень выдержанной психикой, чтобы практически ежедневно видеть смерти людей. Конечно, и в морге работают люди, врачи и санитары. Но, во-первых, эти пациенты уже не требуют доброты и душевности, а во-вторых, многие знают, как снимают стресс те, кто там работает. В хосписе же, наоборот, не было ни одного пьющего сотрудника. Все улыбчивы и обходительны, даже раздаточные сестры-хозяйки, которые считают своим долгом грубо построить больных в обычных больницах. Думаю, дело было еще и в том, что коллектив был в основном верующим, и это давало сил работать и вообще смотреть на смерть иначе. Человек покидает этот мир ради жизни вечной, ради мира иного, лучшего. И это есть благо для человека.

К тому же мне открыли небольшой секрет чудесного коллектива хосписа. Основоположница этого хосписа, паллиативной службы в России и благотворительного фонда «Вера», была

очень доброй женщиной. Вера Васильевна Миллионщикова и подбирала костяк коллектива, и настраивала работу в нужном русле. И даже когда ее не стало, традиции остались.

Я познакомилась с Лидой Мониава, которая помогла организовать наш приезд, и постепенно со всем персоналом. На следующий день к нам заглянула мамочка Насти Терлецкой. Это была еще одна девочка в хосписе, тоже с опухолью головного мозга, но другой локализации, чем у Сонечки. Мама рассказала, что они уже полгода в хосписе между жизнью и смертью, а сейчас девочка в коме, случаются судороги и даже остановки дыхания. Со всеми трудностями помогают справиться врачи хосписа, и мама Насти была им за это очень благодарна.

В хоспис регулярно приходили батюшки из церкви для утешения болящих и их причастия. Прямо к хоспису была пристроена маленькая башенка-келья, где происходили небольшие служения, причастия, где можно было помолиться, оставшись в окружении икон и запаха ладана. Мне очень понравился отец Христофор, который был родом из Англии, но много лет уже служил в Москве. Оказалось даже, что он лично знаком с отцом Максимом, которого мы так полюбили в Лондоне. Это еще больше сблизило меня с ним, и все беседы с этим батюшкой меня утешали.

Сонечка по-прежнему много спала, постепенно ее сон становился все более длительным, а бодрствование коротким. Я уже не могла разглядеть намека на улыбку, она перестала кивать и моргать глазками в знак одобрения. Все больше она становилась безучастной, и я с трудом могла разобрать, понимает ли она происходящее вокруг. Все же когда я не ложилась с ней рядом, а ей этого хотелось, она начинала слабо плакать, отрицательные эмоции в виде крика, капризов и плача еще оставались. Я очень хотела попасть домой, хотя бы на выходные, чтобы дочка увидела родные стены, игрушки и собачку Лору, которую она очень любила. Но на первые выходные, которые наступили через 3 дня после нашего приезда, нас не отпустили.

Нужно было оформить все по наркотикам и только тогда выезжать. Так прошло еще несколько дней.

В какой-то из дней я почувствовала себя неважно, меня тошнило, была сильная слабость. Наверное, ПМС, подумала я. Но попросила Мишу привезти мне тест на беременность, чтобы исключить это.

Никогда не забуду этого момента. В хосписе, с умирающим ребенком на руках—и две проявляющиеся «беременные» полоски. Есть ли место хуже, чтобы узнать это благое известие? Даже не могу описать своих чувств в тот момент. И страх, и неуверенность, и радость, утопленная в горе. Страх того, что ребенок может родиться больным, что все силы мне нужны, чтобы быть с Соней, а не для того, чтобы спокойно вынашивать малыша. Неуверенность, что это дитя вообще сможет сохраниться в моем разбитом от горя теле. Ведь у нас в организме все взаимосвязано. Постоянные слезы и грусть не соратники для нормального вынашивания. Но вперемешку с этим была и радость за новую жизнь во мне, за лучик надежды на существование, на смысл жизни, наверное, эта радость понятна. Хотя многие мамочки после случившегося вообще не допускают мысли о новой беременности, расценивая это как предательство. Но у меня уже был старший сын, и я знала: сколько бы ни было детей, любовь к ним всем уместится в сердце матери. С рождением нового ребенка не прекращается любовь к тем детям, которые уже есть. К тому же новорожденный—это куча забот, занимающих время и мысли, куча улыбок, не позволяющих скатиться в пучину депрессии. Мой старший сын уже был подростком, и ему не настолько была нужна мама, как малышу. Алексей стал довольно самостоятельным парнем, и это значило минимальную мою загруженность делами старшего сына. А если человек имеет много свободного времени, ему очень легко утонуть в горе и унынии. Ведь уныние—это большой грех! Нельзя этого допускать никак, Сонечке бы это не понравилось! Я тогда так и сказала новой клеточке: «Ты мой спасительный

якорь. Теперь я не имею права много плакать, чтобы не расстраивать тебя. Расти, укрепляйся во мне, крошка, может быть, твои беззубые улыбочки смогут утешить нас немного». Мне так захотелось тогда, чтобы эта клеточка во мне сохранилась и превратилась в чудесную девочку, такую, как Сонечка. Я так всегда хотела иметь доченьку, надевать платьишки, завязывать бантики, может, у меня еще будет это в жизни?

Потом я вернулась в палату к Соне — мне стало стыдно. за свое малодушие, за то, что почти уже рассталась с ней, за то, что мечтаю о новом ребенке, новой дочке и бантиках. Я расплакалась и стала просить прощения у дремлющей Сони. В последнее время даже во время сна ее веки не прикрывали полностью глазные яблоки. Всегда оставалась небольшая щель. Этот симптом иногда появлялся в течение болезни и говорил о слабости мышц век, которые из-за недостаточной иннервации становились слишком слабыми и не могли полноценно закрывать глазки. Теперь этот симптом стал довольно выраженным, и я волновалась, что в скором времени начнет подсыхать склера глаз там, где была открыта эта щель. Со стороны мне казалось, что дочка не спит, раз глазки полностью не закрыты. Хотя я прекрасно понимала, почему это так, все же внешне я воспринимала дочку дремлющей, а не спящей.

В один из дней в хоспис приехали артисты, и всех больных, кто мог ходить или сидеть в кровати, привели в общий холл на диванчики или прикатали прямо на кроватях, если позволяло самочувствие. Артисты были с собачкой, и Соня хоть как-то оживилась, увидев ее. А когда к ее колясочке поднесли белого пушистого кролика, я погладила его ее ручкой, а она немного улыбнулась. Это было мне такой отрадой! Сонечка видела, понимала, наверное, испытывала радость и другие чувства. Просто мимические мышцы настолько не работали, что не позволяли мне разглядеть Сонину реакцию, и я грешным делом уже думала порой, что дочке все равно, что она видит.

Под конец представления в коридор прикатили на коляске девочку Настю, о маме которой я писала. Мы не виделись с неделю, и теперь я смотрела на Настю в коляске и не могла понять, зачем девочку в коме привезли на спектакль. При этом я понимала, что девочка не в коме, раз умеет держать спинку и сидит в кресле. Головка была наклонена вправо, и сначала я не видела лица Насти и ее глаз. Когда же и к ней подошли артисты с животными, она выпрямила головку и улыбнулась. Так как я плохо знала Настю, то на тот момент подумала, что мама ошибалась, описывая у девочки кому и тяжелые судороги. Лишь позже, вечером, я узнала, что накануне ночью девочка неожиданно вышла из комы и позвала маму. Ну не чудо ли? Я лишь подумала, что надеяться надо всегда, даже находясь в хосписе, чудеса действительно случаются.

Приехала моя мама из Пензенской области, где она жила последние годы. Поддержать нас, побыть с Сонечкой, помочь по дому. Мы решили сходить с ней на вечернее богослужение в Новодевичий монастырь. Я уже выходила с Сонечкой погулять на улице, возила ее в колясочке. Но поняла, что для меня это очень тяжело, я все время чувствовала резкий контраст отношения окружающих соотечественников по сравнению с лондонцами. У коляски был довольно глубокий капюшон, которым я старалась максимально укрыть дочку от посторонних глаз. Ножки я кутала в плед, и нужно было ухитриться, чтобы разглядеть ребенка, который почти лежал в коляске. Тем не менее, очень многие умудрялись заглянуть, поохать, пошептаться, порой даже спросить, что с ребенком.

Мама могла мне помочь поднять или спустить коляску по ступенькам, которых было довольно много на входе в храм, еще и поэтому я решила воспользоваться тем, что она рядом, и сходить на службу.

Когда мы подошли к Новодевичьему, сердце защемило — я вспомнила, как просила у одной из башенок о рождении дочки. Мне захотелось подойти к ней. Тут я увидела на башенке

то, чего раньше не было—множество надписей. Люди стали писать на стене свои просьбы. И обращались они к святой Софии. 5 лет назад, в 2008 году, этого не было, и я молилась Богу. Но все же такое совпадение даже в том, что я просила о дочери именно тут, и потом назвала ее именно Софией...

Мы пришли до начала богослужения, подняли коляску, я написала записочки и купила свечек в свечной лавке, в общем, все как обычно. Народу было очень мало, зал огромный, поэтому я решила, что мы никому не помешаем, если войдем внутрь с ребенком в коляске. Тем более, мы привыкли к этому в Англии. В России запрещают въезд в храм на коляске. Детскую коляску называют «колесницей», а в Писании запрещен въезд колесниц в церковь. Но почему тогда делаются послабления инвалидным коляскам? А в Лондоне всем малышам, кто не ходит, было разрешено находиться в колясках. Это очень деликатный и спорный вопрос. Мне, как маме, было бы гораздо удобнее, если было бы разрешено приходить на службу с ребенком в коляске. Во-первых, ребенок часто спит в коляске, и мама может подойти к иконам, чтобы поклониться и помолиться, да и когда руки свободны, можно поставить свечку спокойно. Во-вторых, с ребенком на руках, даже с 2–3-месячным, когда он весит 5–6 килограммов, довольно трудно стоять долго, а если ребенок постарше и крупный, то просто нереально простоять всю службу. Вспомните себя в роли крестных, когда нужно поддерживать ребенка на руках в течение не такой уж длительной, примерно получасовой церемонии. Но со своим уставом в чужой монастырь не ходят, как говорится.

Если бы Соня могла стоять и не была так больна, если бы она была поменьше, весила не 17 кг. Если бы я не узнала о своей новой беременности и не дорожила бы ею. Если-если-если не все эти факторы, то все было бы иначе. Но получилось так, как получилось.

Итак, мы поставили коляску примерно в центре зала, сами встали рядом. Сонечка дремала, не мешая песнопению. В зале

были единицы прихожан, мы никому не мешали. Просто тихо наслаждались молебном. Тут к нам подошла одна молодая служительница и попросила нас выйти с коляской. Я шепотом сказала ей, что ребенок очень болен и я не могу взять ее на руки. Она вроде бы ушла, удовлетворившись, но подошла опять через несколько минут, приведя с собой служительницу постарше. И опять, уже довольно невежливо, потребовала от нас уйти. Мне стало так обидно! Почему я не могу стоять тут, наслаждаясь звуками песнопений? Почему мой больной ребенок не может находиться здесь, во храме Божиим?! Ведь мы пришли к Нему, а не к служкам. А ведь он говорил: пусть дети приходят ко мне, не препятствуйте!

Я развернула коляску и открыла капюшон, чтобы было видно малышку. Со слезами сказала обеим: вы видите, кого вы выгоняете из храма? Ребенок болен раком и, может быть, завтра мы уже не сможем прийти сюда, а вы нас гоните! Та, что была постарше, отшатнулась и потянула первую за рукав. Но первая так и не могла просто уйти, все равно три раза еще повторила про колесницу и что не положено. Меня душили слезы обиды, и я не хотела привлекать внимания, хотя кое-кто уже стал обращать внимание и оборачиваться на суету возле коляски. Монашки ушли наконец, я тихо поревела. Дальше служба пошла своим чередом, и в конце ее мы ушли.

Осадок остался, хотя мы все равно не поддались и не ушли сразу. А ведь другие могли бы и уйти. Да и если бы ребенок был не болен, но тяжелый, и маме не под силу было бы держать его всю службу на руках, значит, тоже закрыта дорога в храм?

Вечером к нам в палату зашла Лида и сообщила, что все подготовлено для направления нас на амбулаторное наблюдение, нам нужно будет только оформить бумаги у районного онколога на получение наркотиков через поликлинику. Все шаги объяснила, и я обрадовалась, что на следующий день мы сможем уйти домой. Вкратце я поделилась с Лидой происшедшим в Новодевичьем. Мы говорили, что в храме должны быть терпели-

вые и добросердечные служащие, способные понять каждого, кто пришел к Богу, а не отталкивать всячески.

В хосписе мы пробыли всего 10 дней, и теперь собирались отправиться домой, по крайней мере, до той поры, пока я могла справиться дома сама. Мы договорились, что в случае внешних ситуаций я всегда могу позвонить лечащему врачу или вернуться в хоспис. К тому моменту я знала точно, что если ребенок умирает дома, то обязательна судмедэкспертиза со вскрытием. Лишь в случае кончины в лечебном учреждении — в больнице или хосписе, этого можно было избежать, написав отказ от вскрытия. Поэтому мы обговорили и этот важный момент: если будет совсем плохо Сонечке, либо наступит нарушение дыхания, мы срочно возвращаемся в хоспис.

На следующее утро мы собрали наши вещи, лекарства, отсос для санации, стойку для капельниц, концентратор кислорода, или оксигенатор по-другому. Он был нужен на случай понижения концентрации кислорода в крови у Сонечки или если дыхание будет затруднено. Выглядел он как чемоданчик с ручкой, мог перемещаться на колесиках. Мне показали, как нужно им пользоваться, регулировать концентрацию кислорода, подачу через маску.

За нами приехал Миша с моей мамой, мы погрузили вещи в машину, а потом разместились сами с Сонечкой на руках. Никаких новых чувств. Ни радости, как бывает, когда покидаешь стены больницы, ни страха, что дома ждет неизвестность. Ничего, кроме обреченности.

Когда мы подъезжали к дому, мне позвонила Лидя и рассказала, что после нашего с ней разговора она вынесла на обсуждение эту проблему на своей страничке в соцсетях, и, так как у нее много подписчиков, в разговор вовлеклось очень много людей. Предупредила она меня, чтобы я не волновалась по этому поводу. Поначалу я и не придавала особого значения этому. Больше всего меня волновало мое состояние по мере приближения к родному району, нашему двору и дому. Послед-

ний раз мы тут были перед отъездом в Англию. В душе начало твориться невообразимое. Такая тоска, такая грусть и разочарование—этого просто не передать вам, дорогие мои! Я не могла смотреть ни на одну детскую площадку, ни на одну лавочку. Я отводила от всего глаза, я не могла смотреть на стены нашего дома! Я поняла, что не смогу выходить из дома и видеть эти дворы и закоулки, где все пропитано моей Сонечкой, другой, безмятежной жизнью с крошечными проблемками, такими желанными сейчас.

Все мы живем и не понимаем, какое богатство имеем,— жизнь без болезни. Оказывается, нехватка денег, непонимание с мужем или иные причины ссор или обид могут быть желанными в ситуации, наполненной совершенно другими, настоящими, разрывающими душу от горя проблемами. Я вдруг испугалась, что такое же чувство непереносимости буду испытывать дома, в родных стенах. Что тогда мне делать? Куда деваться вместе с Сонечкой? Мы вошли в квартиру, нашу родную, счастливую, в которой мы зачали Сонечку, куда принесли из роддома доченьку,—и в то же время злосчастную, взрастившую болезнь в головке моей девочки. А вдруг энергетика этих стен, повышенная радиация или еще какие-то неведомые силы виноваты в том, что случилось? Вот такие мысли бушевали во мне в те первые минуты, как мы прибыли домой.

Мы стали раздеваться, укладывать Сонечку поудобнее на диване со всеми ее трубочками и аппаратами. Нужно было наладить подачу лекарств и капельного питания. На всю эту суету Сонечка тоже реагировала—ее глазки были открыты.

С порога нас встречал лай нашей собачки Лоры, а когда я уложила Соню на диване, она прыгнула на диван и давай скакать вокруг нее, пытаясь лизнуть и показывая всем видом, что встречает маленькую хозяйку и очень ей рада. Соня еле заметно улыбалась. Я боялась, как бы собачка не причинила боль, не наступила на трубочку и вообще опасалась антисанитарии, но все равно не отгоняла ее от Сони. Мне очень хотелось

хоть как-то порадовать доченьку, позволить ей почувствовать себя дома. Я спросила у Сонечки, рада ли она что приехала домой, к своим игрушкам и собачке. Ее ответ я разглядела в еле хлопающих глазках и улыбке, на которую остались способны мимические мышцы. В этот момент я поняла, что не зря все это затеяла — не оставаться в теплом и надежном местечке в хосписе, а приехать в неизвестность, но в свой дом. Наконец я сдержала свое обещание привезти Сонечку домой. Она уже не может играть со своими игрушками, но все же она пребывала в сознании и понимала, что приехала домой.

Потом мне позвонил кто-то из друзей и спросил, читала ли я обсуждения и ссылки на форуме сайта Сонечки. Я ответила, что еще не заходила в интернет, потому как было некогда в связи с переездом домой. Мне рассказали, что на разных форумах идет бурное обсуждение нашей ситуации в храме.

Я зашла на сайт и поняла, что мы проснулись знаменитостями...

Расстроилась страшно, поплакала даже. Боже, ну почему мы не могли просто тихо сходить в храм на службу?! Почему из такой заурядной ситуации раздули такой скандал?! И в эпицентре были мы с Соней...

В поисковиках при наборе слов «большого раком ребенка выгнали из церкви» сразу же вылетала куча статей, в том числе с сайтов желтой прессы, и даже «Комсомолки». Ну как так быстро журналисты смогли подхватить и разнести это? Причем то, о чем писали, было правдой лишь отчасти. Везде писали что «выгнали», а нас только пытались выпроводить, но в итоге мы же остались на месте.

Я написала на сайте Сонечки, как реально все произошло, но народ уже был настроен против служителей Божьего храма, обсуждали и дороговизну платных услуг в Новодевичьем, и какие-то частные неудачные случаи похода в церковь, и прочее, не имеющее отношения к большому ребенку и проблеме в целом. Через несколько дней мне даже звонили с нескольких телеканалов, настойчиво приглашая

меня на передачи вроде «кто кого перекричит». Я отказывалась и понимала, что все подобные шоу ведутся в русле, заданном самим ведущим, и до правды никто докапываться не будет. Нужна тема, ажиотаж вокруг нее, обвинения и поливание грязью, и даже если я хотела бы поднять вопрос о том, чтобы маленьким детям в колясках или таким, как мы, болящим, разрешили заходить в церковь с коляской, то это так и осталось бы при мне в виде желания. А на передаче я буду лишь пушечным мясом, а расстреливать будут служащих церкви. В целом в стране шла какая-то непонятная волна против церковнослужителей, и я поняла, что наша ситуация просто вовремя подвернулась. Поэтому я отказывалась идти куда-либо, а на предложение приехать к нам домой для интервью тоже отвечала отказом, обосновывая тяжелым состоянием ребенка и моей занятостью.

Примерно через неделю все потихоньку улеглось, и мне пришла в голову мысль, что вот она, наша последняя миссия. Даже под самый конец мы попали в такую ситуацию, которая чему-то учит людей. В первую очередь—меня и всех близких, кто окружал мою малышку. Но учитывая, что о нас узнало очень много людей, кто продолжал читать и переживать за нас, учились и эти самые люди. Несмотря на то, что ситуация, казалось бы, разрешилась, в Новодевичьем продолжались разбирательства. К нам домой приехал отец Христофор для причастия Сонечки и сообщил, что звонили и в хоспис с извинениями и передавали мне слова сожаления, что так вышло. Так как ситуация получила общественный резонанс, то и в храме были разбирательства и наказания. Мне стало неловко. Я не хотела причинять никому страданий. И давно простила служительницу, которая пыталась нас выдворить. В конце концов, в храме были определенные правила, и она приставлена для того, чтобы соблюдать их, пресекать своеволие и беспорядок. по сути, она выполняла свою работу. Да, довольно бездушно, не входя в положение конкретного человека, но все же это была ее работа.

Приближались новогодние праздники. Все чаще возникала мысль: раз мы выполнили до конца свою миссию, вдруг конец придет со дня на день? Я прислушивалась к Сонечке и ее дыханию, следила за сатурацией, считала и все записывала по количеству жидкости, выделенной по катетеру и полученной через зонд и внутривенно. Все было по-прежнему. Иногда случалась рвота, иногда повышалась температура, иногда забивался мочевого катетер или не получалось получить стул на третий-четвертый день запора. Сонечка была лежачей, получала морфин, который, в свою очередь, снижал перистальтику кишечника, да и питания через зонд шло довольно мало, гораздо меньше суточной нормы, потому что вводить его можно было только капельно, с мизерной скоростью, иначе не усваивалось. Все это отражалось в длительном отсутствии стула, приходилось ставить свечи или клизмы, чтобы освободить животик. Простые массажики живота не помогали. В общем, все это очень трудно для мамы, но в целом ситуация была стабильна.

В конце декабря мне позвонила игуменья Маргарита, настоятельница Новодевичьего монастыря, и попросила о встрече. Я пыталась отказаться, называя те же причины, что и раньше, но она была довольно настойчива и сказала, что не займет много времени. Вечером того же дня она приехала к нам. Сонечка лежала на большой подушке из шариков, куда она раньше обожала плюхаться с разбега. Она еще открывала глазки, но все реже и реже. Игуменья Маргарита сказала, что наша ситуация преподнесла урок многим и на собраниях обсуждаются послабления для детей в колясках. Но она, в свою очередь, хотела бы сама лично извиниться передо мной и Соней за то, что случилось в ее храме. Я пыталась ответить, что давно забыла и простила, но в этот момент игуменья встала передо мной на колени и стала снова просить прощения. Боже, я не знала как себя вести! Пыталась поднять ее с колен и плюхнуться сама, внушить ей, чтобы не беспокоилась, и прочее. Мне было очень неудобно. Все время себе твердила, я сама виновата в том, что

такие вещи происходят именно со мной! Мне самой нужно быть более терпеливой и смиренной!

Напоследок игуменя вручила нам два билета для Алеши на новогоднюю елку в Новодевичий. Лешка вроде был уже большим, но билеты были с подарками, а Алешка знатный сластена. Я подумала, что ему понравится идея сходить на елку и развлекаться.

Исповедь 18

Новый 2013 год

Мне было не до праздника. Я практически не выходила из дома. Везде вовсю шли приготовления к празднику, а я почти три недели оставалась дома с тех пор, как мы вернулись из хосписа. Миша уговаривал меня выходить прогуливаться, ведь кроме того, что нужно психологически развеяться, я была еще и беременна, и мне нужен был свежий воздух.

30 числа я все же вышла из дома, но только для того, чтобы сделать УЗИ и убедиться, что беременность протекает нормально. На экране мне показали мизерную фасолинку с уже бьющимся сердечком. Смешанные чувства — радости, но и при этом страха, что эта фасолинка не выдержит потрясений, которые я переживаю, — не оставляли меня.

Соня практически перестала просыпаться. Очень редко она открывала глазки, и, когда это случалось, уже не было намеков на улыбку и на то, что она слышит и понимает меня. Мысли о том, что в этот Новый год я не смогу нарядить ее, пойти на праздник или елку, сводили меня с ума. Если бы не болезнь, мы с Мишей были бы на ее празднике в садике и глотали слезы умиления. Не знаю, как у других, а я всегда плакала от счастья и умиления, когда ходила на праздники к Алешке. Когда видела его в костюме зайчика или мишки, когда он танцевал или рассказывал стишки, когда просто прыгал с ребятами, я всегда вытирала слезы, улыбаясь и получая неимоверное удовольствие от таких походов на детский праздник. События все время отматывались назад, я вспоминала, как мы отмечали новый 2012 год. Сначала я наряжала свою куклу на праздник в садик, где Соня посещала группу временного пребывания, потом в клуб раннего развития, куда мы тоже ходили на занятия и танцы, еще я покупала билеты на малышовую елку в кукольный театр, — и везде мы выгуливали наши бесчисленные праздни-

ные платья и бантики. Как же я всегда мечтала о доченьке, этих хвостиках-косичках-бантиках и платьицах! А теперь моя куколка лежит, не умея даже пошевелить ручкой или ножкой и, возможно, не узнавая меня...

В предновогодний день Сонечка плохо себя чувствовала. Питание не усваивалось, поднялась температура, периодически падала сатурация, и я стала подключать кислород через маску. Незадолго до Нового года нас навестил врач из хосписа и еще раз показал, как пользоваться оксигенатором. Я боялась, что Сонечка уйдет прямо в канун Нового года. Пусть это не праздник для нас в такой период, но все же мне приходилось думать о том, что в праздничные дни все службы не работают и могут возникнуть разные трудности с оформлением бумаг. Впервые я подумала о том, как же выделяются участки на захоронение. Спросила об этом Мишу, он заругался на меня из-за того, что я задумываюсь над этим, пока не пришло время. И мы поссорились вечером 31-го. Когда били куранты, я лежала и плакала рядом с Сонечкой, а он сидел с Алешкой на кухне. Я подумала, что раз мы провели встречу нового года врозь, значит, и расстанемся в этом году — так считается по традициям и приметам. При этом я для себя решила, что все равно буду читать, что нужно делать тем, кто потерял близкого. Ведь у нас ситуация неизбежна, а я не хотела, чтобы когда все случится я бы не знала, как действовать. Пусть я такая неправильная, но я по жизни такая. Хочу знать всю информацию наперед, чтобы иметь возможность что-то решить, выбрать, сделать как лучше. В тот период я многое почерпнула на сайте мемориам.ру. То, что уже многократно слышала от бабушек, еще раз прочитала в разных статьях о бессмертии души, всякие истории о чудесах возрождения.

Сонечке стало немного лучше под утро, цифры кислорода выровнялись. Но так было много раз. Я уже писала о волнообразном течении болезни, когда то становилось лучше и даже

верилось в чудо, то наступало ухудшение. Так было и под конец. В один день мне казалось, что все, вот он, конец, надо хватать Соню и везти в хоспис, чтобы смерть не наступила дома, но через полдня—день, наступала стабилизация.

Весь январь был жутчайшим испытанием и для нас, и для дочки. В особенности это отражалось на мне, ведь все процедуры и наблюдение совершала я. Миша был целый день на работе, Алешка в школе, лишь вечером они немного видели, что происходило. У меня же день происходил однообразно, наполненный бесконечными манипуляциями. Каждый день утром с 9 и примерно до 12 были процедуры одна за другой. Я ставила свечку или микроклизмочку, чтобы получить стул. После этого мыла Сонечку на месте, лишь изредка купая ее над ванной под душем, потому что Соня была в трубочках—раз, но самое главное, при передвижениях ей становилось плохо. Она покрывалась синюшными пятнами, прерывалось дыхание, она хрипела, потом приходилось долго лежать под кислородом, восстанавливаясь. Показатели ухудшались даже когда я меняла ее позу, переворачивая с боку на бок, а это необходимо делать, чтобы не было пролежней и застоя в легких. После гигиенических обмываний и протираний я меняла постельное белье, пеленки. Затем приступала к смене катетеров и переходников, если пришел срок (для подкожного катетера—раз в три дня, для мочевого—раз в 5 дней, для внутривенного и наружных переходников—раз в 3–4 дня, для системы питания—раз в день, либо не по плану, если что-то застряло, забило, вылетело). Меняла наклейки и повязки сама, заряжала новые системы для внутривенного введения капельниц и систему питания. Проводила санацию (отсасывание) слизи из носо- и ротоглотки. С каждым днем справляться с этой слизью становилось все труднее, и я боялась, что скоро возникнет застойная пневмония. Поэтому массировала грудную клетку, постукивала ее постоянно, меняла положение тела, несмотря на ухудшения при этом. Здесь уж палка о двух

концах—либо все это делаешь, рискуя нарушением дыхания и сердцебиения, либо щадишь последнее и получаешь пневмонию, от которой тоже быстрая смерть. Все чаще забивался мочевой катетер и сама моча выходила с мутной примесью солей и кровью. На коже от малейших сдавлений при поворотах тела или снятия пластырем оставались синяки. Да и порой они возникали спонтанно, мелкоточечной кровяной сыпью или обычными круглыми синяками. Все это говорило о нарушениях во всех системах организма, и в крови в том числе. Я знала, что такие симптомы возникают перед смертью. Но когда это произойдет, я не могла знать.

Все было настолько плохо и тяжело, что, казалось, жизнь моей дочки висит на тоненькой ниточке. Я понимала, что если бы я не капала, не вводила лекарства, не проводила все манипуляции, то, наверное, эта ниточка уже оборвалась бы. Но как я могла этого не делать?! Это бы означало, что я устала, опустила руки и намеренно убиваю свою дочь, приближая конец бездействием. Порой, начиная утренние процедуры, я начинала кусать и бить сама себя, причитая, что я монстр для своей дочи и продлеваю ее страдания. Но едва видела, как тяжело ей становится дышать со слизью в горлышке, как она синеет, падает сатурация, я в панике кидалась к ней, прося прощения за мучения, которые ей приходится переживать. Старалась сразу все устранить и обещала, что больше не проявлю такого малодушия. То есть мое сознание в тот период раздвоилось. И в любом случае я корила и винила себя во всем. Если я делала все процедуры и манипуляции—я была виновата в том, что я продлеваю мучения дочери и не даю ей отойти в мир иной, став ангелом. Если же не делала этого, то тоже была виновата, что возникали ухудшения и моя малышка вынуждена страдать.

В январе Сонечка в сознание уже не приходила. Она не открывала глазки, не смотрела на меня. Сами глазки всегда были полуприкрытыми, оставалась лишь небольшая щелочка.

Я закапывала натуральной слезой и солкосериловой глазной мазью, чтобы предотвратить высыхание склеры. Но склера все равно мутнела, покрывалась тонкой мутной оболочкой, а глазные яблоки были как бы немного набухшими, словно мозг выдавливал их из орбит. Так больно было видеть это каждый день! Непередаваемо! Я все же старалась выходить вечером из дома, чтобы немного пройтись. На полчаса или час. Просто походить на улице. Но всегда шла очень быстро, не прогуливаясь, а будто меня кто-то подгонял сзади. За мизерный промежуток, что меня не было, я умудрялась несколько раз позвонить домой, чтобы узнать, как там Соня. Я не могла оставлять ее одну. Просто не умела этого делать. Мы с ней всегда были вместе, неразлучны с того самого дня, как она родилась. Боже мой, как я могла ее потерять, ну как?!

В своих молитвах, обращаясь к Богу, я всегда просила только о том, чтобы дочка не страдала. Для меня это было самым главным. Но в последние недели, когда невыносимо больно стало смотреть на нее такую, я стала молиться о том, чтобы Боженька смилостивился и сделал ее ангелочком. Вот когда и я дошла до того, чтобы просить о смерти своему ребенку! Могла ли я раньше дойти до этого? Ни в коем миллисекундном мгновении!

Но когда дважды было плохо настолько, что, казалось, сегодня Сони не станет, я вызвала срочно мужа с работы, чтобы ехать в хоспис, я плакала и умоляла и доченьку, и Господа не уходить, не покидать меня. Я твердила ей, что еще не готова, не могу без нее, чтобы она оставалась еще со мной.

Дни были бесконечными в этом кромешном кошмаре. Живот у меня часто болел и прихватывал спазмами, и я уже была уверена, что начался выкидыш. Муж меня заставил заняться поисками гинеколога, чтобы постараться сохранить беременность. Я, конечно же, пила лекарства для сохранения плода из того арсенала, который знала. Но все же нужен был профессионал. Попытавшись сходить к одному врачу, я поняла, что не доверяю ему, настолько безграмотно прошла консультация.

Я нашла номер и позвонила акушеру-гинекологу, которая принимала мои роды с Сонечкой. Представилась, напомнила о себе—она сразу нас вспомнила. Потом рассказала ей, что Сонечка заболела и сейчас при смерти, а мне при этом нужно сохранить новую беременность. Врач была в шоке от известия о Сонечке и сразу же пригласила меня прийти на следующий день. Я сходила на прием, сдала все анализы и малыша посмотрели на УЗИ. Подошло время первого скрининга, на котором определяют пороки развития, и этот период очень важен для диагностики. Все было хорошо, не считая высокого тонуса и угрозы прерывания. Мне назначили лечение.

1 февраля мне позвонила врач, у которого я встала на учет, и сообщила, что пришли результаты моих анализов. К сожалению, скрининг показал, что у плода высокий риск болезни Дауна. Она попыталась меня сразу же успокоить, сказав, что очень часто после подобных скринингов проводят инвазивную диагностику в виде амниоцентеза—прокола, диагноз не подтверждается. Что УЗИ плода ничего плохого не выявило и это тоже большой плюс. Но, тем не менее, мне нужно сходить на консультацию к генетику и, вероятнее всего, сделать прокол плодного пузыря для проведения точного анализа.

Соня в тот день вновь очень плохо себя чувствовала. Питание я ей не капала уже несколько дней, потому что повторялась рвота с кровью, по катетеру из мочевого пузыря моча тоже шла с примесью крови. Да и в целом все было плохо. Поговорив по телефону, я села на стул, совершенно обессиленная. Зарыдала от горя. Подняв голову, увидела перед собой иконы. Не знаю, что на меня нашло, но я стала орать на Него: «Я ненавижу тебя!!! Тебе мало того что мой ребенок так мучается, и ты не забираешь ее, а продолжаешь терзать! Тебе не жаль меня и, наверное, кажется, что я слишком мало испытала горя! Ты решил мне послать новое испытание и вместо отрады и утешения посылаешь больного от рождения ребенка?! Ненавижу тебя, слышишь! Ты жестокосердный, а не милосердный Бог!

Забирай все, что можешь забрать, и делай со мной все что хочешь! Мне уже все равно!» Вот такие страшные слова я тогда говорила, а точнее, орала ему, не веря в Его милость. Я решила, что он ополчился на меня до конца моих дней и мне теперь суждено по жизни страдать...

2 февраля 2013

Всё утро и день, ещё с ночи, у Сонечки была очень низкая сатурация. Я ставила концентрацию на аппарате на самый максимум. Всю ночь боялась заснуть и пропустить что-то. Днём пришла моя давняя подруга Лена. Навестить Соню, поддержать меня. Мы старались говорить о разном, но все равно мое внимание было сосредоточено на Соне. Чувствовала ли я, что именно сегодня **это** произойдет? Нет. Ухудшения, подобные тем, что были в этот день, случались уже много раз, но до сих пор каким-то чудесным образом все потихоньку восстанавливалось, и в последующие дни было все стабильно. Но мне хотелось быть рядом с дочкой. Стоит отметить, я почти все свое время находилась рядом с ней. Спали мы вместе с ней, как всегда, и днём я тоже была рядом, забросив сына и мужа, отвлекаясь только на готовку или уборку.

Я пригласила Лену на кухню пообедать, и, как только мы закончили, налила чай и позвала вместе с ним опять в комнату, сказав, что не хочу оставлять Соню одну. Когда мы сели к ней рядом на диван, ещё не допив чай, я поняла, что происходит что-то не то. Соня дышала, но сатурация была на минимуме, а губы стали очень бледными. Я заметила, что дышит малышка прерывисто и очень поверхностно. Она как бы вдыхала не полностью, а лишь наполовину, периодически на выдохе издавая звук, немного похожий на стон. Я взяла Соню за ручку — она была прохладной. Я попросила Лену оставить меня с дочкой, а за это время позвонить срочно Мише и вызвать его. Нужно было срочно ехать в хоспис. Лена немного обиделась, что я хочу остаться с дочкой наедине, но вышла и стала звонить Мише. А я, оставшись с Соней, плакала и говорила ей, чтобы она ничего не боялась. Что я всегда буду рядом с ней, буду любить ее. Чтобы она не забыла свое обещание попросить у Боженки родиться у нас опять. Что ей станет скоро хорошо и легко, она сможет летать, как птичка, и у нее ничего не будет болеть...

Миша приехал очень быстро. Я понимала, что времени у нас очень мало, закутала Соню в одеяло, надел только шапочку на головку. Кислород с огромным агрегатом уже не было смысла с собой брать. Мы выскочили из дома вместе с Алешкой, все плача, не сговариваясь. Я держала Соню на руках, не соглашаясь выпускать ее, несмотря на то что тяжести поднимать мне было нельзя. Миша гнал машину, а я лишь просила его быть осторожным, чтобы нас не остановила полиция и не начались разборки.

Целовала свою малышку, бледную, с уже синеющими губками. Такую красивую, родную, милую мою девочку!

По дороге я позвонила Лиде и в хоспис, сказала, что нам очень плохо и мы в дороге. Дорога заняла от силы полчаса, в выходной день пробок не было, и мы просто долетели. Вбежали в хоспис, где нас уже ждали, влетели в палату. Но все поняли, что наступило долгожданное облегчение для тела Сонечки. Еще оставались редкие вздохи, больше даже подвздохи, едва заметные глазом. Еле прощупывался пульс. Но делать ничего не нужно было, потому что реанимация не показана—я была изначально против нее. А во-вторых, именно такое тихое окончание жизни было самым желанным. Без судорог и скрюченного в спазме от нехватки воздуха лица. Просто замедление дыхания и затихание всего организма в целом. Я еще обнималась с дочкой, когда услышала последний выдох в виде протяжного, похожего на тихий стон звука. После этого я поняла—все. Теперь моя дочь—ангел. 14 июня 2009 года в 14:20 она родилась. А 2 февраля 2013 года в 15:20 стала ангелом...

Нам разрешили оставаться с Соней еще несколько часов, хотя по правилам тело увозили в специальный холодильник, а потом вызывали перевозку и отправляли в морг. Мы же до последнего были с нашей дочкой рядом. Я, как могла, сопротивлялась тому, чтобы ее забрали. Хорошо еще, я была спокойна, что не будет вскрытия, а то мне было бы совсем плохо. Одна только мысль, что она вот-вот окажется в морге, сводили меня с ума! Но что поделать? Домой ее я забрать не имела права, таковы правила.

Пока мы прощались с Сонечкой, пришла и игуменья Маргарита из Новодевичьего монастыря. Она одной из первых узнала от кого-то о кончине Сонечки и поторопилась прийти поддержать нас. Кроме теплых слов участия, она предложила провести отпевание в Новодевичьем монастыре. Это была большая честь для нас. Матушка Маргарита сказала, что таким образом хотела бы хоть немного загладить вину перед Сонечкой за обиду, нанесенную в этих стенах. Мы согласились.

Дальше все было как во сне. Только помню, что я практически не плакала. Я и раньше порой думала, что выплакала за первые месяцы болезни все слезы, они появлялись не так часто, как душевная раздирающая боль, которая уже срослась со мной. Я воспринимала все адекватно, не валяясь в истерике. Вот в чем отличие восприятия смерти после мучительной болезни от смерти неожиданной, вследствие, например, несчастного случая. В последнем случае все слезы и горе изливаются в одночасье, а не в течение многих месяцев болезни.

Мы с Мишей поехали на кладбище Ракитки, чтобы оформить документы для захоронения. Потом заехали в торговый центр купить одежду и обувь для Сонечки в ее последний путь. Меня душили слезы, но они так и оставались во мне горечью. Ведь я выбирала красивое платье для принцессы не на праздник, а чтобы нарядить ее в последний раз. Я, как и раньше, будто смотрела на себя со стороны и не верила, что это именно я выбираю самый красивый наряд для своей дочки. В гроб.

В понедельник 4-го мы забрали Сонечку и отвезли ее в монастырь. Оставались там вместе с ней до глубокой ночи, читая поочередно псалтырь, а рано утром снова вернулись к ней. И когда я стояла рядом с Сонечкой, мой взгляд упал на одно из окошек храма, где я увидела, как на решетке окна с наружной стороны сидит голубь и клювом стучит в стекло. Я смотрела на голубочка как замороженная, а потом только произнесла вслух: «Смотрите, Сонечка прилетела!» Я подошла к окошку. Голубь не улетел, а лишь внимательно смотрел на меня, пере-

ступая лапками с одного прутика решетки на другой. Возможно, совпадение, но матушка Маргарита сказала, что раньше не видела голубей на окнах храма, да еще и зимой...

Пока Сонечка пребывала в храме, к ней приходили попрощаться многие знакомые и незнакомые люди. На отпевании было очень много тех, кого мы не знали в лицо, но догадывались, что именно они поддерживали нас эти долгие месяцы болезни на сайте Сони, в группах поддержки.

5-го февраля мы похоронили нашу Софию. И в этот же день стал ангелом мальчик Дима из Питера, с которым мы вместе лечились. Чуда опять не произошло...

*От мысли, что былое не вернется,
Душа кричала, сердце выло в тон.
Уснула доченька, и больше не проснется...
Не верю! Это сон, проклятый сон!
Как жить мне без тебя на этом свете?
Ни в ком тебя мне больше не найти.
А солнце, как и прежде, людям светит,
Сбивая с первоизданного пути.
Где взять мне силы выжить в этой боли?
Как не погибнуть и свой путь найти?
Я—словно птица черная в неволе,
Мне шепчет сердце—милая, лети!
Известно, время лечит смерти раны,
А я лечить их вовсе не хочу!
— Побудь со мной, не улетай в те страны!
Я в небеса, отчаявшись, кричу...*

Исповедь 19

Есть ли жизнь после потери ребенка?

Именно этот вопрос мне задавали не один раз мамочки деток, у которых выявлялся аналогичный диагноз.

Она есть. Другая, трудная, пустая, полная горя и постоянных воспоминаний, но она есть. Именно такая—первые полгода. Потом немного полегче, но, наверное, это связано еще и с тем, что в моей жизни начались перемены, жизнь изменилась к лучшему, более наполненному и осмысленному существованию.

Первые месяц-два я почти не плакала. На 9 и на 40 дней оставалась «железной леди», выполняя все, что положено в эти дни. Все заботы лежали на мне, взять их на себя было просто некому. Это время я пребывала в странном состоянии. Я была рада, что болезнь Сонечки закончилась, что доченька больше не мучается, а освободилась и теперь пребывает в совершенно другом, лучшем мире. О себе и своих чувствах я старалась не думать, главным для меня было то, что моя куколка не страдает. Именно этого я просила у Бога и благодарила Его за это каждый день. Лампадка у нас не затухала, и я продолжала молиться и читать кафизмы каждый день.

Месяца через полтора-два я словно очнулась. На меня с новой, неизведанной силой навалилось горе потери, расставания с моим драгоценным ребенком. Я старалась больше времени проводить с Алешкой, на недельку мы с ним вдвоем съездили в подмосковный санаторий, чтобы побыть вместе. Но я ничего не могла с собой поделать. Слезы вернулись, постоянная корябящая тоска стала съедать меня изнутри. Я стала очень скучать по Сонечке, по ее глазкам, словечкам, по всему, что было связано с ней. Никакие православные книги, увещевания батюшки о вечной жизни на небесах и о том, что мы с ней встретимся в мире ином, меня не утешали. Я была здесь, а она

там—мы были разлучены друг с другом. Я разговаривала с ней, расставив ее портреты по дому, читала ее любимые книжки вслух как бы для нее, а когда выходила гулять, звала ее с собой. Я ездила к ней на кладбище, так и не понимая, как это укладывается у меня в голове—Соня со мной всегда рядом, но при этом я еду к ней на кладбище, позвав ее с собой из дома. Все это очень сложно понять и объяснить, что творится в душе матери. Немудрено, что некоторые сходят с ума.

Дни шли один за другим, словно в тумане. Каждый переживает свое горе и боль утраты по-своему. Невозможно дать какой-то универсальный совет, как это пережить. Это мое горе на всю мою оставшуюся жизнь. Но те первые месяцы горе казалось данным навечно, нескончаемым и непередаваемо острым. Я не хотела видеть никого из знакомых, ничего из знакомых мест, дворов, магазинов, где мы были с Соней. Особенно больно было видеть знакомых мамочек с детьми. С кем-то мы встречались на детской площадке, с кем-то ходили в сад, с кем-то жили в одном доме. И все эти дети были живы, кроме моей дочки. Я никому не желала зла, просто мне было очень больно их видеть. Эти дети растут рядом с родителями, а моего ребенка Господь забрал. Мне хотелось бежать из дома, чтобы голова не взрывалась, и выходя из подъезда, я пряталась в платке, опускала глаза вниз, чтобы не видеть никого и ничего вокруг до тех пор, пока не оказывалась за пределами знакомой территории. Я понимала, что нам нужно переехать. Куда угодно, но только в абсолютно другой район.

После 40 дней я стала собирать игрушки и вещи Сони. по всем приметам и советам знакомых, я должна была отдать или выбросить все. Я начала. Оставляла в подъезде, отнесла в детский сад и раздавала работникам ЖЭКа, гастарбайтерам и нуждающимся, у кого были семьи рядом. Облегчения это не дало. Более того, в какой-то момент, перебирая вещи, которые Соня носила до болезни, я вспоминала многие приятные моменты. А от тех вещей, которые надевала на нее в последние

месяцы, я вдруг почувствовала до боли знакомый запах. Хоть вещи и были постираны, все же запах был Сонечкин. Вот тогда я будто очнулась. Что же я делаю? Я выбрасываю и раздаю такую драгоценную память о моей дочке! Да, мне очень больно вспоминать и здоровые времена, и те, когда дочка болела. Но ведь это моя память! Я решила ничего больше не раздавать. И сколько раз впоследствии я испытывала потребность сесть, перебрать тот или иной пакетик, поддержать, понюхать эти вещички, поплакать над ними, погоревать вволю, пока меня никто не видел. Зато потом мне становилось легче, будто я общалась с ней, прикоснулась к моей малышке.

Если бы не беременность, наверное, я первым делом занялась бы поиском работы, чтобы максимально занять себя. Но куда податься, будучи на 4–5 месяце?

После известия о высоком риске болезни Дауна я решила, что не буду делать никаких инвазивных процедур с проколом. Ведь диагноз может не подтвердиться, а выкидыш, наоборот, весьма вероятен после этой процедуры. Я решила родить ребенка и любить, даже если это больной малыш. К генетику, в перинатальный центр на Севастопольском проспекте, мы с Мишей все же сходили. Проконсультировались заодно и насчет того, может ли такой вид рака, как у Сонечки, передаваться по наследству, какова вероятность повторения заболевания у других детей. Про это я спрашивала и у врачей в Англии, но все же мне хотелось услышать мнение российских специалистов. Генетик однозначно заявила, что наш вид рака не передается по наследству, что это спорадический случай и чтобы дальше мы об этом не думали. Нам дополнительно сделали экспертное УЗИ, которое ничего плохого не выявило. А мне на радость сообщили, что в домике у нас поселилась девочка.

Я подписала отказ от прокола.

Благодарила Бога за то, что хотя бы по УЗИ с малышкой все в порядке, что он вновь одарил меня доченькой, пусть другой, но все же такой желанной для меня девочкой!

Мы решили переехать в совершенно незнакомый для нас район Москвы, на самую ее окраину. Заботы и сборы в связи с этим здорово занимали меня. Пока мы не пришли к такому решению и не приступили к поискам, я старалась тоже занять себя и пошла на курсы повышения квалификации по своей специальности, планируя выйти на работу после родов. Когда курсы закончились, я каждый день выходила из дома, садилась в метро и ехала в центр. Выходила каждый раз на новой станции и шла пешком куда глаза глядят. Убивая таким образом время, я заодно осматривала центр Москвы, узнавала получше город, в котором жила вот уже 8 лет, а на пешие прогулки по центру времени так и не находилось. Домой я возвращалась к тому времени, когда Алешка приходил из школы.

Наши отношения с Мишей в этот период были очень напряженными. Даже в этом была двойственность, как и во всем, что я тогда переживала. С одной стороны, мне хотелось чаще вспоминать и говорить о Сонечке. Постоянно были фразы и разговоры «а помнишь, как мы с Соней...», и только Миша мог слушать и поддерживать такой разговор. Мужчины обычно не болтливы, лаконичны, и как только тема для них неприятна, сразу в ответ «не начинай с утра», «давай сменим тему», «дай отдохнуть вечером после работы», «не надо про это за столом». В итоге часто получается, что они не готовы поддержать большую для женщины тему в любое время дня и ночи. Мой Миша был именно из таких мужчин. Только разговоры о Сонечке он никогда не обрывал, а наоборот, поддерживал. И я понимала, что, кроме Миши, никто не захочет слышать мои заунывные воспоминания как о здоровых временах, так и о болезни. Это нас объединяло. Но при этом мы часто ссорились. На пустом месте и без повода. Я смотрела на него — и видела перед собой Сонечку, к тому же она была очень на него похожа. Порой мне приходили в голову такие мысли, что если бы я не встрети-лась с Мишей, то, возможно, в моей жизни не было бы такого тяжкого испытания, что именно наш союз привел к такой беде.

Все, что было связано с Соней, от рождения и до самого конца, было связано с этим мужчиной, он оставался постоянным болезненным воспоминанием о случившемся. Всю болезнь мне казалось, что Миша отстранился от происходящего, не хотел понимать, что случилось, участвовать, что ли, в этом. К тому же основной период прошел без него, и когда мы были в Англии, и даже когда вернулись, Миша старался приезжать с работы попозже, на выходных уехать по делам. Мне казалось, он не испытывает того, что чувствую я, не может ни понять, ни разделить мое состояние, в первую очередь потому, что не хочет. Именно так мне казалось со стороны, а что он в действительности испытывал в душе, мне было неизвестно. Это отдаляло нас. Тем не менее, я старалась не терять голову даже в те времена, когда была постоянно злой и раздраженной на мужа, когда мне казалось, что жить вместе нам будет невыносимо больно и мы стали почти чужими, что нам нужно расстаться. Но в эти моменты я думала, что точно такие же чувства испытывают многие родители и именно поэтому семьи разваливаются если не во время болезни, то очень часто после утраты.

Наверное, все мы испытываем примерно одинаковые чувства, и женщины, и мужчины. Просто не можем многого объяснить, поддаемся временным чувствам и однозначно все мы хотим что-то изменить в своей жизни, стараясь избежать повторения страшной беды. Самым легким выходом становится расставание с тем человеком, с которым все пережитое связано. Многие боятся рожать общих детей, так как неизвестность причины болезни, полностью не исключая наследственного фактора, отталкивает от такого решения. А если в семье заболевший ребенок был единственным, то автоматически зреет решение о расставании. От нескольких пар я слышала, что если не они сами дошли до генетических корней заболевания ребенка, то многим это внушают знакомые, родственники, и слишком часто эта версия звучит от свекрови, внушающей сыну что с «бракованной» женой нужно расстаться и заводить

детей с другой женщиной. Абсурдность таких утверждений видна невооруженным взглядом, особенно если болезнь началась не с рождения, и даже не в 2–3 года, а в 6–10 лет, когда должен возникнуть логичный вопрос: почему болезнь началась так поздно, если патологические клетки заложили родители при зачатии? Да что тут говорить, тот, кто хоть раз оказался в онкоцентре, навещая кого-то, или, будучи волонтером, видел, что рак возникает в любом возрасте. Как объяснить рак в 20–25 лет? Тоже генетика? А в 30–35? После 40 можно сослаться на возраст, а у малышей свалить на родителей. Но откуда он берется у совсем молодых людей? Неизвестно это до сегодняшнего дня, как ни ломай голову. Но именно так зачастую аргументируют свое решение уйти из семьи. Я понимала, что нужно, наоборот, стараться сблизиться с мужем. Ведь нас объединяет наша дорогая доченька София, а теперь внутри меня еще одна куколка, которая тоже его половинка. Я старалась меньше хандрить и плакать при нем, ведь жена в постоянной депрессии только отталкивает мужчину.

Моя сестра предложила съездить всем вместе куда-нибудь, чтобы отдохнуть, немного развеяться и переключиться от тяжелых переживаний. Мы решили поехать к морю, в Турцию. Мне было боязно лететь, будучи беременной, но ведь вокруг столько примеров, когда беременные летали на отдых и все было хорошо! Полетели. Самым страшным в путешествии был перелет, ведь именно при взлете и посадке менялось давление, и это могло сказаться на сосудах плаценты. А дальше много разных вариантов, от отслойки плаценты до преждевременных родов. Но полет прошел спокойно, а в отеле при заселении Миша сразу же показал мне нескольких прогуливающихся женщин с животиками. Стало спокойнее. Настроилась на отдых. Но даже не знаю, переключилась ли я тогда со своего горя. Каждый день мне везде мерещилась Сонечка. То девочка с такими же хвостиками, то такой же купальник, а однажды я умудрилась услышать ее голос из игровой комнаты. Мини-диско я старалась

обходить за три версты, потому что однажды я вылетела из зала в слезах, увидев, как похожие малышки так же забавно пляшут, как и моя Сонечка когда-то.

Весь отдых я провалялась в тенечке, не рискуя поехать на экскурсию в тряске, не катаясь с горок, не залезая в прохладный бассейн. В общем, старалась максимально поберечь свою кнопочку. Но прямо накануне вылета ни с того ни с сего у меня появилась кровь... Шок, отчаяние—что еще я могла испытать. Я оформляла специальную страховку для беременных, но понимала, что если воспользуюсь ею сейчас, то останусь в клинике, а все остальные должны улететь на следующий день. С собой у меня был целый набор медикаментов на всякий случай, потому как я боялась всего заранее. Стала колоть уколы и пить таблетки. Всю ночь не спали все мои близкие. Я неистово молилась и обещала Богу больше не летать ни в эту беременность, ни если вдруг буду беременна еще. Господь смилостивился и кровотечение остановилось. Утром мы улетели, я сразу проверилась у врача—с малышкой все было в порядке. Что это такое со мной произошло, было непонятно.

Мы выдохнули.

Меня спасал в какой-то мере переезд в новый район, хлопоты, связанные с этим. Я занималась разбором вещей и обустройством быта и уюта в доме.

Было просто удивительно, каким чудом, но я продолжала вынашивать беременность, несмотря на постоянно повышенный тонус, угрозу прерывания, а затем преждевременных родов. Я все время думала, что вынашиваю не просто малышку, а спасительницу и лекаря моей души.

3 августа 2013 года у нас родилась здоровая девочка Вероника. Негативные прогнозы и опасения не подтвердились, слава Богу! После ее рождения у нас началась новая, более наполненная и радостная жизнь. Конечно, она не смогла бы заменить Сонечку, как и никто из других детей. Каждый ребенок уникален. Но с появлением Вероники у нас стало больше

приятных хлопот, ее беззубые улыбочки давали нам силы существовать дальше.

На этом моя повесть и закончилась бы, если бы не навязчивая идея, что Сонечка может родиться у нас вновь. Беременности было три месяца, когда Сонечка стала ангелом — новая дочка не могла быть Соней никак, согласно той теории, в которую я очень верила. Я просила Соню вернуться, а значит, я должна была обеспечить ей эту возможность. Каким образом, спросите вы? Я, не успев родить Веронику, хотела сразу же забеременеть вновь. В голове все очень сложно устроено, в моей, наверное, особенно. Но я ни одну беременность так не ждала, как эту. Я понимала, что этот ребенок будет совсем другим, возможно, даже внешне не похожим на Соню, а может, и другого пола. Но я все равно верила, что душе все равно, в каком теле пребывать.

Однажды я гуляла с Никой в коляске, и, подняв голову к небесам, вдруг увидела лик Софии в облаке. по небу плыли облака разной формы, а одно было в виде головки Сони до плеч. Меня бил озноб, в ногах появилась слабость, я часто моргала, думая, что мне почудилось, но видение сохранялось несколько минут, и я в подробностях рассматривала личико Сонечки. Дома я рассказала об увиденном и Мише, и Леше, но оба решили, что я начала сходить с ума. Тем не менее, я сама расценила это как знак, а через несколько недель поняла, что снова беременна. Прошло всего лишь два месяца после родов, а я смогла забеременеть вновь. Это было чудом для меня — и с этого момента наступило реальное облегчение. Я верила, что это она, моя малышка вернулась. В абсолютной эйфории я даже не замечала трудностей, которые бывают во время каждой беременности, а уж особенно с грудным малышом на руках, без помощи бабушек. Когда меня мучил токсикоз, я все время приговаривала: молодец малышок, укрепляйся во мне и дальше, ведь токсикоз — это показатель благополучной беременности.

Я несколько раз ходила в храм к разным батюшкам на исповедь и каялась, что, вынашивая малыша, верю, что это вернулась моя малышка, которую я потеряла. Я хотела хоть от кого-то из них услышать утешение, что такое возможно. Но батюшки были непреклонны. Почти все довольно грубо пытались выбить из меня эту ерунду, объясняя, что ангелы не возвращаются и переселения душ не бывает. А с моей стороны великий грех так думать про нового ребенка. Я каждый раз уходила со слезами и чувством потери. Постепенно я стала ходить в церковь все реже и реже. Я все равно верила и думала по-своему. Кому я делаю плохо? Разве было бы лучше, если бы я не помышляла больше родить и ходила все время в слезах и в унынии, оплакивая свое горе? Это ли не больший грех, чем то, что я верила в возвращение малышки и была почти счастлива? Наверное, благодаря позитивному настрою у меня не было ни повышенного тонуса, ни угрозы прерывания, и доносила я свою четвёртую беременность до самого срока, родив 2-го июля в 22:00 здорового мальчика Максима. Имя выбрал Миша, и как только он озвучил свое пожелание, я сразу же вспомнила добрейшего отца Максима из Лондона. Мне сразу пришлось по сердцу такой выбор имени нашему сыну.

Когда я лежала в послеродовом отделении рядом с малышом, то всматривалась в своего карапузика, выглядывая похожесть на Сонечку, отмечая какие-то знаки. Стоит отметить, что все трое наших общих с Мишей детишек при рождении были почти одинаковыми. Вес отличался в 20–30 граммов, 3800–3820–3850, все щекастенькие, смугленькие, с пышной причёской на головке. Но тут я посмотрела на бирочку с данными о родах и обомлела. 2 число, а время рождения 22:00. Соня ушла 02:02. Вот какую магию цифр я разглядела, и успокоилась окончательно. Теперь все мои дети со мной...

На этом месте моя повесть должна была бы закончиться во второй раз. Но пока я медленно писала ее, не имея времени после рождения сыночка, поднимая двух погодок с мизерной

разницей в 11 месяцев, произошло еще одно чудо в нашей семье. Моя навязчивая идея, что Максимка — это и есть Соня, не переходила границ разумного. Со временем я даже наоборот стала воспринимать малыша как совсем другого, нового человечка. Характером Максимка в чем-то похож на Соню, такой же рассудительный и флегматичный, но все же он совсем другой, хоть они все и похожи как братья и сестры между собой. Мы с Мишей с трудом управлялись с малышами, ведь режим у обоих был разный, у сыночка сон по три раза в день, а у дочки один дневной. Каждый раз, когда надо было укладывать одного, кто-то должен был занимать другого. Малышке в год с копейками очень сложно понять, что шуметь нельзя, она вообще долго воспринимала братика как собачку. Когда мы только вышли из роддома, Ника подходила к братику, гладила и говорила ему «Аф!».

Особенно тяжело приходилось ночью. Ника до 1 г. 7 мес. часто просыпалась и громко кричала по ночам. Наверное, сказывалась моя тяжелая в эмоциональном плане беременность. Максимка тоже просыпался, но в основном чтобы покушать и лечь дальше. А вот у Ники нервная система довольно возбудимая, и все эмоции, пережитые днем, ночью выливались в крики, которые были слышны даже в соседней комнате и могли разбудить Максимку. Так что совместить сон обеих малышек было невозможно, и мы сами с Мишей очень уставали.

Каково же было наше удивление, если не сказать шок, когда мы узнали, что ждем еще одного малыша! Впервые в жизни я не могла понять, когда наступила беременность и каким образом малявочка прикрепилась, ведь мы не планировали третьего погодку. Но вот про этого ребенка можно сразу сказать, что это подарок свыше. Несмотря на все наши трудности и усталость, мы, конечно же, оставили нашего нежданного гостя. Про себя же я думала: возможно, именно теперь вернулась Сонечка, ведь именно так обычно это и происходит — нежданно-негаданно. Ну а когда я узнала, что мы ждем девочку,

я стала счастлива вдвойне, потому что порой, когда я смотрела на Нику и других девочек, с кем она бегала на детской площадке, у меня наворачивались слезы. В этот момент я думала так: «Не будет у тебя, Вероничка, сестрички. Только сестричка — ангел Сонечка на небесах». А тут вот какая радость! У нас будет два сыночка и две дочки! Слава Богу!

Я больше не летала на самолете, и вообще не ездила больше ни на какой отдых, как и обещала в Вероничкину беременность. Малышей мы тоже не вывозили никуда, чтобы не менять климат. После Сони я отказываюсь от прививок своим деткам.

Я доносила свою пятую беременность до самого срока, и 17 сентября 2015 года у нас с Мишей родилась дочка Полина. Внешне такая же в точности, как и остальные наши детки, с «фирменной» прической, которую отмечают все в роддоме, с пухлыми щечками и такой же группой крови, как у всех наших с Мишей детей. Только вес Полинка набрала к рождению самый большой, 4240, а в остальном похожесть видна на всех фотографиях. Может быть, именно с ней вернулась Сонечка, а может, мы родили трех совершенно разных детишек и Сонечка лишь помогает нам всем с небес.

В любом случае, мы очень любим всех наших детей, и в каждом из них я вижу и свою Сонечку тоже.

Конечно, мне никогда не забыть все, что с нами случилось, и скорбь в моем сердце навсегда со мной. Но все мои дети спасают меня от бессмысленной жизни и делают меня счастливой. Нам предстоит еще один нелегкий год, полный бессонных ночей и тревог, ведь первые годы всегда очень трудные. Но мы все равно безумно рады, что Господь подарил нам за два года троих детей. Главное, чтобы они были здоровенькими! Большого и не прошу у Бога. Слава тебе, Господи! Поистине, пути Господни неисповедимы!

Моя двоюродная сестра Лена, которая родилась заново 7 марта 2012 года, чувствует себя хорошо, слава Богу. Признаков болезни у нее нет, и это здорово, что хотя бы она спаслась.

В моей душе навсегда сохранится глубокое чувство благодарности ко всем людям, не прошедшим мимо нашей беды в те тяжелейшие для нас дни. Всем, кто любым способом участвовал в нашей истории тогда, мой низкий поклон.

Отдельная благодарность и самые светлые чувства у меня к доктору Захарулису и ко всей команде Харли Стрит Клиник, к Карине и компании «Англомедикал», к Евгении Васильевне и команде «Русфонда».

Остается только молча удивляться, как некоторые родители не просто забывают добро от этих людей и коллективов, но и вносят смуту и негатив в соцсетях и прессе. Потеряв ребенка, некоторые родители могли всю вину за возникшую болезнь и неудачное ее течение возложить на Захарулиса и медицинский персонал платной клиники. Забывая при этом порой, в каком тяжелейшем состоянии, с отказом в дальнейшем лечении от российских и зарубежных врачей принял их Захарулис, поднимая на ноги и пытаясь сделать все, что в его силах и возможностях современного противоонкологического лечения. Надеяться нужно в любой самой тяжелой ситуации, но сохранять адекватность все же необходимо, ведь в лечении даже несложных болезней невозможно дать стопроцентную гарантию. Медицина — это не магазин, где можно взвесить точно 200 граммов колбасы. Механизм болезни и даже работы каждого органа нашего организма не изучен до конца. А уж когда речь идет о тяжелых болезнях, и тем более раке, настолько все неизвестно, что нужно только радоваться любому узкому коридору излечения и стараться быть благодарным за любую положительную мелочь.

Если не забывать, что нам никто не обязан оплачивать лечение вечно, и если какой-то этап смог оплатить фонд, это не значит, что он же сможет оплачивать все лечение. Не нужно обижаться. В конце концов, в большой семье поровну делят праздничный пирог, а не так, чтобы одному выделить три куска сразу, а другому нисколько. Казалось бы, все так просто и ло-

гично, но когда дело касается своего самого любимого и драгоценного ребенка, то все вышеперечисленное забывается, и некоторые родители становятся злостными эгоистами. Я лишь призываю всех, кто частично узнал себя в перечисленных примерах, подумать, что они-то попробовали и использовали свой шанс на борьбу, а оставляя отрицательный отзыв, тем самым могут лишить этого шанса другого ребенка.

Дорогие мои читатели, будьте же благоразумными, благодарными и милосердными людьми!

Памяти моей Сонечки

Ребенок умер... Горько и печально...
Над гробом безутешно плачет мать.
А я хочу сказать ей: «Полегчает...
Бог матерей умеет утешать».

И я знакома с этим горем близко.
Я тоже знаю слез горячих вкус.
Меня в моей печали материнской
Утешил Сам Спаситель Иисус.

И я склонялась над холодным тельцем,
Чтобы дитя дыханием согреть.
И разрывалось от разлуки сердце,
Когда в глаза мои смотрела смерть.

Я тоже думала: Господь ошибся,
Когда Он моего ребенка взял.
Как страшно — расставаться с детской жизнью...
И я молилась: «Господи, нельзя...»

Верни мне, Боже, моего ребенка,
Тобой дарованную плоть и кровь,
Верни мне эти сладкие ручонки,
Пусть сердце детское забьется вновь».

Я спрашивала: «Господи, за что же
Столь дорогое надо отдавать?
Неужто в этом — Твоя воля, Боже?
Взгляни с небес На плачущую мать...»

Хотелось белого Не видеть света,
Уйти в себя, замкнуться и молчать.
Я все ждала от Господа ответа,
Но Бог мне ничего Не отвечал.

Он ждал, когда улягутся сомненья
В страдающей, больной душе моей.
И я сказала, стоя На коленях:
«Да будет все по воле, Бог, Твоей...»

Ответил Он: «Доверься Мне всецело,
Любви Моей тогда увидишь знак.
Не знаешь ты — что ныне Я соделал,
Но говорю тебе: пусть будет так».

Ребенка моего я провожала,
Нет, Не на кладбище — в небесный край,
Я верила теперь, я твердо знала,
Что в лучший мир Господь дитя забрал.

Он взял его от горя и страданий —
Жить Не земле людей так нелегко —
От слез, греха, болезней, испытаний...
Душа ребенка обрела покой.

Я встречусь с ним в прекрасной той лазури,
Что для спасенных Господом дана...
И в моем сердце после страшной бури
Великая настала тишина.

Все правильно. Господь мой Не ошибся.
И доверяю я Ему вполне.
И то, что в жизни должно совершиться,
Господь всегда дает во благо мне.

Ребенок умер. Горько и печально...
Над гробом безутешно плачет мать.
А я хочу сказать ей: «Полегчает...
Бог матерей умеет утешать...»

Автор неизвестен



www.childrenshospice.ru