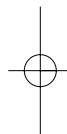


Берта ЙЕРЕБ

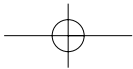
ЮНЫЕ ГЕРОИ

Истории о детях,
перенесших рак



UMco

Любляна – 2011



УДК 978-5-903780-17-4
ББК 84(4Сло)-32
И 30

CIP – Запись в Каталоге о публикации
Национальная и университетская библиотека. Любляна.
616-006-053.2

ЙЕРЕБ Берта
И 30 Юные герои: истории детей, перенесших рак /
Берта Йереб; (перевод Ирены Ругел) – Любляна:
UMco, 2011. – 128 с.

ISBN 978-961-6803-22-9

Ответственный редактор, руководитель проекта: Юст Ругел.

Перевод со словенского: Ирена Ругел.

Редакторы: Альбина Лобанова, Матвей Воронов.

Редакторы-корректоры: Ирена Ругел, Борис Ругел.

Выпускающий редактор: Матвей Воронов.



Издание Общества содействия развитию связей между Словенией и Россией "Д-р Франце Прешерн" при поддержке издательства UMco, Любляна.

ISBN 978-961-6803-22-9

© Общество содействия развитию связей
между Словенией и Россией
"Д-р Франце Прешерн":
оформление, редаKTура, издание, 2011.

Предисловие к русскому изданию

Профессор Берта Йереб – основоположник словенской педиатрической радиотерапии. Результатами её исследований стали многие новые методы лечения детских раковых заболеваний. Основная тема ее исследований – нейробластомы. Она доказала необходимость предоперационной радиотерапии, затем химиотерапии и, в итоге, вывела методику клинического рандомизированного исследования. Выводы явились основой для лечения и других детских опухолей. Берта Йереб также разработала методику совместного использования радиотерапии и химиотерапии, дающую значительные положительные результаты при детских раковых заболеваниях. Особая заслуга доктора Йереб состоит в том, что она первой начала собирать данные по Словении и прогнозировать отдельные возможные последствия лечения рака у детей. Ее научный труд влиятелен и авторитетен в среде врачей-онкологов всего мира.

Жительница Дравограда, профессор Йереб в военные годы (1943-44) начала изучать медицину на медицинском факультете Венского университета; продолжила обучение в Белграде, завершив его в Любляне в 1950 году. После стажировки она стала работать врачом в Люблянском институте онкологии и прошла специализацию по радиотерапии под руководством профессора Шавника (1955). Профессор Йереб и доктор Житникова стали первыми словенскими радиотерапевтами. В 1958 году Берта Йереб стала ассистентом на медицинском факультете в Любляне, затем десять лет проработала радиотерапевтом в Центре клинической рентгенорадиологии в Стокгольме

(Radiumhemmet), став с 1967 года ведущим врачом педиатрического и изотопного отделений. В 1973 году защитила докторскую диссертацию в Каролинском институте, Швеция, и стала доцентом. Тогда же профессор Йереб сменила место работы: она стала советником по клиническим исследованиям и радиотерапевтом в Нью-Йорке в Мемориальном онкологическом центре Слоун-Кеттеринг (Sloan-Kettering Memorial Cancer Center). Проработав там 2 года, Берта Йереб ненадолго вернулась в институт онкологии в Любляну, где стала научным директором и ведущим профессором в области радиотерапии и онкологии.

В 1977 году профессор уехала в нью-йоркскую клинику, где вела детскую и глазную радиотерапию, а также стала штатным сотрудником, преподавателем Корнелльского университета. Будучи свободным преподавателем, она много читала лекций в других американских университетах, таких как Университет штата Нью-Йорк, Стэнфордский университет и Университет Беркли, Калифорния.

С 1984 по 1990 гг. профессор Йереб снова посвятила себя работе в Люблянском институте онкологии, занимаясь, в основном, детской онкологией. После ухода на пенсию в 1990 году доктор Берта Йереб продолжает консультировать лечащих педиатров в конкретных случаях лечения рака у детей.

Здесь следует напомнить еще об одной особой заслуге профессора Йереб перед Словенией – она многое делает, чтобы взрастить национальные кадры, сформировать школу онкологической педиатрии. Это видно уже по тому энтузиазму, с которым она включается в разработку проектов молодых медиков.

В международном плане – профессор Йереб, стоявшая у истоков формирования в Швеции онкопедиатрии, как особой области медицины, сумела связать ее в плане взаимоинформирования и проведения исследований со словенской медициной этого профиля. Со временем наладились и связи со многими другими международными онкологическими центрами. Профессор Берта Йереб была одним из учредителей Международного общества онкологической педиатрии (Societe

International d"Oncologie Pédatrique") и его директором (1976-1980).

Характеристика Берты Йереб как подвижника словенской медицины была бы неполной, если бы мы не упомянули, что лежащая перед Вами книга – одно из самых гуманных дел профессора Йереб, которым она хочет послужить своим подопечным – онкобольным детям.

Государство, общество, граждане должны принимать близко к сердцу и брать под свою духовную и материальную опеку детей, страдающих таким страшным недугом.

Именно это хотела донести до читателей врач Берта Йереб.

Альбина Лобанова

?

«= È a»

! D J! , ò J).!

, " / \$

J).! , -

/ J).

> , ... D \$.! \$ -

,! \$, D

. '# ,

42

/

& « », « »

.6 , , ... « J

@ J», \$ \$-

% ... , /

D . , , ... " ,

.! " , -

... -

.L

. Q \$ D , - J

R " J >

« », / ,

\$% \$.

& # \$ « ! » -
.3 -
,
" , «
» + , ; +
+ + , + !
/
, ! -
!
5 .)
6978 : , ; - -
: . % " + , -
5 "<
."# 5!:" - 5!:", = / -
> ! , -
, + -
@ -
, « + » , + ... , -
, « ! ! » , + ,
!
5
"AA B6990 .C,
«5 » ,
+ , : !
. & , , , ,
, + ,
& , ! 70

, 5 600 .#
, , , ! , , . : -
, ! , , , , -
, # \$.
%! , ! + -
, ! , + , , ,
, ! + , ! ,
, ! .

.. ,

,

,
F =

e !

/ , /
D , , -
< , D . X \$ \$
, \$. # , -
" ,
> , % , .
/ ,
% % , , -
, .> \$,
G , , / ,
% , , .> ,
, « /

».< , , \$ " , -
/ , /
" , -
/ , ...) , / -
/ ! " , -
... / / ...
/ . D
, / , -
, / ,
, .X , -
. L % . R
/ . R
, , -
.X ; ,
.H D \$ -
... Z % ,
.V , , -
, , / , -
.R , D ...
... .> \$ / , ,
/\$, .! , ,
. / D ...
... , \$
H \$, D , -
\$, " , D
. D .

< / \$
 , , / , - -
 # " , " . X \$
) , \$,
 . X , -
 , . D -
 % = , " -
 ... , D ,
 A , / \$
 R . \$... ,
 . # D - ,
 / . # D " -
 \$, / . X -
 , \$ D
 . V , \$% ,
 . V , D ,
 , \$ \$, " -
 / . V
 . > , D \$ -
 , % , , . V -
 , \$.) , ,
 , .

12 " ! # e %

, \$,
, /, \$ -
, .

1.

! , " , # - #-
\$ # ' .
! , %! -
H0 .
& 6914 # , 70 ... -
* , # , 70
! ;0 ! + -
. G
, , +
! . 5
" " -
... + " " -

! !, -
& 69I7 ! -
, -
D , ,
, ,
, ! , +.
) , .)
. A -
. # , -
,
... F > -
,
: + « » , ! , " -
, « » -
, . & , -
, , + -
, . # ,
A ! ,
,
. A ! -
, -
, ! , . > , -
, ! -
5 .
! , .) -
,
! @ -
! , , -
, . " , -

, . " , , -
, , , -
 . G , , - ...
, , ! ! -
, , ! ! -
 , , ! ! -
... , ,) -
, , ! -
 ! . A , ,
 ! . , ,
 " , , -
, , , -
 : . > -
 «& , , -
 » . : , , -
 @ . 5 -
, , , -
, , & , -
, ! . : , + -
, , ! + , -
, , , + -
 , , , ... -
 , , & , , -
 , , , -
 . : , , -
, , , -
 , ,) ! , -
, , ! ! , -
 , , " -
 , , ! !

, .>
, + , ! « -
! », , + , ! « -
* . ,
, ,
, .>
3 ! + @ , ! B ! -
... C , ! B ! -
, C , ... , -
, ! .& , -
! ! . , -
, « » + . -
* * *
A , & , ! -
, & , -
J , K
... , !
, .

« # " »
%

69I7 ... , . A
! ,
« » -
! ,
! ,
-
-
:
! . /
! . D , ,
, & 69L; , ,
1
B C, , -
+
, . #
+ .
A ! K , -
, + , . 1
« » . A , ...
.\$
, * -
, ! - -
:
,\$... ,
) @ ,
.

«2 , . . . , -
 + . . . + + , -
 , . A - + + -
 + . D , ,
 , , ! ... -
 , . & -
 . > ! -
 , . 2 ,
 , ! . A
 ...
 , + , -
 . " . # .) ! -
 ! ... , , -
 , . > -
 , , - . : -
 , ! , -
 - ! ! , -
 . D ! . & 6910 ,
 ! . D -
 , + ,
 . D , ! -
 , 4- ; 0 .
 ! , ,
 . & -
 . A, ! ,
 , , !
 , +
 @ , ,
 , ... ! ,
 F -
 ... , .

D
++ , ! , ,
.. ! -
- , -
, 2 ! , , .
.D , -
- .) +
, @ «1 .) -
! ? > !
! ». G , , ,
, + -
.# , , ,
, " ! ... , -
, + -
, > " + -
! , " ! : -
: , , .D
, , ,
.. ,
! ... ! +
, ! ,
.A ...
. * ? > -
, , -
, , ,
1 ! .3 , , ! ,
, ! . ,

, ,
 , ,
 ... ! , ! . = -
 , , !-
 . D ! .
 D + , -
 . 3 5
 + , ! , + -
 ! ! " , + ,
 ... , . A ! !
 . " ! ... # ,
 " , ».
 " , \$ -
 @ «" , ,
 ... ,
 . ' ! ,
 . % 6L , ! ,
 ... ,
 , , ! ! -
 . & , - -
 + , ++ + . &
 , , ...
 M .
 & ! ! ++
 . % - ! ... , -
 , ! ,
 = , . ?
 > . D ! « »
 « ».
 , ,
 , ,

. D , ... ! ! ,
(.) , ... ! ! ,
- ! + , " !
, ! ».
D \$, -
, «' ? ,
69L7 , ' ,
, . D , ,
,) , -
!!! . D ! , -
, ! , -
, ! , -
, ...
, . D ,
, !
, , + , -
, . G , -
, . G @ -
«& , ... » . 1 -
, > ./
, -
, ».
, " » , ... \$ " ! ,
, . D , + -
! > ! . D f @ « + « » .
> , -
,
, . D , + + ! -
, . D , + + ! -
-

. % + - ... -
 , , -
 A ! ? \$,
 , @ 6998, 6994
 699L . 2 ! . D
) , ! , ? D - -
 ! , . & , - -
 ? G , . : -
 ! , * , , ,
 ! , . 2 ?) , !
 ! , , ! \$. D -
 , ! ... ! ."
 , ! ?

||| & % " # # |||
 (Annals GJ Human Rights and Health ... The
 Universal Declaration of Human Rights, Art. 50.
 NewEnglandMed)

' #

2 - , +

, , , ... -

, ? A -

, ,

2 ! ?)

,

.) , + -

! , -

. A ! -

.

> , , -

, , 69L; ! , -

69IL .&

64 -

B C .> -

, ! .2 -

, + .2

! , ,

.

, : -

.) ,

.

! , ! , -

.%+ : -

.

' 6l : !

.

: , -

! ,

6l .& ! ,

! . " ,

+ - , , ,
 , ! , + .5 ,
 @ , ,
 . : -
 , ! . -
 @ , ! ?
 , ! ! - , -
 . «D ! , -
 ! . A
 » . " , -
 . : ! , -
 ! , -
 . !
 ! , , . -
 ! , -
 C, B ! ! . -
 , , -
 , , -
 , , -
 . A -
 ! .1 ! , ! « -
 » . ++ , -
 , ! -
 , &80 : ! . A -
 , + -
 ! , , -
 . : + , -
 , ! ,
 ! .

|| ' # * ||

. + ' # ' # -
 , . / , #
 1 ' #
 .
 A ! , ! , -
 ! ,
 ' 69L; 6; , .
 -
 .)
 ' .
 6917 . * -
 , , ! 87 . G
 , , . % -
 , , ! -
 , ! -
 .) , -
 , . ' +
 !
 ! .
 . :
 ! , ,
 , .)
 , , . « + , -
 , , ! , -
 , ,
 , , -
 , » . & , -
 , -
 ... ,
 & ! , -
 . & 6996 -
 + 60 . -
 , -

' ! , , ' ,
+ ,
8 , ! .>
, " -
 . & -
, ! -
, A -
 ! , / ' -
 , ' « » , M -
, -
, ' ' ,
« » , " -
, ' -
,
& ! -
, ' 40 , ! , -
, ' " -
 ?
 || ! * " , * -
 , * -
 , + -
 2 , ,
 % ,
 ! " , 6970 ! , -
 69L; .

" ! ,
, , -
. 5 , , -
! .) , -
) , 69L; .
N . & 6; .
N . % ! 8l ." -
! . , , -
N , , -
+ , , .
* . & M . 2 ,
... , , . "
) ! ! , .
. 3 , . D @ ,
! ." -
+ -
.: -
" , .
N
6998 , ! . 3 -
K ! ,
. D ! ,
, -
. > ,

./! @ N +
+ -
N , ! -
. D M ,
, 69L; ,
. D -
+ , + ,
! ,) , -
!
!

||| # * * . |||
& * " -
(The Universal Declaration of Human Rights, 3948, Art. 36). |||

. 2 -
, 64 . ' -
@ «D ,
! A
».
>
6l . 2 , -
. 2 , -
, ' , , -
! . -
. & + ,
- . ! ,
, ! .
-
, &

! , M . &
, . " !
! , , ! -
! , , ,
,) , -
,) ,
« ! ».

&
, -
, -
,
" , & !
... B 900C,
, .



, 7 ()
,)



69LH , , -

! .
, » . " « -
! . : ! -
, ! , -
! -
2 . " 6;-
, ,

. & + ! . 5 ,
, . 2 B -

! , ! C, , -
.& ! ! !
, .) -
, ! , -
.& , ! .3 -
« », , -
.: « + ». +, -
& , « + ». " -
, ! -
.1 , -
? 2 ! ? -
' 87 , + , .) -
! , ,
" , /
, -
, + B C
@ «D :
».
: ,
, ./ -
F 1 , ! -
: 6H , 69I6
! .% # , !
! , -
. E ...

. #
) !,
 !
 # + , . &
 -
 ! . :) !, ! -
 , , . 1
 K -
 , , f > -
 , : ! -
 , , " -
 , , * -
 ,) !
 !
 & 69IH , 69 : = -
 . A , ! , ,
 ! , , : ,
 , + -
 , ! , . 2 ! -
 ! , ! , @ . #
 , , : -
 , -
 + , . P -
 . 6; 69IH -
 , . G ! -
 . K ! , 64 . -
 ! ,

: ! , -
; !
, « »
. & -
, « » ,
= 6990 , & 6996 : + -
, .)
, ,
A ... , F ... : -
. ? " ! , .) !
! , , -
> ! , , ! ! + .: !
, , , « -
».

	' ,	
	, .	
	: ; # * #	

, 697H ! , -
69L6 .
% | , . G -
, !
. # ,
, - @ , +
, +
.. % , -
. P ,

, ! « », -
 « ».
 :
 . & 6; -
 B C , !-
 , !-
 & 8;
 6l + . : -
 ! , ! + , ,
 ! , ! .)
 . % ,
 , -
 , . , ! ! -
 : , ! ! . &
 , -
 .) :
 ! . : -
 , « -
 ».
 1 : , -
 , , -
 .
 2 ! , : . 3 -
 , 6994
 , 699H
 . " -
 , . : ! .
 -
 . = , -
 : ! + . & J -
 ! . ' ! .)
 , ,

. V \$,
 ".
 # *?223 .+ V , ,
 , .!
 % , , -
 % " , " . H
 , , \$ -
 , . & / -
 ... D , / / , -
 " «T
 », - . & / / / ,

' -
 . 32 / -
 \$ " \$, -
 \$% \$. X " . H
 , ,
 . & -
 \$, " -
 , , \$ -
 . > -
 , \$% . @ -
 / , \$
 « » ,
 D ,
 52- , . V
 , / -
 \$ \$ \$ -
 , \$/ -

/ = «& \$, D .0\$
 ,
 ». < % ... -
 . 0 / -
 / -
 " , D , " -
 , ,) ,
 , " / ...
 " . ! / / -
 . ! " / / -
 , / -
 \$% \$% . & -
 / :2- , -
 . < , -
 % \$, -
 \$ -
 . & -
 « » . @ " -
 , D , -
 . Q / . # D « -
 » , -
 , -
 @ . V -
 , « » . V -
 , , -
 , / -
 . V \$ -
 , -
 / . V , , " \$, -
 \$, \$, -

. Q " . H
 \$% -
 , , :2- . V
 -
 [
 . H ,
 \$, , \$, ,
 D ... , , -
 " ,
 & \ , , -
 \$ -
 ' , " -
 . H, -
 , . R , -
 \$% ,
 = « / , ,
 \$% / " , \$ " ,
 / ,
 ». X \$ \$ D , -
 \$, \$,
 . H D / ,
 # % -
 . V , -
 % / , D ,
 / \$.
 V . # -
 , / . # L \$ / -
 \$, \$, \$. V ,
 " , , ,
 . T -
 , 1952 , -
 " ,
 V \$= ,

/ " ! -
 . / ' , ' -
 . P -
 , -
 .
 c . A -
 ,
 . :
 ... - , + , -
 + . : , -
 . " , -
 ! ! ! -
 ! + ! - , -
 ! ,
 .
 * #,
 ?
 &' , ! ,
 H0 6H @
 , « » ...
 ! , ...
 + ... , -
 ..
 5 , -
 ' ;0

, + , -
 ! . A ... , -
 . " ! !
) , + , + ! ! .
 , , ! , -
 ! , ! , -
 . / , -
 « » , . : ! -
 , « » , -
 ! , ,
 , ,
 D + , -
 . D ! ! -
 ! ! . G ,
 . " -
 ... ,
 , ... ! !
 # " . G ... -
 ! .
 , -
 . " -
 + ! .
 , , ! !-

, , -
 " , -
 ? A ! ... , -
 , « ! » . > , -
 / ? 2 ! -
 ? ! -

. E , -
 . 5 . 2 -
 67 , , ! , -
 ! , -
 . " -
 , ' . 3
 ! , , «D -
 , ! , -
 » , " , -
 ! » . ! , @ «> ,
 ! , . «& -
 » f
 2 ! ! -
 , @ «* , -
 ... » . . " -
 , -
 ! -
 . D M . E

... + .E , -
! ...
! .3 ,
, ! ... ! ,
: ! ,
! , ! , ... ,
, ! -
,) @ «G ... !
, » . " " M -
! ! ... ! -
, ! " :
, , ...
, .> -
+ , -
! , , .
) + :
.D + ,
! . ' ! 60
" ,
, : ! -
, : ,
, .
) :
, .) -
.D .E -
, + , ! .
> , ! M ... -
, + ... , -
! .> , , -
! + ! .
. « -
, ,

», ! .

& , . A,

!, .: M , -

! ! . A -

! ... ,

1 ...

, , , , -

+ , +

% , -

! + -

> , , ! , -

, ! , * ! -

... , -

. 2 , ... , -

+ ! ! ! : : :

! ! ! , : :

." , -

& \$, -

! . = , -

.> 60 ./ -

! | , -

! ! ! ! -

! . «: , -

... .2

, ! , + . !

, + ... ,

« » . 2 ! , -

... .# !, !
... , , -
! " : @ , , -
" . " , -
. & " , -
. 2 ! , -
... » B -
, =
C. , =
% . P ...
. %+ , , -
, « » - ,
@ , , . -
, , ,
. & , ,
, +
! + , ! -
. = ! , !
3! « »
! . , -
" ... , !-
, . P -
, . E -
, , -
, . 5 , , /
, ++ , . /
+ .) ,
, . 5 -
... , -

..&
! ! .)-
-
. % ! ! ,
, , , -
.) ! -
. #
, -
, .) -
, -
, .> , -
. G -
= B + C -
@ «' -
. 3! , -
, ! .%+ -
,
! ! ,
! .# ,
. & ! B
, ! , + ,
. «& , ... -
F» G
, -
... !
, »? = 60 ,
, !
!
>
! , - ...
, !
2 , - -

, ! .: -
, ! -
, -
, 6974 ! , -
69L4 , 60 .3
, ! , & 6917 -
, , 88 ." -
+ . -
: ! ! .& ! , -
, + . D
+ @ «D , . D
, ,
. D ... , -
. D , + - -
».
2 : 64 ,
, .) ! , -
, , .& -
. & -
, ! , -
+ , , -
, :
, ! -
5 + .) , -
, ! -
, , , -

. " + : ...
+ ! + .
) @ «:
! + ,
. & ... ! -
, ' ! -
, '
! « » . / +
@ «) . -
! ++ , " -
, " ! -
, » .
& ;L : ! , ! -
, ! ' , ! -
+ .
: ... ,
, ' ,
. A ' -
... ! .
) ! ! -
+ . "
,) , , -
, ' , ... + @
& H ! . A -

' , 60 -
;
, 67 , ' -
, +
. &
, , -
! , .1 , -
, ,
, ' ,
60 . ,
, ! " -
, ' , -
« » . 2 ! -
, . / -
, .) @ «) -
! ».
, ! , . & 6997
! ! -
... @ «2! ... ,
,)
! » . 3 ... !
, ' -
& . 1 , -
? «& ' , » . E -
@ «' ' » . !

! Q, /8
.& 6;0 -
, 84 . = !
,
, ;0,
, ! , , .3 -
.
" , ! .
, : -
,
, , .D M -
, ! .A
, !
, ! - . ' -
, ++ . ' -
, ! , - , - +.
A, , +
, ! @ «"
, .D ! -
,
... , , -
, ».

"

) !
!"! + , -
! ... , ! -
+ !
:, , + ,
, ! ,
! , !
, + .
, -
, " ! . & '(/ 6990 -
! ! ' -
+ ! . > ! , -
! ! K !
! ! +
> ! ! ? 2 ?
, » Bwell beingC, « -
. 2 ' , ! -
,
() , + \$...
\$ ' \$?
, " 69L4 , ;
, -

B C. " -
 67 .) , 6917 ,
 , + , , . &
 .5 :
 + , -
 ... : ,
 " ! ,
 : ! .) ,
 , !, : B C -
 , ! -
 , .A ! -
 80 , ! -
 2 , ! !-
 !+ , !-
 .>
 , !.«& ! -
 ,... : ... &
 ! ».:
 , ! ,
 > ' ! : !
 «: » B ! !C,
 .A .
 : , -
 & , , .
 ...
 .: , -

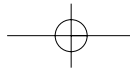
+ . " -
, , ! , -
. " , ++ -
, , - -
, , « ».
, , -
: . ! . R
, ++ !! .
) .)
, «& ».
) , :
, ! ,
) , , , -
, ++
! , , ! . A, -
... « », -
. A (, ' -
, # ' -
" .
: ;8 , 87 ,
.. ! « » . =
, , !
... . %
++ ... « » « ! » ... , -
, , ! -
.)
G , -
.) -
. :
.

./ , - , ,
 , -
 ! ! , -
 , ! - !
 ,
 : , + , -
 , . A , -
) @
 «" , -
 ! -
 .) !
 - ». 5 -
 .) ,
 " ! , +
 .)
 + ! , -
 ! ! ! , -
 ! , -
 !
 : . D !
 ! ,
 : , ? 2
 ! ! ? & -
 , .

ловы и позвоночника кардинально приостанавливался рост, и пациенты оставались карликами. Они нуждаются в помощи близких. Некоторые бывшие пациенты с выраженными повреждениями головного мозга проживают в домах инвалидов. Я говорила, что не буду рассматривать здесь медицинские проблемы. Однако было бы неправильным вообще не упомянуть эту группу, которая осталась «за бортом». Конечно, о них тоже «заботятся», но хотелось бы, чтобы жизнь их была лучше, чем это возможно сейчас. Их проблемы «кричат», и нельзя оставлять их без решения.

И вот пришло время написать о возможных рецидивах. Как об этом говорить и оставаться на твердой почве, без отчаяния и страхов? Но я решила, что правду скрывать нельзя. Одно из самых тяжелых последствий у тех, кто пережил рак в детстве, – это возникновение «вторичной опухоли», то есть нового ракового заболевания, отличного от перенесенного ранее. Неясность, страх перед лечением и неуверенность в результате как у самого больного, так и у его родителей огромны. Все начинается заново. Известны больные, перенесшие три различные формы рака. Несомненно, болезнь и ее лечение оставили глубокие следы в их психике. Но при этом они демонстрируют феноменальную волю к жизни. Я расскажу вам о пациентке, одной из 45 в Словении, перенесших рак в детстве, у которых во взрослом возрасте произошел рецидив – появилась «вторичная опухоль».

Марице в 1978 году было шесть лет, ее лечили от лейкемии химиотерапией и облучением головы. После завершения лечения она регулярно наблюдалась в детской клинике, и в 1986 году, когда ей было 14 лет, на левой стороне челюсти обнаружили выпуклость. Анализ показал костную саркому. Марице проходила химиотерапию и была прооперирована – пришлось удалить всю левую сторону нижней челюсти. Дефект бросался в глаза, но через 4 года, когда Марице было 18 лет, умелые пластические хирурги изъян внешности скорректировали, поставив на место отсутствующей кости фрагмент ребра пациентки. После завершения лечения



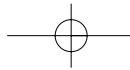
54 Самоощущение

мы регулярно видели Марицу у себя в институте. Все было хорошо, эффект косметической операции был очевиден. Училась Марица плохо, но работу нашла, получила водительские права и жила активной жизнью. В 24 года она вышла замуж и родила ребенка. После родов сильно располнела, боролась с лишним весом, но все же была счастлива. Мы продолжали следить за ее судьбой, познакомились с ее мужем и сыном. Когда ребенку было 2 года, у Марицы вновь обнаружили опухоль, на этот раз – щитовидной железы. Последовало интенсивное лечение с удалением щитовидки, после операции Марица принимала радиоактивный йод, затем – длительный прием гормонов, компенсирующих отсутствие железы. После четырех лет лечения щитовидной железы здоровье Марицы снова восстановилось. Несмотря на то, что это уже третья история, которая для Марицы благополучно завершилась, стрессы, перенесенные во время болезни, взяли свое. У Марицы возникли проблемы в семейной жизни – муж начал пить. Имеются также проблемы с родителями – как его, так и ее. К счастью, сын развивается благополучно.

Самоощущение

Хорошее психологическое самоощущение – это решимость контролировать течение смертельно опасного заболевания, вызывающего смятение чувств, изменение жизненных приоритетов, страх неизвестности и, как ни странно, положительные перемены в жизни.

Каждого пациента мы на первой беседе спрашиваем, было ли ему страшно во время болезни. Многие не упомянули страха смерти, многие испытывали страх перед болью, перед инъекциями. Они не помнят боли, но помнят о своем страхе перед ней. На их руках до сих пор сохранились шрамы от частых внутривенных капельниц при химиотерапии. Вены травмированы, их трудно найти и попасть в них. Это хорошо известно проце-



дурным медсестрам. Многие пациенты боятся новых заборов крови из вены до такой степени, что просто не являются на прием.

Спустя годы после окончания лечения наиболее частыми проблемами были тревога, страх перед рецидивами болезни или распространением метастазов, беспокойство от ожидания результатов новых анализов и неприятные воспоминания о времени лечения. Все это проявляется в повышенной раздражительности, частой смене настроения, депрессии. Избавиться от этих проблем мы помогаем нашим пациентам на групповых занятиях.

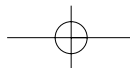
Когда кто-то из них решает создать семью, завести детей, у него возникает вопрос: «А способен ли я иметь детей? Не унаследуют ли они мое заболевание?» На такие вопросы может ответить только специалист, потому что иногда ответ может быть отрицательным, иногда – неоднозначным. Нам известны отдельные формы рака у детей, имеющие наследственную основу, однако же, наследственность – явление далеко не простое.

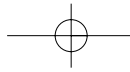
Что касается репродуктивной способности наших бывших больных, то, вспоминая Метку, мы понимаем, что даже самые хитроумные обследования нас могут обмануть. Что же касается мужчин – то тут вопрос еще более деликатен.

Социальная адаптация

Здесь речь идет об устранении влияния перенесенного рака на отдельную личность, ее роль в обществе и место в отношениях между людьми.

В центре внимания – проблемы семьи, как в сексуальном плане, так и в бытовом, социальная адаптация, проблемы трудоустройства, боязнь огласки факта перенесенной болезни, оставшиеся видимые следы, трудности, испытываемые при возвращении в школу или на работу, изменение приоритетов в процессе работы и – как одна из проблем – дискриминация.





56 Душевное состояние

Случается так, что страховые компании отказываются страховать бывшего ракового больного. Как раз сегодня я выписывала справку человеку, который у нас регулярно проверяется и вот уже 20 лет полностью здоров.

Иногда возникают споры в связи с компенсацией расходов на лечение зубов, пострадавших в процессе лечения рака, или в связи с получением водительских прав. На протяжении нескольких лет нам приходилось ежегодно выдавать нашим пациентам справки, подтверждающие способность водить машину. Вилимо не все были в состоянии поверить в исцеление раковых больных. Многие рассказывают, что упоминание о раке, перенесенном в детстве, вызывает недоверчивые взгляды. Мы встречаемся и со случаями дискриминации наших бывших больных, хотя она запрещена законом. То же самое и со страхованием жизни – но тут я не знаю, противоречит ли это закону или нет.

Перед нами, врачами, и прочим медицинским персоналом стоит задача просвещать наше общество, вести разъяснительную работу, призывать к терпимости. Нас ждет непростая работа, ведь известно, что труднее всего в людях изменить образ мышления. Фонд, созданный нами, работает над этим, но успех его деятельности оценить пока что сложно. Однако, мы верим, что чего-то уже достигли. Ведь это единственный стимул для наших дальнейших усилий.

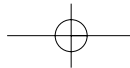
||| *Нелегко путь, и он тернист – весна моя идет...*

Тяжелый вздох: никто меня не любит и не ждет.

Иванка Глазер, 2002.

Душевное состояние

Хорошее душевное состояние – это способность надеяться, а в случае рака – найти смысл существования, невзирая на ту неуверенность в завтрашнем дне, которую приносит болезнь.



Из-за душевных переживаний может возникнуть печаль, ощущение собственной потерянности, а чаще страх. Некоторые в период борьбы с болезнью обращаются к религии, как к духовной поддержке. Важно иметь надежду и находить смысл в жизни.

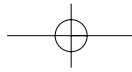
Описываемая концепция, в которую мы попытались включить наши размышления, показывает, насколько сложно оценить уровень качества жизни. Мы задаемся также вопросом, когда имеет смысл оценивать качество жизни применительно к той или иной конкретной личности? Больше всего данных имеется о том, как чувствует себя пациент после окончания лечения, и гораздо меньше сведений, позволяющих знать о его ощущениях через несколько лет спустя. Это гораздо сложнее и труднее. Достаточно вспомнить нашего пациента Мирко, который в течение целого десятилетия был несчастен, мрачен, обижен на весь белый свет. Затем он женился, у него родился ребенок, и он стал счастливым человеком, забыв плохое. Так в какой период нам следовало проводить оценку? Как влияет на качество жизни характер – то, что личность приносит с собой в этот мир?

Рассмотрим две истории с точки зрения того, что осталось в памяти двух наших молодых пациенток. Ни у одной, ни у другой психолог не нашел каких-либо выраженных отклонений.

Среди больных детей попадаются личности с сильной оптимистической, можно сказать, солнечной натурой, и им удается пронести это через всю болезнь и сохранить на всю жизнь.

Вот, например, **Йожица** – сейчас ей исполнилось уже 38 лет, она замужем, у нее двое детей – 14 и 17 лет. Хорошая портниха, работой своей довольна.

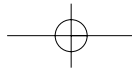
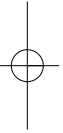
В десять лет она заболела лейкемией. Два года проходила химиотерапию, ее облучали, в больнице она лежала одна, без родителей. У нее нет неприятных воспоминаний о лечении. Родители, отправляясь к ней в больницу, плакали,



58 Душевное состояние

она же улыбалась и даже шутила. После окончания лечения некоторое время у нее была «плохая кровь», для коррекции ей выписали таблетки. Результаты они не дали, и она прекратила их принимать. Но Йожица ежедневно выпивала стакан красного вина, ела здоровую крестьянскую пищу, фасоль, кислую капусту. К ней вернулся аппетит, а с ним и здоровье. Консультирующий психолог сделал в истории ее болезни одну краткую запись: «Профиль тестируемой гармоничен». Йожица приходит к нам раз в год, она всегда бодра и довольна жизнью. Иногда с ней приходит муж. Дети у нас послушные, здоровые и веселые – с удовольствием рассказывает нам Йожица.

Лина лечилась от болезни Ходжкина (поражение желез) в возрасте 11 лет. Впервые на обследование в онкологический институт явилась в возрасте 22 лет. О своем лечении «до сих пор помнит все», как она сама сказала. Помнит, как началась болезнь – с кашля и повышения температуры, как ей сделали рентген легких, обнаружили темное пятно и направили ее в Люблян. Она испугалась и огорчилась – дело было накануне майских праздников. Помнит, что в клинике принимала ее неприветливая медсестра, сказавшая ей: «Ну и что с тобой теперь делать – все равно в праздники никого нет, не могла подождать пару дней!». Помнит анализы, инъекции, лекарства – хуже всего была «капельница, после которой меня всегда рвало». Лекарства принимала через силу, да и сейчас испытывает к ним отвращение. Она и теперь предпочитает воздерживаться от их употребления, если это возможно. Помнит обследование желез брюшной полости, после которого ее принесли в палату и положили на кровать так, что она смогла прочесть табличку, на которой было написано, что у нее опухоль и что во время обследования произошла остановка сердца. Тогда она сильно испугалась, подумала, что умрет. Ей сказали, что предстоит операция по удалению селезенки. За день до операции она вязала шарф сестре, за что ее отругали – накануне операции нужно было выспаться. Помнит, как она ответила, что

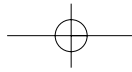


должна закончить вязание – что, если она умрет на операционном столе? А на следующее утро у нее на коже обнаружилась сыпь неизвестного происхождения, ее поместили в инфекционное отделение, и она до сих пор не знает, почему ее так и не прооперировали. После окончания лечения чувствовала себя здоровой, устроилась разнорабочей, родила двоих детей и проживает совместно с их отцом. Регулярно наблюдается, есть определенные проблемы со здоровьем, которые являются последствиями лечения. Осматривавший ее психолог не выявил патологии, которая является довольно частым следствием того вида лечения, которое применялось в случае Лины. Может быть, ей помогло то, что она избавилась от неприятных воспоминаний, поговорив о них с нами, найдя партнера, любовь, создав семью. Она уверовала, что у нее и впредь все будет нормально. Ей 38 лет, иногда ее беспокоят боли, но в общем и целом она довольна работой и семьей, хотя быт у них скромный. Она подружилась со многими нашими бывшими пациентами. Вместе с семьей участвует в наших мероприятиях, проводит отпуск в компании и умеет дружить.

||| *«Я спрашивал себя, почему я все еще на этом свете»* |||

Многие исследования говорят о том, что в период выздоровления значительное место занимают размышления пациента о смысле болезни. Те, кто выжил после ракового заболевания, ищут смысл жизни и некое предопределение в том, что им был дан в жизни еще один шанс.

Любо в 1984 году, когда ему было 8 лет, лечился от опухоли мозга. Его прооперировали, опухоль вырезали, затем восемь недель облучали – с головы до копчика. Он был первым словенским ребенком, которого я лечила облучением после того, как вернулась на родину, 20 лет помотавшись по свету. Вопросом, как лучше лечить такую опухоль, я интенсивно занималась в последние годы в Нью-Йорке. Любо знал, что



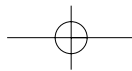
60 Душевное состояние

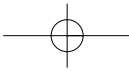
должен перенести длительный курс облучения, необходимый для его выздоровления после операции. Каждый день, кроме субботы и воскресенья, он приходил ко мне и ложился лицом вниз в гипсовое ложе, обеспечивающее неподвижность. Он не видел ничего вокруг, находился один в темном чужом помещении, где стояло большое «чудовище» – кобальтовая пушка. Проблем с ним не было, помню даже, что он был весьма улыбчив. Эти процедуры остались в его памяти, как нечто безболезненное, с ним обращались хорошо и даже в награду угощали леденцами.

После окончания лечения мы не виделись несколько лет. А когда он вырос, снова встретились в онкологическом институте и с тех пор поддерживаем контакт. Мы часто встречаемся в фонде «Маленький герой» или просто на улице, и нам всегда есть, что друг другу рассказать. Психолог, работавший с Любо, констатировал, что его интеллект можно признать по всем показателям превышающим уровень среднего словенца, однако записал, что у Любо есть ряд проблем чувственного плана, мешающих ему использовать свои способности. Любо «растянул» процесс учебы (сейчас он уже отучился). Недавно у нас состоялся разговор, и он мне рассказал много такого, чем следовало бы задуматься.

Любо много размышлял о смысле жизни. «Я спросил себя – почему я все еще жив. Человек так мало способен влиять на ход своей жизни. С другой стороны, у него есть выбор: ожесточиться или утешаться мыслью, что все могло сложиться гораздо хуже. Перенесенные страдания дают нам силы и способность сопротивляться и, может быть, поэтому мы легче преодолеваем жизненные проблемы, чем те, кто всего этого не испытал».

Любо начал поиск смысла жизни в религии. Все в жизни – и страшная болезнь, и дар выздоровления, и аналитическое осмысление своего положения – Любо рассматривает как Богом продуманное, полезное и предназначенное именно для него. И воистину: каждый день – подарок Божий. «Вера стала основой моей жизни, ею я выверял каждый свой день».





Рак – проблема не только медицинская 61

«Когда я болел, у меня совсем не было сил, а сейчас силы есть. Но я их могу утратить. А чего у меня нельзя отнять? Моих знаний? Они тоже могут быть отняты. Но моего отношения к Богу у меня никто не отнимает. Он – единственный, кто будет со мной вечно. Мне понадобился тяжкий опыт всей моей жизни, чтобы я это понял и стал думать именно так. Свои проблемы я решаю с помощью Священного Писания, которое изучаю ежедневно. Оно укрепляет меня, учит смирению. Не униженности, а смирению – быть таким, как иудейский царь Давид». Любо удалось воплотить свои размышления: он получил высшее образование и на эту тему написал диплом.

||| *В тихие вечера, когда в завывании ветра звучит песня, я пытаюсь из недр своих вырвать бремя минувшего дня.* |||

Рак – проблема не только медицинская

Душевные и чувственные последствия болезни и лечения рака в настоящее время зависят не только от внешних событий, но и в значительной мере от личностных качеств самого ребенка, его выносливости, реакции родителей, окружения, медицинского персонала. Все тесно взаимосвязано. Перед исследователями, оценивающими качество жизни индивидуумов, перенесших в детстве рак, поставлена непростая задача по созданию целостной системы. Знаем ли мы вообще, что такое счастье? Всем известен вечный вопрос: кто счастливее – богач или бедняк? Что значит для одного такая роскошь, как изначальное ощущение здоровья в сравнении с чувствами того, кто был безнадежно болен и победил смертельно опасную болезнь? На этот вопрос невозможно ответить языком цифр, поэтому постараюсь при-



62 Рак – проблема не только медицинская

вести слова моих пациентов. Конечно, выбор и оценка отличаются субъективностью, но и вы можете воспринимать приводимые суждения так же субъективно.

Психологические тесты показали, что молодые люди, перенесшие в детстве рак, по ряду личностных качеств отличаются от сверстников, у которых такого опыта нет. Поскольку в настоящее время раком в нашей стране болеет один из тысячи, а прогноз предполагает, что через 10 лет эта участь постигнет каждого сотого трудоспособного гражданина, то этой группе населения стоит уделить внимание. Некоторым нужна врачебная поддержка, иным – морально-психологическая. От других же мы должны сами научиться психологической корректировке лечения рака – мобилизации преодоления страха, безнадежности, комплекса неполноценности.

Несколько лет назад, когда я начала сталкиваться и беседовать с такими мужественными молодыми людьми, я восхищалась ими. Я говорила: «Их души изранены, но Дух их высок». Особенно когда это касалось духовной взаимоподдержки между раковыми больными.

С того времени мы научились многому. Медицинские исследования продемонстрировали, что более половины пациентов нуждается и далее в медицинской помощи и наблюдении. Но мы не будем заниматься этой категорией больных. Здесь мы рассматриваем, как лечение рака в детском возрасте повлияло на дальнейшую биографию пациентов, их включение в общество, личную жизнь. Изучение этого аспекта находится сейчас на стадии накопления и анализа информации. И вот единственно, что мы можем утверждать – это то, что наша группа онкобольных, пожелавших сотрудничать с нами, отличается от основной массы словенской молодежи. Но и в этой среде велики различия, обусловленные видом заболевания, способом лечения, полом, окружением и иными неизвестными нам факторами. На качество их жизни может оказывать существенное влияние и общество, в котором они живут и в котором хотят найти себя. Поэтому моя задача – привлечь внимание к катего-

рии людей, которые в дальнейшем будут принимать все большее участие в формировании нашего общества, не осознающего важности данного явления, – общества, которое сейчас уходит от разговора о проблемах, связанных с раком, считая их проблемами сугубо медицинскими.

Поэтому мне бы хотелось сказать людям прежде всего следующее:

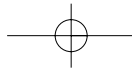
Стоит упомянуть, что среди тех, кто перенес рак в детском возрасте и излечился (а таковых у нас зарегистрировано около 700 человек), в последующие годы был отмечен лишь один человек, покончивший жизнь самоубийством. В то время, как статистическое бюро Республики Словения в 2000 году сообщило о 157 самоубийствах лиц в возрасте от 15 до 39 лет.

*Скучал ли ты по дому, когда находился в больнице?
«Нет, ведь все это время рядом со мной была мама».
Митя, лечился от лейкемии, 1969 г.*

Все это время со мной была мама

В 1976 году у девятилетнего **Звонко** обнаружили лейкемию. Два года проводили химиотерапию, облучение головы.

В 1986 году в возрасте 20 лет он откликнулся на наше приглашение. В ходе беседы Звонко рассказал, что перемены испугали его больше, чем само лечение – он, деревенский ребенок, впервые оказался в столице. Ему сказали, что у него «мало крови» и что его вылечат. Ему не приходило в голову, что от него что-то скрывают. Он чувствовал, что многого лишен, потому что в период болезни им занималась бабушка – родители находились на заработках в Германии (лишь когда стало ясно, что дело серьезное, они вернулись домой). Иногда Звонко обижался на них за то, что они бросили его на бабушку, в то время как сестры-двойняшки, родившиеся в Германии, проживали вместе с родителями.



64 Все это время со мной была мама

Пока Звонко учился в родной деревне, в школе проблем не возникало. После переезда в город он стал учиться посредственно; это его угнетало. По окончании средней школы Звонко решил идти работать – учиться дальше ему не хотелось. Сам Звонко думает, что утратил интерес к учебе именно тогда, когда в 4 классе начались первые неудачи. Звонко работает проводником на рейсах местного сообщения – специального образования для этого не требуется. Работой доволен, располагает свободным временем, карьера его не привлекает.

Результаты психологического исследования: «С точки зрения интеллекта пациент значительно превосходит средний уровень. Однако есть небольшие отклонения от нормы, а именно – подавляемая агрессия с вероятностью беспокойно-депрессивного восприятия, ввиду чего способность выполнять работу несколько ограничена. Склонность к пассивности».

Звонко редко бывает в институте на обследованиях. Он женат, растит сына и дочь.

И вот, после многолетнего перерыва, я встречаю Звонко в коридоре онкологического института. Они пришли всей семьей – жена, дети. Я попросила его зайти ко мне – мне хотелось расспросить, как у него обстоят дела и что он сегодня думает о своей болезни, тяготится ли он ежегодными анализами, считает ли он, что болезнь каким-то образом «отметила» его жизненный путь. Он снова говорит, что больше всего страдал от того, что вынужден был остаться без родителей, с бабушкой. «Это было обидно. Но когда мы построили дом, и вернулась сначала мать, а потом и отец, все забылось. Тогда я уже был уверен, что выздоровел, что теперь все будет в порядке». Впоследствии проблем не было. У него хорошие отношения с родителями, на работе и с семьей. Он не может сказать, что болезнь сыграла решающую роль в его жизни – да и кто осмелится это утверждать? Но он считает, что могло быть и иначе, если бы болезнь оставила какие-либо заметные следы. Он снова благодарит меня и говорит: «Я часто думаю: что было бы

со мной и остался бы я в живых, если бы тогда меня не забрали на лечение в Люблян – ведь правильный диагноз поставили не сразу».

Слушая рассказы моих бывших пациентов в сотый раз, думаю: а может быть жестокий опыт болезни, перенесенной в детстве, сформировал человека таким образом, что он больше осознает драгоценность собственной жизни и благодарен судьбе за все, что с ним случается хорошего? Этот разговор интровертен – пробуждает добрые чувства в душе, ведь и мне от жизни перепало много хорошего, о чем я иногда забываю. Диагноз «рак» означает великое испытание, зачастую несущее угрозу душевному равновесию всех членов семьи больного. Поэтому врачу необходимо уже на ранней стадии установить взаимопонимание и заручиться участием всей семьи. И думать надо не только об излечении маленького пациента и о качестве его жизни в период болезни и после излечения, но и обо всех, кто его окружает. Для длительного, напряженного и болезненного лечения смертельно опасной болезни пациенту необходима всемерная поддержка со стороны родителей, у которых должно найтись на это достаточно внутренних сил и готовности преодолевать любые трудности. Шок, который испытывают родители в момент сообщения им диагноза, как бы переходит в затяжной стресс на все время длительного лечения. Да и после наступления ремиссии ребенку приходится часто посещать больницу, а в тех нередких случаях, когда болезнь возобновляется, приходит разочарование от того, что все начинается сначала – новые страхи и новая неизвестность.

Одни семьи готовы принимать действенное участие в лечении ребенка, но есть и такие, которые отказываются от сотрудничества с врачами. Мы не имеем права оказывать на них давление при принятии ими решений и, тем более, вызывать у них чувство вины.

В ряде исследований мы рассматривали значение поддержки со стороны других родителей, находящихся в том же положении или, быть может, имеющих несколько больший

66 Все это время со мной была мама

опыт. В таком сообществе родители заболевшего ребенка легче адаптируются, преодолевают чувство одиночества, а положительный опыт других вселяет в них силы и мужество. Чем раньше устанавливается такой контакт, тем благотворнее его воздействие. Обмен опытом – как положительным, так и отрицательным – позволяет повысить способность переносить невзгоды. Родители, которые общаются со своими «товарищами по несчастью», лучше понимают болезнь и проблемы ее лечения, приобретают чувство собственной компетентности – они не просто пассивные наблюдатели, но могут сделать что-то нужное. Это особенно наглядно, когда в группе объединены родители детей, находящихся на различных стадиях заболевания и лечения: как только что узнавшие диагноз, так и те, чей ребенок уже вступил в стадию ремиссии, либо находится в фазе подготовки к операции – а то, увы, и на смертном одре.

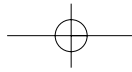
Семейные проблемы многочисленны – родители иногда вынуждены проживать отдельно друг от друга, чтобы хотя бы один из них находился возле больного ребенка. В этой тяжелой ситуации образуются очень тесные связи между членами семьи – чаще всего между матерью и больным ребенком, что порой означает длительную «отверженность» супруга и остальных детей. Стресс, раздельное проживание, чувство вины и бессилия зачастую являясь причиной развода, что на ребенка ложится дополнительным грузом. Родители часто отставляют свои желания, чувства и интересы на последнее место, считая, что не имеют права отдохнуть, чувствуя себя виноватыми, если постоянно не думают о своем заболевшем ребенке. Нередко они прерывают контакты с друзьями и знакомыми – порой намеренно, как бы чувствуя себя отмеченными роковой «печатью», стыдясь сообщать об онкологическом заболевании ребенка. Иногда страдают «брошенные» братья и сестры, они начинают неадекватно себя вести, чтобы привлечь к себе внимание. Родители часто слишком опекают больного ребенка, отказывают себе в сне и пище, находясь рядом с ним. Все эти яв-

ления можно смягчить, используя поддержку со стороны «друзей по несчастью», а также подключая помощь знакомых и дальних родственников, чтобы дать родителям возможность не пренебрегать и собственными потребностями, и интересами других детей.

Одним словом, мы должны обеспечить им возможность находиться рядом с больным ребенком, общаться с родителями других заболевших детей, помогать медицинскому персоналу и сотрудничать с психологом. В последние десятилетия состояние дел в этой области существенно улучшилось. Иногородним родителям предоставляются квартиры в Любляне, в которых они могут проживать, пока ребенок находится на лечении. В отделении детской онкологии работают психологи, которые являются непосредственной опорой подросткам и родителям, общающимся в группах. Но были времена, когда всего этого не было, и ребенок целыми днями находился в больнице один. Сейчас же родители могут находиться при ребенке почти непрерывно.

Много ли нам известно о том, какие физические и эмоциональные проблемы ожидают родителей в будущем, и как к ним подготовиться?

Даже когда лечение окончено, это еще не означает, что исчезает страх, беспокойство, а порой и изоляция семьи. С одной стороны, сами родители пребывают в тревоге, печали и ввиду имеющегося чувства обречённости скрывают болезнь своего ребенка, ни с кем о ней не говорят. С другой стороны, друзья и знакомые семьи, пусть даже и сочувствующие горю, не находят нужных слов и предпочитают избегать встреч и неприятных разговоров. Таким образом, разговоры о раке становятся семейным табу. Наша общая обязанность – смягчить такого рода травму. Работа с группами родителей выздоровевших детей зарекомендовала себя как дело чрезвычайной важности. Но это доставляет нам пока еще много трудностей. Одна из них – это полное непонимание потребности реабилитации для целой семьи после перенесенного кризиса. Нет никакого сомнения в том, что переболевшие в

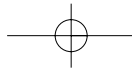
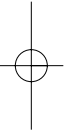


68 Все это время со мной была мама

детстве нуждаются в наблюдении на протяжении всей жизни. Но здесь возникают первые проблемы. Врач, лечивший ребенка, неохотно сообщает родителям о необходимости пожизненного мониторинга. Родители, желающие оградить ребенка от неприятных переживаний, предпочитают не являться на периодические осмотры, да и сам подросток хочет как можно скорее забыть обо всем, что с ним было. Но, к сожалению, все не так просто. Именно то, что люди не могут смириться с коварством этой болезни, которое диктует необходимость контроля на протяжении всей жизни, свидетельствует о том, что они не избавились от своих страхов, и что им нужно в этом помочь.

В настоящее время такую помощь оказывают групповые встречи бывших пациентов. Такие встречи необходимы и родителям. Но, поскольку наше общество пока не уяснило эту необходимость, то и подобной государственной программы не существует.

Случается так, что родители проявляют чрезмерную заботу. Особенно это заметно при первом визите в онкологический институт, где мы принимаем уже взрослых пациентов. Перевод из детской поликлиники во взрослую должен ускорить процесс взросления. Однако случается и так, что маленький пациент привязывается к своему лечащему врачу. Приглашая на беседу во «взрослые» кабинеты наших первых пациентов, мы нередко встречали и неприятие со стороны коллег. «Это же наши дети. Должны же мы им когда-нибудь сказать, что они здоровы!» – говорили они. Нелегко им было сказать своим бывшим пациентам и о том, что наблюдать за ними придется всю жизнь. Но помощь иногда приходит оттуда, откуда ее совсем не ждешь. Нидерландское общество родителей детей, перенесших рак, составило и издало книгу, в которую вошли тексты, написанные самими детьми. Издатели позаботились о богатых иллюстрациях. «Перенести рак в детстве: все хорошо, что хорошо кончается» – эта книга способствует просвещению родителей и бывших пациентов, убеждает их в том, что хо-



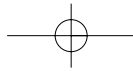
дить к врачу нужно даже тогда, когда болезнь уже побеждена.

Эта книга переведена на словенский язык, благотворители помогли нам ее напечатать, и она есть в свободной продаже.

Марьян в возрасте восьми лет лечился от лейкемии, до 1986 года посещал детскую клинику и в наш кабинет впервые попал, когда ему было 19 лет. За месяц до этого он прошел осмотр в детской клинике. И тогда он впервые спросил, от чего его лечили 11 лет назад. Почву для размышлений, естественно, дало приглашение в онкологический институт, поскольку он знал, что здесь лечат рак. Он не жаловался на какие-либо особые проблемы или неудобства, сказал, что у него все всегда было хорошо – как дома, так и в школе. Пришел он к нам с матерью. Мы не отметили каких-либо отклонений, но психолог дал следующий отзыв: **чувственные реакции – ярко выраженные, агрессивно-подавленные, с депрессивной окраской. Можно сделать вывод о неосуществленном желании быть самостоятельным. Властная и патронажная функция матери сформировала пассивную, безынициативную личность пациента, стремящуюся к зависимости.**

Мы настоятельно объяснили матери, что она должна предоставить юноше возможность развиваться – прежде всего, приучая сына посещать наши осмотры самому. Насколько мне известно, все закончилось хорошо: Марьян женат, отец двух детей. И он, и его жена работают.

Миха в грудничковом возрасте – когда ему было 5 месяцев – проходил лечение в связи со злокачественной опухолью спинного мозга. Его прооперировали и подвергали облучению. Заболевание и лечение не прошли для него бесследно – несколько лет подряд ему пришлось переносить повторные операции по коррекции нижних конечностей. Он с трудом ходит и остался маленького роста, потому что облученный позвоночник перестал расти. Миха закончил институт, он общителен, умен, старателен, помогает другим – тем, кто перебо-



70 **Вс это время со мной была мама**

лел раком в раннем возрасте. Среди этих людей у него много хороших и верных друзей.

Михе было 16 лет, когда он получил наше приглашение. Его привела мать, по которой было видно, что она до сих пор не оправилась от всего, что пережила в связи с болезнью сына. Она сказала, что врач, направивший Миху на радиотерапию, уже тогда сказал, что ребенок умрет, но она не поверила и настаивала на лечении. Она подчеркивает, что **это она спасла сыну жизнь**, потому что, если бы послушалась врачей, то Михи не было бы в живых. Она активно и с долей недоверия следила за всеми операциями и процедурами, цель которых была свести до минимума негативные последствия и степень инвалидности. Конечно же, между матерью и сыном сложились очень тесные отношения. Иногда мне даже приходилось ее в этом упрекать, однако Миха всегда вступался и говорил: «Ну что вы, мама не такая, она позволяет мне поступать по-своему». Может быть, я и в самом деле неправильно оценила их отношения.

Впоследствии мы с мамой Михи подружились, она всегда принимала активное участие в наших мероприятиях. Однажды она рассказала: «Все случилось буквально за один вечер, когда ребенку было всего 5 месяцев. Не прошло и двух часов между пеленаниями, и ребенок, который только что был здоров, оказался тяжело больным. После того как он поспал, я развернула пеленку и увидела, что обе ноги ребенка были парализованы. Меня охватила паника: что это с ним, что делать? Конечно, я побежала в детскую поликлинику. Были назначены анализы, а я, как сомнамбула, ходила по коридорам и не знала, как мне теперь быть. Дни тянулись, как годы. Врач поставила диагноз сразу – опухоль на позвоночнике. Разумеется, никто не поверил, потому что во всем мире было известно всего пять таких случаев. Только операция могла дать ответ на вопрос. Что переживали мы, родители, во время операции и после нее, когда подтвердился диагноз – злокачественная опухоль спинного мозга – а также на протяжении всего периода лечения, – не передать словами. Нам при-



Все это время со мной была мама 71

шлось еще не раз оперировать ноги. «Чаплиновскую» походку Михи дети часто жестоко высмеивали. Но ему все как с гуся вода. У него сильный, бо цовский характер. В нем была какая-то внутренняя сила, которая передавалась и мне. Он вновь и вновь, после каждой операции, вставал на ноги, скольких бы усилий ему это ни стоило».

У Михи есть брат, который никогда серьезно не болел. Он тоже по-своему переживал болезнь брата – да и до сих пор чувствует, что в семье он как бы находится на втором плане. Это сейчас, когда он вырос, он все понимает, но тогда, будучи ребенком, он страдал. Мать говорит, что Миха всегда радовал ее своим характером – его брат совсем не такой.

Когда Миху лечили, брату было три года. Миха сам говорит, что брату не доставалось в семье столько внимания и любви, поскольку мать была всегда занята больным ребенком. Миха это осознает – ведь брат ему при каждом удобном случае говорил: «Тебе всегда достается все самое лучшее». Хотя это и неправда.

*Мне явился голос: Женщины и мужчины Земли! –
Обратите ваши взоры к звездам и скажите, не
слишком ли большая плата за ваше рождение –
эти шрамы на вашей душе и теле?*

Роберт Фрост

«Страшнее всего – когда болеют дети, и надо же было этому случиться именно в нашей семье».

Так начинается письмо матери мальчика по-имени **Бранко**, трудный путь которой не окончился вместе с выздоровлением ребенка.

«Когда сыну было девять лет, он часто жаловался, что у него болит ножка. Я пошла к врачу, рассказала о проблеме, но он отправил меня назад со словами, что, мол, ничего страшного – с детьми такое часто бывает, когда растут кости. Но я чувствовала, что здесь что-то не то, настояла на обследовании, в результате которого мне сообщили диагноз. И так начался ад на



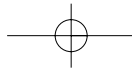
72 Все это время со мной была мама

этом свете. Облучение, химиотерапия... Когда у тебя беда, ты готов обратиться куда угодно. После нескольких лет лечения я обратилась в нашу социальную службу за материальной помощью для больного ребенка. Но мне возразили, что мать должна заботиться о ребенке сама. Кроме того, нам пытались ограничить посещение школы – мол, если ребенок болен, то учиться ему вредно. Пришлось даже обратиться в суд. Установлено было, что ребенок ментально здоров, ему надо помогать, и нам удалось продолжать обучение в школе. Разумеется, с помощью учителей, которые его всячески поддерживали и помогали, мой ребенок кончил среднюю школу. Были, конечно, и немалые проблемы – но это все было не напрасно».

Впоследствии у Бранко возник рецидив болезни. В результате операции ему ампутировали ногу, затем – долю легкого. Он стал инвалидом, но остался смекалистым и прилежным, работает на компьютере. Он в состоянии самостоятельно обеспечивать и обслуживать себя. На данный момент болезнь не дает о себе знать вот уже десять лет.

* * *

До настоящего времени я описывала пациентов, которые проходили курс лечения достаточно давно, в 70-х – начале 80-х годов. В то время пациенты лечились в худших условиях, нежели сейчас. Когда начался период серьезного изучения проблемы отдаленных последствий рака, перенесенного в детском возрасте, и его лечения, многое улучшилось. Врачи стали воспринимать детей более серьезно, больше рассказывать им о болезни, уделять больше времени их родителям; решился и вопрос с обеспечением жильем иногородних родителей – так, что не только жители Любляны смогли проводить больше времени возле больного ребенка. Конечно, осталось и немало проблем – мы все еще не так много знаем о злокачественных заболеваниях у детей, недостаточна осведомленность о них и у наших коллег из других областей и прежде всего – общественности. Работы



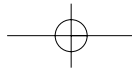
Должен ли ребенок знать о том, что он болен? 73

еще много. Ведь и те, кто заболел позже, сталкивались с теми же проблемами, правда, уже реже.

Должен ли ребенок знать о том, что он серьезно болен?

Марта почувствовала боль в пояснице в 1989 году, когда ей было 14 лет. При обследовании у нее нашли экссудат в грудной клетке, опухоль в брюшной полости и увеличение лимфоузлов в области живота. Анализ жидкости дал основания поставить диагноз NHL – раковое заболевание лимфатической ткани, поэтому девочку лечили химиотерапией. Анализ клеток, полученный в результате пункции лимфоузла в области живота, показал, что имеет место иная опухоль, происхождением из мышечной ткани – рабдомиосаркома. Продолжали проводить видоизмененную химиотерапию и облучение брюшной полости и лимфоузлов живота. Лечение было завершено в сентябре 1990 года, затем Марта регулярно проходила осмотры в педиатрической клинике, рецидивов не было. В марте 1999 года, когда у нас с Мартой состоялся разговор о ее болезни, ей было 24 года. Она точно помнит даты, когда ее положили в больницу, когда выписали, помнит, как проходила химиотерапию. Сначала она находилась в больнице четыре месяца подряд, затем ее стали отпускать на выходные.

Марта помнит, как она тосковала по дому – она была сильно привязана к родителям. Выпадение волос ее подавляло. Детей, у которых выпали волосы, она считала больными – себя же она больной не чувствовала. Она помнит постоянно возникавшую рвоту и болезненное введение препаратов в вену. Марта говорит о своей болезни много и охотно. Она прочла в своей истории болезни, что перенесла злокачественную лимфому, но с родителями это никогда не обсуждала. Мать вообще старалась оградить ее от беспокойства и плохих известий. При том что Марта пространно рас-



74 Должен ли ребенок знать о том, что он болен?

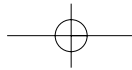
суждает о своей болезни, меня удивляет то, что она и не подозревает, что у нее был рак. Новость ее приводит в шок и изумление. Поговорив об этом еще некоторое время, она успокаивается. Марта закончила трехлетнее обучение в торговом училище, сдает на водительские права, на продолжение учебы времени не хватает. Она надеется поступить на вечернее отделение и получить хотя бы средне-специальное экономическое образование.

У Марты есть сводная сестра, которая на пять лет ее младше. Отношения с отчимом, матерью и сестрой у нее хорошие. Уже год Марта живет в гражданском браке, снимает отдельную квартиру. В 1998 году на девятой неделе беременности у нее был аборт – не был решен жилищный вопрос, и при беременности двойней Марта полагала, что не справится с нагрузкой.

С лечением у Марты проблем нет. Менструация регулярная, она принимает противозачаточные таблетки, родить пока не решается.

Клиническое обследование не выявляет какой-либо патологии, за исключением того, что левая молочная железа развита хуже правой.

За исключением затруднений с постановкой диагноза, не повлиявших существенным образом на лечение, можно утверждать, что в настоящее время лечение Марты протекало бы точно так же, как и 13 лет назад. Ей назначили бы химиотерапию и облучение, но, вероятно, ей не пришлось бы лежать в больнице четыре месяца. И скорее всего, 14-летнюю девушку теперь уже поставили бы в известность, какое у нее заболевание и насколько оно опасно, а также то, что вероятность выздоровления велика. Ей было бы легче переносить боль, тоску по дому и выпадение волос, если бы она знала, для чего все это нужно, и более активно участвовала бы в борьбе за свою жизнь. Может быть, уже тогда ей удалось бы преодолеть «раковое табу». Ведь именно это отношение общества и его отдельных индивидуумов к раку является одной из основных причин комплекса изгоя у наших пациентов, предпосылки которого я сформулирую ещё раз:



Должен ли ребенок знать о том, что он болен? 75

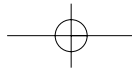
1. Незнание сути болезни;
2. Наличие боли и сопутствующих явлений физического плана (рвота, слабость, выпадение волос);
3. Одиночество, тоска по дому;
4. Неосведомленность о своем состоянии;
5. Излишняя опека со стороны родителей;
6. Необходимость пожизненного наблюдения у врача.

И каковы же возможные последствия всего этого? Отчасти их можно наблюдать. Незрелая в результате облучения грудная железа напоминает Марте о болезни, которую, несмотря на то, что она была излечена, Марта как бы продолжает носить в себе в виде воспоминаний. Когда врач уже теперь рассказал ей о характере заболевания, от которого она лечилась, Марта была шокирована.

Решилась бы Марта на аборт, если бы она не перенесла рак? Вероятно, это решение тоже было принято под влиянием страха и неуверенности – родит ли она здорового ребенка и сможет ли его прокормить и обеспечить. А как беременность Марты восприняла ее мать, которая продолжает видеть в дочери больного ребенка и за нее переживает?

За последнее десятилетие качество лечения улучшилось и в том смысле, что рвоту и боли нам успешно удается облегчать, а нарушение целостности вен производится не столь часто (в вену вводится специальный катетер на весь срок предписанной ребенку химиотерапии) и не так болезненно. Родителям разрешено почти все время проводить с больным ребенком. Однако мы не готовим родителей к правильному обращению с повзрослевшим ребенком.

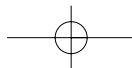
Мы все еще не умеем предотвращать выпадение волос при химиотерапии, последствия облучения все еще заметны, и больные чаще всего к этому не подготовлены. Янко был переведен после анализов в клиническом центре в гематоонкологическое отделение детской клиники. Увидев ослабленных детей, лишенных волос, он очень испугался, не понимая, куда он попал.



76 Должен ли ребенок знать о том, что он болен?

Как рассказать больному ребенку о его заболевании? На этот вопрос нет однозначного ответа. Известно лишь то, что надо быть честным и не лгать, если мы хотим, чтобы ребенок нам доверял. Чтобы ребенок мог помочь нам и не боялся, он должен знать, зачем ему делают уколы, почему он вынужден терпеть боль. Конечно, пояснения должны быть адаптированы к возрасту пациента. Есть фильмы, мультфильмы, в которых рак представлен в качестве отрицательного персонажа, то же самое – с положительным обликом инъекции химиотерапии. Ребенок способен включиться в ход событий, стимулировать в себе позитивное. В мультфильмах о лейкемии, например, воюют «добрые» и «злые» кровяные тельца. Если же ребенок способен воспринимать реальность такой, какая она есть, мы апеллируем к нему, как ко взрослому. Наверное, здесь мы зачастую делаем ошибки, недооценивая способность детей быть «взрослыми», и даем информацию сообразуясь с собственным комфортом. Ведь очень нелегко рассказать даже взрослому, не то что ребенку, насколько серьезно он болен. А что делать, если лечение настолько сложно и жестоко, что по иному – никак? Можно, конечно, пользоваться различными наглядными пособиями, но ничто не заменит серьезных, теплых и искренних слов врача, его прикосновения, которое вызывает у ребенка любовь и доверие. Медсестра, проводящая с ребенком больше времени, чем врач, выполняющая «грязную» работу – это главный для ребенка человек; она заменяет ему мать и может многое ему объяснить.

Мать тоже должна знать правду, доверять нам – она же и найдет лучший способ донести истину до ребенка. А где ей взять на это силы? Я говорю матерям, что это их доля работы – составная часть лечения их ребенка, тяжелая задача, которую они должны взять на себя и от выполнения которой во многом зависит и исход лечения – точно так же, как от опыта врача и исцеляющей силы лекарств. Может быть, активное сотрудничество с врачом поможет им преодолеть

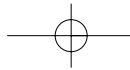


Должен ли ребенок знать о том, что он болен? 77

ощущение собственного бессилия. Больной должен услышать правду – он должен сознавать серьезность своего заболевания и то, сколь тяжелое лечение его ждет. Замалчиваемая правда не приносит пользы никому; кроме того, многие узнают о своем диагнозе от других. И если мы не были честны, то доверие больного можно считать утраченным. Открытое общение снижает вероятность появления проблем чувственного плана впоследствии и позволяет легче принимать решения в связи с методикой лечения. Некоторые возражают, говоря, что правда может вызвать депрессию. Однако наш опыт свидетельствует об обратном – для ребенка и для его родителей лучше, если они знают, что их ждет в дальнейшем. Если же правда скрывается, то у них появляется ощущение «клейма», и они еще больше замыкаются в себе. Гораздо труднее предоставить выбор самому подростку. Вот и случается, что, в случае рецидива, следует отказ от повторного курса. Несмотря на то, что 16-17-летний подросток способен принимать решения самостоятельно, ввиду отсутствия жизненного опыта он не всегда отдает себе отчет в том, что ожидает его в случае отказа от лечения. Эти ситуации особенно тяжелы для всех, кого они затрагивают. Врач должен выяснить, какие причины заставляют молодого человека отвергнуть лечение, и убедить его в том, что оно необходимо.

Марта случайно узнала о своей болезни из записи в журнале дежурств. Очевидно, она не поняла, что это за болезнь, и, скорее всего, не нашла для себя ничего утешительного – ведь ей никто ничего не объяснял, даже мать.

Но что, если родители не хотят, чтобы ребенку сказали правду? В этом случае необходимо провести с ними особую беседу обо всех положительных сторонах информированности и отрицательных сторонах замалчивания. Если же больной от информации стремится отгородиться, мы не должны навязывать ее насильно. Но всегда нужно ясно и просто говорить все, что касается диагноза и лечения, обходясь при этом без напыщенных слов.



Социальное обеспечение

Ивану в 1965 году, когда ему еще не было двух лет, удалили левый глаз из-за ретинобластомы. В онкологический институт он попал в 1986 году, в возрасте 23 лет, готовясь к пластической операции и желая посоветоваться и с нами о ее целесообразности. Ивана сопровождала мать, все еще проявлявшая беспокойство в связи с его здоровьем. Она старалась ответить за него на все задаваемые вопросы. У Ивана есть две сестры и младший брат. Семья дружная. Учится он хорошо, с коллективом проблем нет. Иван изучал социологию, но бросил, утратив к ней интерес. Играет на басгитаре в джазовой группе.

Как видно, Иван хорошо адаптировался, отступлений от нормы не имеет, за исключением видимых последствий операции.

Операция была проведена, поставлен глазной протез, косметический результат удовлетворительный. Проведено обследование, которое не дало каких бы то ни было оснований утверждать, что имеют место патологические последствия лечения. Являлся Иван к нам нерегулярно, зачастую его приходилось приглашать письменно. В 1995 году он пришел вновь. Его подруга забеременела, и **он стал опасаться – не унаследовал бы ребенок его заболевание.** Проблем со здоровьем у него нет, клиническое обследование это подтверждает, отмечается лишь аномальная форма глазной впадины. В связи с этим он говорит о возможности дополнительной пластической операции. Я объясняю, что нет вероятности того, чтобы его форма ретинобластомы была наследственной, поскольку в его семье не было случаев, которые позволили бы это допустить. К сожалению, мы не можем произвести хромосомный анализ опухолевой ткани, поскольку операция делалась давно, в Загребе, и получить образец нет возможности. Тем не менее, я советую ему обратиться с новорожденным к детскому специалисту-офтальмологу.

Иван является к нам по приглашению повторно в 1999 году. Он здоров, ребенок, которому уже три с половиной года – тоже. Иван работает в музыкальном издательстве, работа ему нравится, только работа за компьютером его сильно утомляет. Он хочет поговорить с сотрудницей по социальным вопросам **о возможности назначения ему пенсии по инвалидности**. Я сказала ему, что когда-то прочла о слепом музыканте, который не считал себя инвалидом, и о слепой домохозяйке, считавшей себя полным инвалидом.

Психолог клиники, проводивший с Иваном тестирование, дал следующее заключение: *«Интеллектуальное развитие, значительно выше среднего, легкая заторможенность мыслительных процессов. Выражены признаки невротических ингибиций и, как следствие, - снижение способности адекватно воспринимать текущие проблемы, сужение жизненного пространства»*.

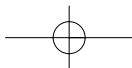
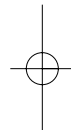
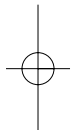
Теперь Иван без энтузиазма думает о работе, хотя может многое. Здесь мы не сторонники уступок – жаль, если молодой трудоспособный человек не находит места среди активных людей. Мы стараемся стимулировать в нем желание трудиться. Не исключено, что просто на том основании, что он перенес рак, Иван пенсию получит. Мы против того, чтобы молодых людей «выгоняли» на пенсию, что закономерно в период безработицы. Иногда их к тому принуждают родители, которые видят в этом шаге некоторую гарантию обеспечения своим детям большей материальной стабильности, когда они, родители, уже не смогут проявлять свою деятельную заботу. Бывшие больные зачастую стараются идти по пути наименьшего сопротивления. Иван производит впечатление человека, которому, ввиду нежелания работать, хочет извлечь какую-нибудь выгоду из своей болезни. Такие больные время от времени встречаются, но они и в самом деле представляют собой скорее редкое исключение.

Было время, когда я пыталась добиться того, чтобы соци-



80 Социальное обеспечение

ологи, при содействии министерства по труду и делам семьи, проводили анализ сведений о наших бывших пациентах. Меня интересовало, сколько из них вышло на пенсию без особой необходимости, сколько – хочет и может работать, но не имеет такой возможности, и скольких мы отправили на пенсию для успокоения собственной совести. У нас нет таких статистических данных, так как нет ассигнований на это, несмотря на то, что в долгосрочном аспекте подобный анализ дал бы кое-какую экономию.



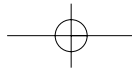
2. Групповая терапия

Необходимость общаться между собой

Я только теперь знаю, что все это было на самом деле.

Зейна, 1998

Опыт у нас накапливался, вместе с ним и проблемы. Большинству наших бывших пациентов мы способны помочь в борьбе с отдаленными последствиями лечения определенной терапией, смягчать их или даже преодолевать. Мы задавались вопросом – как помочь им справиться с трудностями эмоционального плана, ведь именно они являются чаще всего главным препятствием участию в жизни, учебе, работе, семье. Мы «научным образом» (объективно, посредством психологических тестов и оценки интеллектуального уровня) доказывали, что они не могут реализовать своих достаточно высокие интеллектуальные способности из-за зажатости, робости, излишней сдержанности, стремления к уединению. Я обратилась с вопросом к нашему пси-



82 Групповая терапия

хологу, который на протяжении многих лет проводил анкетирование и обработку результатов – и что же делать? Теперь мы знаем, что мешает нашей молодежи найти свое место в жизни. Да, это правда – мы уже многое знаем, но хватит ли нам ума, чтобы этими знаниями воспользоваться? Какую помощь мы можем предложить тем, чье время еще не было упущено, пока мы этих знаний не имели? Психолог почесал затылок и сказал: «Я не знаю, чем им помочь. Они должны помочь себе сами». Но как? И он предложил проводить регулярные групповые встречи, по 10-12 человек молодежи, переживших рак. У него уже был опыт проведения встреч взрослых групп другого характера, но такой группы еще не было. Так мы объединили усилия – врачи, кое-что знающие о раке и умеющие лечить его, и психолог, знающий, что может происходить в группе и какую пользу это приносит участникам. Присоединилась к нам и старшая медсестра, которая общалась с нашими пациентами, когда брала у них на анализ кровь из вены.

Поскольку эта группа характеризовалась многими нерешенными вопросами и неизвестными проблемами, целью первой встречи было поближе познакомиться. Мы сознавали, что успеху будет способствовать та атмосфера, в создании которой примем участие и мы сами, специалисты. Это должна быть атмосфера, в которых у всех возникло бы чувство безопасности и желание развивать откровенный разговор. Каждый из переболевших когда-то получит возможность смело сказать в присутствии остальных о том, что у него был рак и он выздоровел. Это признание, выраженное вслух, избавит его от груза «тайны», довлеющей над ним всю жизнь. Приняв эту истину, он легче справится с ней и проблемами, вызванными ею. Встреча была также призвана доказать, что они не одни и могут поделиться с кем-то, прежде всего с теми, кто пришел на встречу. Мы начали нашу работу, ожидая, что молодежь расскажет о своих трудностях по вращению в жизнь, о своих страхах и заботах, будет обмениваться опытом своего лечения, пребывания в боль-

нице, общения с врачами, родителями, друзьями, одноклассниками.

Все это должно было помочь им стать более самостоятельными, легче ориентироваться в жизни, идти вперед. Мы размышляли над тем, как им помочь, как сделать так (если это вообще возможно), чтобы эти встречи стали для них поддержкой и помощью.

Я вспоминаю об истории, которую услышала на одной из встреч, посвященных детям-инвалидам и нарушению их прав. Историю рассказал психолог, работавший с боснийскими детьми, пережившими ужасы войны. В частности, он рассказал о 12-летней девочке, у которой убили обоих родителей, брата и двух сестер. Но она отказывалась говорить. Много недель он пытался заставить ее говорить. Когда он уговаривал ее, она была подавлена, молчала, забившись в угол палаты, не стремилась к людям, не ходила в школу. И лишь после того, как она все же рассказала ему об этих кровавых событиях, она подошла: «Только теперь я поняла, что все это было на самом деле». Через несколько дней она вернулась в школу.

*Ведь это нужно — угли попирать
ногами, ежедневно обжигаться;
нырнув, до илистого дна добраться,
Чтоб существо любое понимать.*

Иванка Глазер

Записи встреч

Читаю записи, сделанные на встречах первой группы. Мы пригласили 13 человек, пришло 10. С тех пор прошло 8 лет, а они продолжали регулярно приходить на встречи. Я хорошо знаю всех, мы подружились. Сначала каждый предста-

84 Записи встреч

вился, рассказал, что делает в жизни, потом о своем опыте болезни и ее лечения. Уже на первой встрече обозначились первые неразрешенные ситуации, которые мы потом разбирали более подробно. Разумеется, одни говорили больше, другие – меньше. Встречей все остались довольны. И думаю, что вовсе не оттого, что онкологический институт обеспечил нам угощение, а медсестра Яня сервировала стол. Через месяц все собрались опять. Ждали меня у входа, оживленно болтали, хотя когда-то вовсе не были друг с другом знакомы. Видно было, что у всех хорошее настроение, и они с любопытством ждут, что сегодня будет нового. Я подумала, что они, быть может, радуются встрече, потому что впервые их готов выслушать кто-то, кому их мысли, опыт и проблемы были действительно интересны. И было нечто, что они в себе уже победили на первой встрече – страх публичного выступления, ведь тогда каждый из них ощущал неловкость, когда наступала его очередь рассказывать свою историю.

На следующих встречах мы обсуждали сразу несколько проблем, в том числе «ярлыков», как высказался один из присутствующих. Одни испытали это на себе, как нечто негативное – их избегали, направляли на ежегодный медосмотр для продления водительских прав... Драгица вообще получила отказ, без объяснения причин. Мы договорились, что наш психолог поинтересуется, в чем дело, и разберется в недоразумении. У других опыт был в некотором смысле «положительный» – их «опекали». Например, в школе их освобождали от уроков физкультуры. Но все уверены, что «ярлыки» навешивались несправедливо, были неуместными. Боян на это не жаловался, но удивил нас следующим заявлением: «Мне кажется, что я задержался в своем развитии, – и, показывая на сердце, добавил – что там я не повзрослел». Он признался, что проблемы возникли еще до того, как он заболел. Ему не нравилось ходить в магазин или что-либо спрашивать у посторонних, он избегал общественных мест и скоплений людей. Он считает, что его недостаток с болезнью усугубился.

Он сказал, что ему хотелось бы служить в армии – «иначе я как бы и не мужчина».

Тут вмешался Яка, возразив, что «быть мужчиной» – значит только обладать физической силой, и прочел ему на эту тему целую лекцию. Он вообще был лидером и поучал нас, что «никто не есть совершенство, и нужно заниматься самовоспитанием». Ребята-ровесники им просто восхищались. Он рассказал, как у него ладится на работе, где «пропадает на каникулах».

Поговорили мы и о возможных **«партнерах»**. Томи поделился с нами, что у него есть серьезная любовь. Мы спросили, знает ли его девушка о том, что он в детстве лечился от опухоли мозга. Он сказал, что на их отношениях это не сказалось, но что сначала очень боялся признаться ей в этом, ведь у него уже был печальный опыт: первая девушка его бросила, узнав, какую тяжелую болезнь он перенес. Он считает, что девушка была просто слишком молода и недостаточно серьезна, а мы сказали ему, что такие вещи могут случиться с каждым. «Без несчастной любви счастливой любви не бывает», – сформулировал Яка. И вот, хотя с ним-то все выглядело вполне благополучно, именно у него возникли самые серьезные проблемы. Перед нами развернулась настоящая драма.

Яке было 13 лет, когда он в первый раз лечился от опухоли мозга. В 26 он присоединился к нам, когда уже был разведен и имел сына. Психолог после первой беседы с ним написал:

«В ряду ценностей доминирует стремление к самоутверждению и общественному вниманию, с ярко выраженной потребностью быть тепло принятым окружающими». А через пять лет добавил: *«Присутствует хитрость, недоброжелательность и агрессия».* Яка в нашей группе чувствовал себя явно хорошо. Он попросил помочь благоустроить мансардную квартиру, которую с нашей же помощью и получил, но она была нештукатурена и без отопления. Мы сказали, что поможем ему и в этом.

И вот мы собрались на нашу четвертую встречу. Когда все достаточно расслабились, и беседа уже шла своим чередом,

86 Записи встреч

в комнату ворвался Яка. Он махал газетой и кричал, что его обвиняют в преступлении. Разумеется, он оказался в центре внимания. Яка рассказал, что в его квартире произошло возгорание, и сгорел весь дом. В газете было написано, что Яка вел себя агрессивно, и что его в наручниках увезли в полицию. Его бывшая жена, выступая в качестве свидетеля, заявила, что Яка облил квартиру бензином и поджег ее. Но Яка представил нам эту историю по-своему. Он сваливал вину на «потусторонние силы», говорил о лучах, о каком-то свете, о «голосах», однако все менее и менее содержательно и убедительно, что в конце концов почувствовал и сам. Он просил, чтобы его устроили в психиатрическую клинику в Любляне. Психолог же придерживался мнения, что Яка вменяем и должен отвечать за свои поступки. Все остальные встали на сторону Яки. Мнение о том, что ему надо помочь, было выражено очень настойчиво. Конечно, у всех в голове вертелся вопрос – насколько неконтролируемое поведение Яки могло быть обусловлено его болезнью. Мы были убеждены в том, что несмотря на его дееспособность, присутствуют «смягчающие обстоятельства». Я сказала, что поговорю с дежурным врачом-психиатром, и все мы вздохнули с облегчением. Продолжилась эта история следующим образом: Яку в этот же вечер обследовали, приняли в психиатрическое отделение одной из периферийных больниц, где и лечили на протяжении нескольких недель.

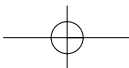
На следующей встрече первое и последнее слово было снова за Якой. Он рассказал, как его некоторое время держали «взаперти», в закрытом отделении, что ему, конечно же, пришлось не по нраву. Теперь он живет у матери – «и поэтому сестра вынуждена спать на полу». Он просит помочь ему получить новую квартиру. Принимает пять наименований лекарств, «весь на нервах», ведется следствие, и ему хочется обратно в больницу. Выгорели целых три квартиры, материальный ущерб большой, но Яка себя не чувствует виновным, хотя его «понесло» после того, как он в тот вечер перебрал пива. Жена обещала давать показания в том смысле, что он не

мог поджечь дом, хотя бы потому, что у него перед этим отобрали спички. Яка боится, что в тюрьме он не выдержит и покончит с собой. Сейчас его положение, разумеется, очень трудном, потому что он остался без жилья и хочет, чтобы мы ему выдали новую справку о том, что он имеет право на квартиру с отоплением и горячей водой.

Несмотря ни на что, Яка посетил три встречи в течение года. Вел себя тихо, подавленно. Когда группа на него надела, он сказал, что «напичкан лекарствами», все еще считается пациентом закрытого отделения, чувствует себя скверно и не видит смысла в жизни. К тому же вскоре его будут судить.

Рано или поздно с нашей помощью все улеглось, решился и вопрос с квартирой, и Яка успокоился. Но, к сожалению, у него начались проблемы иного рода. В последние годы ему пришлось уже трижды ложиться на операцию в связи с опухолью в околосозговой оболочке, что является следствием первичных облучений. Хотя это не было столь же опасно, как опухоль мозга, которую он перенес вначале, но это оставляет свой след. К тому же ему пришлось удалять опухоль щитовидной железы, не то чтобы совсем безобидную. В последние годы Яка интенсивно занимался лечением, а в нас нашел поддержку и опору. Каждый год мы хлопотали, чтобы он проходил реабилитационный курс на термальном курорте Атомске Топлице, в молодежной группе.

Словом, Яка доставлял нам немало хлопот. Конечно, ему нужна помощь, проблем у него хватает, в том числе и связанных со здоровьем. Должна при этом сказать, что Яка не то чтобы вызывал сочувствие – он нас просто очаровал. Несмотря на бедность и обилие затруднений, Яка всегда приносил букет цветов мне, медсестре Яне или кому-нибудь «на посту». Он – оригинал, и место занял особое – не пациента, а старого доброго знакомого, друга. Несмотря ни на что, мы его любим, и это отношение – не наша заслуга, а прежде всего его. Пусть он хитер – но мы радуемся прине-



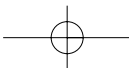
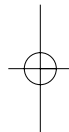
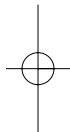
88 Что дальше?

сенным им цветам. Нет никакого сомнения – мы ему нужны. Можно ли себе представить, каково бы ему было, если бы не мы, его друзья-врачи и товарищи, которые, когда бы его ни встретили, всегда его подбодряют и обнадежат. Конечно, они лучше понимают Яку, нежели его повседневное окружение. Яка – личность. Мы узнали его, живем с ним бок о бок – может быть, он заставил нас стать хоть чуточку лучше, терпимее, более способными к пониманию. А это и есть одна из целей наших встреч.

Как и на наших встречах, в этой книге Яка занял самое видное место...

Что дальше?

После десяти встреч нашей первой группы в конце года возникли новые вопросы. Что дальше? Не можем же мы продолжать занятия с одними и теми же людьми, когда есть еще 500 человек, нуждающихся в помощи. Не можем же мы пригласить всех сразу. Приглашать их придется постепенно, по 10-12 человек в год... Хорошо – а что делать с этими, первыми? Мы так привыкли друг к другу, и расставаться нам будет нелегко. Что сказать им: дело сделано, до свидания? Это невозможно, особенно учитывая, как хорошо мы осознали пользу таких встреч. Мы были убеждены, что эту работу надо продолжать. И снова пришла к нам на помощь «добрая фея». На одном из симпозиумов, где я делала доклад о нашем эксперименте, ко мне подошел врач-бальнеолог. «Я хочу помочь вашим пациентам, давайте договоримся о реабилитационном курсе, которые они пройдут у нас». Когда это было предложено группе на последней встрече, все 12 были «за». Однако этой возможностью воспользовались не все – у кого-то заболела жена, кто-то с друзьями из этой же группы поехал на море – так что группа была в сильно урезанном составе. Но те, кто поехал, восприняли происходящее как большой успех. Маричка, например, никогда еще не уезжала далеко

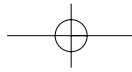


из дома – и тем более не ходила на дискотеку! Программа понравилась всем – плавание, велоспорт, танцы, да и просто веселье!

По возвращении мы снова встретились и радостно пришли к общему выводу, что довольны остались все. Согласились в том, что поставленные цели мы достигли – встречи помогли, а особенно совместное пребывание в санатории, где все еще больше сблизилось между собой. Завязалась прочная дружба. В результате этого года изменилось и восприятие – наши юные друзья стали более уверены в себе, помогали друг другу, стали лучше разбираться в жизни. И теперь они хорошо знали, что в нас всегда найдут своих друзей, которые им непременно помогут.

И мы решили продолжать свою работу в уже устоявшейся форме групповых встреч. Каждый год заканчивался реабилитационным мероприятием – десятидневным отдыхом на курорте. Мы решили, что это и станет **нашей моделью** на будущее.

Каждый год формируется новая группа. Мы приглашаем на встречу 12 пациентов, с которыми мы уже ранее, когда они приходили в онкологический институт, говорили о такой возможности, и которым предлагали принять участие. Некоторые из них, работающие и проживающие далеко от Любляны, имели свои «но», хотя поучаствовать им хотелось. Другим мешала учеба. Были и такие, кто прямо сказал, что их это не интересует. К сожалению, довольно часто так реагировали именно те, кому наша помощь оказалась бы очень и очень кстати. Особенно тем, кто не желал являться на периодические обследования. Иногда от визитов в онкологический институт отказывались матери, которые сами не хотели с этим связываться и не хотели привлекать к этому детей. Они хотели все забыть, но, как мы уже говорили, исходя из нашего опыта, не так легко забыть обо всем плохом, что было пережито в раннем детстве. Полученные травмы надо заживлять, а это легче делать в группе. Но иногда они заживают и сами. Тем не менее, каждый год у нас организовывалась новая



90 Что дальше?

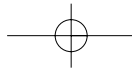
группа, в этом году планируем уже девятую. Мы убедились в том, что эти встречи полезны как для наших молодых друзей, так и для нас самих.

Некоторых наших участников, если они издали, сопровождают или привозят матери – что-то мы узнаем и от них. Так, мать нашей Бранки сказала: *«С тех пор как Бранка ходит на ваши встречи, она стала другим человеком. Раньше она никуда не выходила, а теперь у нее появились друзья, и работу она себе найдет»*. У Бранки серьезные последствия – нет одного глаза, и после обширной операции у нее асимметричное лицо. В группе у нее появились друзья, и образ жизни ее переменялся. В настоящее время она за границей, где ей сделают пластическую операцию; хотя она уже перенесла несколько неудачных операций, нам хочется надеяться, что на этот раз косметическая коррекция положительно скажется на ее здорово пошатнувшейся уверенности в себе.

Так как результаты наших встреч трудно оценивать объективно (диаграммами или тестами), мы давали нашей работе субъективную оценку. Пусть это лишено беспристрастности, но я позволю себе процитировать письмо матери, которая оценивает воздействие наших мероприятий:

«Это письмо адресуется вам и всем, кто принимал участие во вчерашней вечерней беседе.

Знаете, я кое-чему научилась от своей дочери: шаги и сдвиги невелики, и нужно ждать их долгие годы. Может быть, вам не показалось это крупным достижением, но я считаю, что Яня сделала такой большой шаг вперед, что его можно назвать качественным. Мы говорили с ней до глубокой ночи, и она чувствовала себя счастливой и улыбалась так же, как до болезни. Нужно время, много времени, чтобы перевести дух, и чтобы что-то в тебе вызрело. Более двух лет мы говорили об этом – иногда с досадой, неприятием или смирением, наблюдая за вами... Иногда ей казалось, что никто ее не любит... И о том, что в конце концов, любой врач – это всего лишь человек, что каждого человека нужно узнать, и что никто никому не желает зла.



Может быть, мы переживаем те или иные жизненные этапы строго в определенном возрасте. С какой стороны ни посмотреть, это влечет за собой сомнения и трудности, преодолеть которые мы можем, лишь созрев для этого, когда мы не бросаем вызов времени и проявляем терпение. Яна пока еще нуждается в беседах, обмене мнениями, но она уже пошла по своему пути, и это хорошо для нас обеих. Детям никогда не научиться от нас всему тому, чему мы научаемся от них, а вы, имея перед глазами столько молодежи, откроете для себя огромное количество чудесных миров.

Я желаю вам всем приятных бесед, и пусть каждая такая встреча приносит обоюдную радость. Думаю, вы делаете нужное дело, оно того стоит».

Мы до сих пор встречаемся

На каждой из встреч открывалась какая-нибудь «тема». Опыт, о котором нам рассказывали наши молодые участники, был, несомненно, уникален. Некоторые из них росли во время болезни, и отношения с медицинским персоналом, события в семье и углубленный взгляд на жизнь обогатили их на всю жизнь. А для других – время лечения выступило в роли тормоза их жизненных устремлений. Мы, специалисты, должны были определить, какие психологические последствия оставила болезнь в том или ином случае.

Мы не раз говорили об отношениях между братьями и сестрами. Упоминали, что, вырастая, братья и сестры продолжают чувствовать себя «обделенными». «Тебе всегда всего перепадает больше», говорят они. Яна, будучи одной из двойняшек, тоже говорила о затруднениях, которые испытывала из-за нее сестра. Сестре стали уделять пристальное внимание врачи, обследуя ее, как близнеца пациента. «Все из-за тебя...». Яна и ее сестра – совершенно разные. Сестра более спокойная, всегда была в тени более активной Яны. Она не хо-



92 Два подхода – Ива и Лина

тела учиться в той же школе, что и Яна – «лишь бы избавиться от ее присутствия». Они закончили разные институты. А теперь они очень дружны, и Яна говорит, что она поняла, как «доминировала» и помыкала сестрой.

Два подхода – Ива и Лина

В одной из групп мы много говорили об «инакости». В группе были две молодые женщины, одной из-за опухоли удалили глаз, когда ей было два года, другой – в шестилетнем возрасте. Тут началось: первая, **Лина**, утверждала, что ей почти не мешает то, что у нее есть лишь один глаз – такой она себя всегда помнит и иной не представляет. И она никогда не позволяла себе говорить и думать, что из-за потери глаза она чем-то хуже других. Свое «отличие» от других она объясняет скорее обстоятельствами в семье, нежели болезнью. Ей не хотелось говорить о семейных проблемах. Но об отличии от других она упоминает, говоря о своей добровольческой деятельности под эгидой органов социальной опеки, где она встречается также с не совсем обычными людьми. Лине дали стипендию, и она поедет в летнюю школу в США. Кандидатам было дано задание написать о себе эссе, и сочинение Лины получило высокую оценку. Вернувшись из Америки, она рассказала много нового о школе, тамошних коллегах и преподавателях. Лина продолжала хорошо учиться, хотя иногда было видно, что у нее имеются проблемы эмоционального плана.

Ива в группе выглядит совсем не такой, как Лина: она погружена в себя, одинока, несчастна и раздосадована на жизнь. Ее очень удручает то, как она выглядит. Ива говорит, что «люди тычут в нее пальцем». Поругавшись с кем-нибудь на работе, она испытывает злость и дома плохо спит. Все уже об этом забыли, а она продолжает злиться на своих сослуживцев: «Так бы и перегрызла им горло». Иногда «носит камень за пазухой» целый месяц. Сегодня она дуется на отца,

который сказал, что ему будет трудно забрать ее на машине с этой встречи. Отец охотно дает ей пользоваться автомобилем, у нее есть права, но Ива боится ездить, с того момента, как по ее вине чуть не произошла авария. Она говорит, что плохо водит машину и никогда не научится это делать хорошо. То же самое было и в школе: хоть экзамены и были сданы, но Ива думала, что ничего не знает, потому что всегда «сачковала».

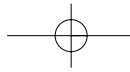
Ей 20 лет, ее беспокоит неумение наладить контакт с ребятами-ровесниками, хотя они и выступают инициаторами сближения. Она сама не принимает своего внешнего вида, поэтому не верит, что мужчина может принять ее такой, какая она есть. На танцы Ива не ходит, так как ей не нравится «толкотня». Какое-то время она ходила учиться танцевать, но «ей всегда было страшно, когда ее приглашали на танец. Хотелось просто уйти». Ива надеется, что никогда не влюбится. Если испытывает к кому-то физическое влечение, то такого человека избегает. «Как я могу поверить, что кому-то нравлюсь, если сама себе кажусь уродиной». Хотя все совсем наоборот: Ива весьма привлекательна, глазной протез едва заметен, почти не отличается на вид от живого глаза, да и ни в чем другом ее «отличие» не проявляется. Лина старалась Иву как-то поддержать и ободрить на всех встречах. Ива до сих пор восхищается Линой. Лину мы видим редко, а Ива – постоянная участница всех наших мероприятий, дружит с теми, с кем вместе ездила на воды. Мы виделись несколько дней назад. Как дела, Ива? «Хорошо: с тех пор как у меня есть друзья из группы, после всех этих встреч и поездок моя жизнь переменялась процентов на 85». Кто бы не обрадовался такому ответу?

*«У меня есть оба глаза,
но я никогда не увижу своих детей»*

Проблема **бесплодия** также возникала – ее диагностировали у 60 наших бывших пациентов. Причем у мужчин в три раза чаще, чем у женщин. На общих встречах мы на эту деликатную тему говорили немного. Но как раз в той группе, где была Ива, которая так переживала из-за своей внешности, был молодой человек, у которого выявили бесплодие, и он сказал: «Ты сможешь иметь детей и смотреть на них, пусть даже одним глазом. А у меня есть оба глаза, но я никогда не увижу своих детей». Молодая женщина, в 13 лет перенесшая рак яичников, смирилась со своей судьбой. Она рассказала, что сначала ей было очень тяжело привыкнуть к мысли, что у нее никогда не будет собственных детей. Сейчас ей легче – у мужа есть ребенок от первого брака. Вначале были кое-какие трения, но все вместе они их преодолели, и в этой семье есть дружба и взаимопонимание. Она очень привязана к пасынку, он зовет ее мамой и чаще обращается к ней, чем к отцу.

Мы много говорили о проблемах, возникающих при отношениях с окружающим миром и обществом, школой, трудоустройством. Те, кто лечился от рака в школьном возрасте, наибольшие трудности испытывали, лишаясь волос. Как это воспринимали сверстники? Здесь опыт у всех различен.

Бетке, которой к моменту нашей встречи исполнилось 22 года, тяжелее всего дался «возврат к жизни» – ведь она заболела в том возрасте, когда только-только вступала в нее. Когда закончилось ее лечение, это совпало с переходом из начальной школы в среднюю, ей не хотелось находиться среди детей, которые по отношению к ней были жестоки и бесцеремонны. Лишившись волос, она испытала потрясение, потому что именно в это время внешний вид для нее очень много значил. Ей не хотелось, чтобы на нее смотрели. После ампутации ноги ее жизнь переменялась коренным образом.



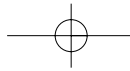
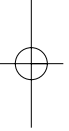
«У меня есть оба глаза, но я никогда не увижу детей» 95

«Мне нельзя носить мини-юбки или шорты, приходится все время ходить в кроссовках, на пляже я стараюсь куда-нибудь спрятать свою ногу, спорт – не для меня... Мне советовали заняться плаванием, но меня это никогда не привлекало. Так я растеряла друзей. Со школьными утратила связь, когда отстала на два года в учебе». У Бетки есть ощущение собственной неполноценности. Ее спрашивают, почему она не замужем. Контакт установить ей удастся легко, но поддерживать какие-либо длительные отношения у нее не получается. **Она все время боится – как все сложится, когда она выйдет замуж и родит детей.** Бетка говорит, что не любит жаловаться – у каждого свои проблемы, и ей не хочется говорить о собственных. Но, добавляет она, ей часто случалось размышлять о том, как бы все было, если бы у нее была «нормальная жизнь». То, что она способна работать, заниматься дачей и водить машину, дает ей возможность чувствовать себя независимой, самостоятельной.

Примерно так же складывались обстоятельства и у **Аги**. Когда она вернулась в школу без волос, над ее париком смеялись дети младших классов. Все знали, что у нее парик, подруги ее сторонились – может быть, они думали, что она может их заразить. **Маре** тоже, вернувшись в школу, чувствовал себя «не в своей тарелке». Все знали о его болезни: детям о раке рассказала классная руководительница. Сам же он ничего не мог про это сказать, потому что почти ничего не знал.

Нена вернулась в школу через месяц после операции по удалению опухоли. Ей было 14. Хотя никто из ее окружения не разговаривал с ней о ее болезни, она была уверена, что об этом знает вся округа, и многие ее даже «похоронили».

А что рассказала **Рина**? Она сердита на врачей, которые сочли «неоправданной» повторную операцию, которая позволила бы ей подрасти. Родители же ее поддерживают. Ее лечили от лейкемии, когда ей было четыре года, и она не выросла. А операция позволила бы ей выиграть еще пять сантиметров. Но врачи ее делать не хотят. Присутствующие

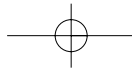


96 «У меня есть оба глаза, но я никогда не увижу детей»

спрашивают Рину, думает ли она, что, если бы она была несколько выше, ее жизнь складывалась бы по-другому, и что именно ей мешает сейчас. Каждый встречал людей, которые были бы еще миниатюрнее, да и одна из присутствующих докторов также, смущаясь, говорит, что она ничуть не крупнее Рины. Но Рина говорит, что ей тяжело водить машину, она едва видит дорогу перед собой, а хуже всего, что на работе ее называют «малышкой». Однако это никого не убеждает, потому что среди нас есть еще одна девушка, и не маленькая – но ее на работе зовут точно так же; она, правда, не принимает это близко к сердцу. Рину нам в этот день убедить не удастся, однако мы узнаем, что, когда Рина была больна, она сердилась на маму за то, что та позволяла ее лечить. Другие тоже подтвердили, что у них бывали более или менее сходные мысли. Рина тем не менее настояла на операции, в результате которой ее рост увеличился на 5 см. После операции был ряд проблем, она долго ходила на костылях, процесс реабилитации затянулся. Сейчас Рина ходит нормально, у нее есть работа, полный рабочий день. К счастью, все закончилось хорошо, ведь любая операция – это риск осложнений или неудачи. Хирургу трудно решиться на вмешательство, если он в этом не видит смысла. Но, как кажется, нам придется признать Ринину правоту.

Все согласны с тем, что о своих проблемах им гораздо легче говорить с кем-то, кто о болезни хоть что-то знает, либо переболел сам. «Извне» это труднее – наталкиваешься на непонимание. «Вам почти не задают вопросов, да и просто выслушать не умеют». Парням не хватает собеседников – особенно среди девушек. Ребята говорят, что люди боятся говорить «о таких вещах». **Мате** усмехается и вспоминает школьный урок биологии, когда на семинаре по лейкемии преподаватель сказал, что лейкемия неизлечима. Ему хотелось вызваться и оспорить эту неправду, сказать, что он сам излечился от лейкемии. Но он предпочел сдержаться, потому что все равно ему не поверили бы.

У многих возникала проблема трудоустройства. Кто-то



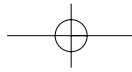
«У меня есть оба глаза, но я никогда не увижу детей» 97

рассказывает, что как только он упоминал перенесенную в детстве болезнь, так сразу же воспринимался как человек, не способный выполнять многие виды работ. Сейчас у Мате срочный контракт. К военной службе он признан непригодным. И тогда все его просто засыпали вопросами – это еще почему? Все его друзья стремились служить и задолго до армии уже примеряли солдатские ботинки. Такая «непригодность» его унижала и делала несчастным. Тогда он впервые начал размышлять о своей болезни, чувствовать собственную неполноценность. В бюро по трудоустройству ему тоже поставили определенные ограничения, что его гнетет и мешает при поиске работы. Время от времени он ходит на собеседования, но чаще всего ему отказывают, в то время как он вполне здоров и с успехом закончил приборостроительное училище. Нам удастся пристроить его на постоянную работу. Но не без труда.

У **Андрея** проблем не было – когда его признали непригодным к военной службе, друзья ему завидовали, да и его самого это вполне устраивало.

Участники наших встреч почти каждый раз возвращались к теме родителей. **Бетка** считает, что мать страдала от ее болезни больше, чем она сама. Рано потеряв мужа, она осталась одна с четырьмя детьми (один из которых был тяжело болен) и небольшим участком земли. Бетка восхищается, что мать с этим справилась. Она вспоминает, как мать сидела и плакала у ее кровати, когда Бетке сделали операцию. Тогда ей хотелось, чтобы мать вовсе не приходила. Но и сейчас матери часто бывает страшно за дочь, она в некотором роде пессимистка. Старшая сестра, как бы подражая матери, тоже чрезмерно опекает Бетку. Все слишком активно вмешивались в ее жизнь. Так, когда она рассталась со своим парнем, все домашние ее замучили вопросом – зачем она это сделала, никто не мог этого понять.

У **Невы** свои затруднения. Мать не советует ей вступать в близкие отношения с противоположным полом – она боится, что это нанесет вред ее здоровью.



98 «У меня есть оба глаза, но я никогда не увижу детей»

Девушки говорили о том, что материнская опека носит весьма избирательный характер и сводится обычно к запретам физических контактов с парнями. В хозяйственных делах дочери, как правило, получают большую самостоятельность.

С отцами разговоры случались еще реже, чем с матерями. У многих до этого вообще не доходило. «Отцы боятся больше, чем матери».

Мои подопечные рассказывают о тех трудностях, которые им пришлось преодолеть на пути к самостоятельности. У **Маре** были постоянные конфликты в семье, пока он не поехал учиться в другой город. С тех пор он с родителями почти не ругается, проводя дома лишь выходные. Большинство ребят жаждет самостоятельности и мечтает уехать от родителей. Порой кому-то удается «сбежать» на месяц-другой, получив работу. Но это непросто, потому что сильна привычка к тому, что «родители всегда правы», и с их мнением надо считаться.

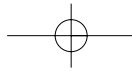
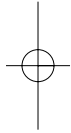
К концу года на последней встрече наши пациенты подводят определенные итоги.

Более 80 процентов бывших пациентов считает, что отличаются от сверстников – из них большинство думает, что им лучше, а треть полагает, что хуже, чем «нормальным». *«Перенеся рак, я отличаюсь от тех, с кем этого не было. Я раньше повзрослел. Больше ценю жизнь. Я счастлив, мне не нужны наркотики или алкоголь».*

«Я понимаю, что в жизни является существенным, и ничего не воспринимаю как должное. Я хочу жить полной жизнью. То, что мне пришлось думать о смерти, позволило мне иначе прожить жизнь, ведь «завтра» мне никто не мог обещать наверняка».

Кто-то сравнил свой опыт с «молнией в грозу: освещено все – деревья, дороги, дома становятся особо отчетливы». И этот миг ясности «застрял» в сознании.

Большинство спрашивает себя: **почему именно я?** А кто-то говорит: *«Не спрашивай себя, почему ты заболел; лучше спроси себя, за что мне это счастье выздоровления».*



Излечившийся в большинстве случаев воспринимает себя как избранника, добившегося великой победы, рожденного заново и поэтому не могущего не испытывать чувства благодарности.

«Нет худа без добра – не только для нас, выживших, но и для тех, кто нас окружает».

Принесли ли встречи пользу?

Подводим итоги и мы, врачи, работавшие с этой группой. Читатель на протяжении всего повествования уже знакомился с проблемами наших бывших больных, и тем не менее нам придется повториться.

Одной из наиболее частых тем наших встреч была – «клеймо раковой больной», что указывает как на то, что проблема являлась «больным местом» для семьи пациента, и на предрассудки в обществе.

Часто друзья и родственники избегают раковых больных, что заставляет больного чувствовать свою «отличность» от других. Да и некоторые из бывших пациентов считают, что тот, кто не пережил такой же травмы, не в состоянии понять ощущений переболевших.

Нередко бывшие пациенты сталкиваются с проблемами при трудоустройстве. Их либо считают неполноценными, либо работодатель опасается, что в связи с перенесенной болезнью, они будут чаще отпрашиваться с работы, а то могут и повторно заболеть. У некоторых возникают затруднения при соблюдении временных нормативов, они бывают невнимательными, медленно реагируют, ощущают усталость.

Некоторые участники избегали разговоров о своей болезни как дома, так и вне его, и до сих пор задаются вопросом «почему это случилось именно со мной». Некоторым не доводилось дома говорить о своей болезни, и только здесь они освободились от гнета страха и других негативных ощу-



100 Принесли ли встречи пользу?

щений. Иные вполне удачно обсуждали историю своего заболевания и считают, что оно составило для них даже позитивный опыт: научило их ценить жизнь и быть терпимее к окружающим.

Возраст, в котором ребенок перенес заболевание, определяет его душевное развитие. Те, у кого лечение пришлось на подростковый возраст, демонстрируют вторичную зависимость от родителей. Для нашей группы молодых людей особенно характерно **стремление к независимости**. Частично им ее может дать автомобиль. Но многие испытывают затруднения при получении справок, подтверждающих их способность водить машину – что свидетельствует о «непросвещенности» иных врачей. И как мы много раз говорили – мешает нашим пациентам быть ответственными за свою жизнь – пресловутая родительская опека. Найдется мало матерей, у которых мудрость возобладает и которые отпустят свое чадо в самостоятельное плавание.

Установление контактов с противоположным полом – важная сторона их жизни. Несмотря на то, что мы к этой теме подходили весьма часто, выяснилось и что именно об этом наши пациенты больше всего избегают говорить, и что страхи особенно сильны именно в этой области. Однако наши встречи показали и то, что опыт других способен ослабить боязнь и убедить не сторониться знакомств.

Беседы велись об ограничениях и о том, чего лишены наши пациенты в результате болезни или последствий ее лечения – непригодность к военной службе, отношения с другими детьми в семье, последствия облучения, страх перед тем, что болезнь вернется.

В конце года, как это видно из наших записей и их анализа, мы отметили позитивные сдвиги в группе и у отдельных ее участников: общение стало более непринужденным, люди лучше осознают, что с ними происходит, их представления о себе приближаются к реальности, реакции становятся более здоровыми, развивается инициативность. **Возрастают жизненные способности и потребность во взаимодействии**

Принесли ли встречи пользу? 101

с окружающими. Проходит боязнь перед медперсоналом. Очень помогло пребывание на водах. Большинство осталось довольно тем, как проходила эта реабилитация, всем удалось без труда адаптироваться, взаимопонимание было хорошим, многие подружились между собой, и большинство желало бы поехать еще.

Дети, лечившиеся от рака, будут всегда помнить о сверстниках, которые от этой болезни умерли. С кем-то из них они, быть может, даже дружили. Как им нести по жизни эти воспоминания без чувства вины? Почему я выжил, а другие – нет? Точно таким же вопросом задается человек, выживший в катастрофе, где были жертвы.

Об этом мы говорили в группе, где имел место случай рецидива болезни и смерти от нее. Чтобы избежать таких трагедий, мы обычно формируем группы из тех, кто завершил процесс лечения как минимум три года назад. Большинство наших участников отделял от больницы еще более длительный срок. Но жизнь не без исключений. В третью по счету группу был принят молодой человек по имени Рок. В группе была его двоюродная сестра Сетка, перенесшая лейкемию, поэтому и ее брат, больной лейкемией, присоединился к ней. Оба были из Любляны, и появились в группе ближе к концу года.

На встречу они немного опоздали, пришли, когда другие уже собрались вокруг стола, тихо сели с краю. Вскоре мы попросили их подсесть поближе. Сестра нам представила брата – ее мы уже знали. Он тоже заболел 10 лет назад, когда ему было 14 лет, затем, четыре года назад, у него был рецидив, а в этом году – второй, и ему была сделана пересадка костного мозга. По возрасту он лежал в больнице для взрослых. Он разговорился и сказал, что среди взрослых чувствовал себя одиноким, ему было гораздо лучше в детской клинике, где все друг друга знали. На вопрос, как он перенес рецидив болезни, ответил, что лечение на этот раз было менее тяжелым, разве что этот месяц изоляции перенести было трудно. Мы не расспрашивали его, о чем он в то время размышлял, чего



102 Принесли ли встречи пользу?

боялся – отложили этот вопрос на следующий раз. Но времени уже не было – все готовились к поездке на курорт, и Рок тоже поехал с нами.

На встрече, которая была назначена через месяц, мы хотели узнать, как наша молодежь провела время на отдыхе, что там было хорошо, что плохо. Уже в самом начале мы убедились в том, что в группе образовались столь прочные связи, что посредничество специалистов оказалось ненужным. Это и было главной целью, которой нам хотелось добиться. Хотя, уезжая на воды, наши подопечные приглашали и нас приехать к ним в гости, по возвращении они признались, что им этого не очень хотелось. Там без нас они общались более непринужденно – здесь же им мешало «почтение» к нам. Наши ребята остались очень довольны и были полны новых планов и замыслов.

А в конце лета мы узнали, что Рок умер. Нас это сильно потрясло, боялись – как к этому отнесутся в группе? Мы опасались, что эта смерть может породить в них чувство страха и беспокойства. В настоящее время, когда во многих странах население постоянно живет в страхе за собственную жизнь, психологи серьезно занимаются вопросом, как этот страх устранить либо смягчить. И установили, что лучше всего – разделить этот страх с другими.

Кто-то из группы уже знал, что Рока не стало. Радо узнал об этом из нашего письма и сначала подумал, что произошел какой-то несчастный случай. Сетка, конечно, очень горевала. Она рассказала, что здоровье брата ухудшилось весной, но в доме Рока об этом не говорили. Рок продолжал учиться, несмотря на болезнь, защитил диплом и поступил в аспирантуру. С сестрой он разговаривал охотно, по ее словам, он все время боялся, что болезнь вернется. Она считает, что такое негативное восприятие было неправильным.

Сама она рецидива не боится – у нее другой взгляд на болезнь, она смотрит на себя более оптимистично. Вдруг она задумывается и говорит: «А может быть, он чувствовал, что с ним это случится». Сетка говорит, что ее как бы «похоронили», уз-

Принесли ли встречи пользу? 103

нав, что у нее лейкемия, а она жива и надеется, что рецидива не будет...

Радо в Топлицах жил в одной комнате с Роком. Они хорошо понимали друг друга, многое обсуждали, у них в комнате собирались люди. Теперь трудно поверить, что его нет – он был бодр, еще весной танцевал на свадьбе у сестры, и никто не мог себе представить, что такое случится. Все вспоминают о нем как о веселом, энергичном парне. И вдруг замолкают, словно мысли о нем всколыхнули прежние страхи...

Многое было сказано и о похоронах, надгробных речах – каждому из присутствующих уже доводилось представлять собственные похороны.

Радо сказал: «Вся жизнь зависит от того, насколько у тебя крепкие корни, плывешь ли ты по течению или борешься с ним. Любой период когда-нибудь кончается. Рождение и смерть связаны между собой. Люди стараются не думать о том, что они смертны. Я пытаюсь говорить о смерти, о бренности со своей матерью, но она не хочет этого, уходит в себя». Радо считает, что с самого дня своего рождения он живет жизнью, каждый день которой ему достался в подарок. Он соглашается с тем, что прочел однажды о назначении человека на земле: «Если ты жив, это значит, что ты своей миссии пока еще не исполнил».

Наши пациенты хотели бы побольше узнать о пересадке костного мозга и о том, надо ли больному говорить правду. В конце концов мы разговорились и об этом. Надо сказать, атмосфера встречи все время была очень естественной. Кажется, эти люди выработали к смерти свое отношение и стали воспринимать ее, как и мы, специалисты, как «часть жизни».

Расходясь, мы даже улыбнулись, когда Радо сказал: «Конечно, мы все хотим попасть в рай, но как только у нас появляется такая возможность – мы тут же стараемся как можно дольше еще побыть на земле». Дружба среди тех, кто был в группе, продолжается – их связывает и добро, и печаль – все то, что несет в себе жизнь.

104 Принесли ли встречи пользу?

Когда не было ни работы в группах, ни оздоровительных лагерей «Маленьких героев», каждый боролся сам. У кого-то был особый дар, например, поэтический. Миа издала книгу стихов. Во вступлении она писала:

«Рождение этого сборника – это завершение длинного и мрачного периода в моей жизни переживания трагедии моей юности, которая в течение двух лет мне представлялась непреодолимой и безнадежной. И вот я, взглянув по-другому на жизнь и приготовившись встретить смерть, обнаружила, не без помощи поэзии, ящик Пандоры, со дна которого достала маленький гран надежды, который был там прибережен для меня.

Я одержала победу, но до недавних пор мое «я» не могло совладать с ураганами, которые бушевали в моей душе, закованной в ночные кошмары и горькие воспоминания. При поддержке друзей я окончательно решила издать этот сборник, который вы сейчас держите в руках.

Читайте его внимательно, не торопясь – с первого стихотворения до последнего. Там всё, что было со мной – от депрессии и почти смешной агрессивности – до умиротворенности».

Ее друг Йоже Шмит в сопроводительной статье написал:

«Поэзия помогла автору, и автор хочет, чтобы она помогла всем».

*Кто мне подарит миг улыбки
и радости, кто призовет весну для поцелуев,
погладит кто меня по голове
и кто на день рожденья мне подарит
охапку солнечных лучей, когда
не нужно будет пробуждаться для новых дней...*

*Миа Скварча,
Путь через кошмар, 1992*

Петре сейчас 18. На вид она такая же, как и все девушки ее возраста. Но Петра богаче их, она прошла через большое жизненное испытание – борьбой с раком, длившейся не один год.

Принесли ли встречи пользу? 105

Петра записывала ход своей болезни, и этот дневник, по совету ее друзей, превратился в книгу, где Петра размышляет о плохих и хороших моментах, пережитых ею в болезни, о друзьях, о своем юноше и о любви. Для этого тоже нужно мужество. Петра неоднократно прошла через диагноз и лечение. У нее был костный рак с метастазами. Она спрашивала себя: «Как я буду жить без ноги? Умру ли я?» и – «Почему это случилось именно со мной?» В книге она откровенно думает над всеми вопросами, которыми задается большинство подростков, заболевших раком. Я уверена, что эта ее исповедь, которая помогла ей в определенной степени снять с себя бремя прошлого, дала ей силы жить. И думаю, что она, эта книга, сообщила силы и волю к жизни многим из тех, кто ее прочел.

Петра Самец. Предисловие к дневнику, 1998

*Обывателя иль героя
Сотворяет сила горя.
Ты ж прошел по той дорожке,
Что для смелых, для немногих.
Марта Горун*

3. Хроника фонда «Маленький герой»

Итак, мы решили, что после завершения программы встреч организуем совместную поездку к термальным источникам. Хорошо было бы, если бы те, кто поехал туда однажды, смог бы побывать там во второй или в третий раз, ежегодно или через год... Прекрасно, а платить кто будет? Но и тут нам снова попался благодетель – Янез Хацин, архитектор, живущий в Швейцарии и сотрудничающий с гуманитарными организациями, посоветовал нам учредить фонд. Он нам передал в дар также учредительный взнос – сумму, которую полагается внести в банк для открытия счета. Нам вновь посчастливилось найти еще доброго человека – юриста Амброжа Коритника, который написал нам Устав и проследил, чтобы все соответствовало законодательству. Амброж поручил своему другу, нотариусу Андрею Скрлю официально заверить все документы, – таким образом, они нам безвозмездно предоставили профессиональные услуги. Нам, конечно же, казалось, что это в порядке вещей, – но, поразмыслив, я прихожу к выводу, что в современном мире так бывает далеко не всегда. Нам везет на «Людей с Добрым Сердцем» – они появляются каждый раз, когда мы в них нуждаемся. Без них не было бы и нашего фон-

да, и всех тех благ, которые мы сейчас можем предложить нашим молодым друзьям.

Какое же имя выбрать для нашей организации, чтобы оно наилучшим образом отражало ее предназначение? Мы думали, говорили об этом – задача была не из легких. И вот, гуляя в лесу, мой муж Марьян «придумал». Должна признаться, что его советы всегда приходились очень кстати. Он предложил назвать фонд «Маленький герой». Мне не был чужд этот образ, но я не особенно ясно его видела перед собой. И Марьян прочитал мне лекцию по литературе: «Пан Володыевский – это герой третьей части патриотической трилогии Хенрика Сенкевича – «Огнем и мечом», «Потоп», «Маленький герой». Он небольшого росточка, среднего ума и не очень легко находит свое место среди людей – он скромн и старается не высовываться на первый план. Главная его черта – это полное отсутствие эгоизма. А так как он очень любит Родину и Бога, как это характерно для романтизма, а также прекрасно владеет саблей, ему удастся совершить ряд подвигов, которые он даже не осознает как таковые, а для других это становится примером, зовущим к добру и благородству. Сам же он никогда не получает никакой награды...»

Все приняли название и взялись за работу. Аляж разработал на компьютере несколько вариантов нашей эмблемы, из которых мы сообща выбрали нашу нынешнюю.

Таким образом, к первой части – «лечение и наблюдение» – и второй – «работа в группах» – добавилась третья – «Фонд Маленький герой»

Мы выбрали Правление, Исполнительный комитет, утвердили Устав фонда, где были обозначены цели и методы функционирования организации.

Цели организации:

– содействовать изучению отдаленных последствий лечения рака у детей с целью минимизации вредных последствий;

– добиваться смягчения последствий лечения рака, обеспечивать выздоровевших техническими средствами и поддержи-

вать их в деле получения образования соответственно их способностям;

– предоставлять психологическую и медицинскую помощь и проводить оздоровительные мероприятия в группах – включая временное направление в санатории, на термальные курорты и т.п.

Как организован Фонд:

Фонд «Маленький герой» – благотворительная организация, являющаяся юридическим лицом частного права. В соответствии с положениями Закона об организациях (Бюллетень Республики Словения № 60/95) Фонд «Маленький герой» 8 октября 1996 года учредила доктор медицинских наук проф. Берта Йереб.

Организацией руководит правление, которое также следит за соблюдением цели, для которой она учреждалась, в соответствии с Законом и Уставом, принятым 22.1.1997 г. Правление состоит из 8 членов, из числа которых выбирается председатель. Организация имеет ревизионную комиссию, состоящую из трех членов, из них избирается президент. Контрольный совет уделяет особое внимание вопросам, связанным с распоряжением имуществом Фонда.

Организация делает приобретения, распоряжаясь тем имуществом, которое имела при учреждении, получая пожертвования и принимая в дар прочие ценности, получая доходы от своей деятельности и поддержку или дотации со стороны государственных органов.

Ежегодно в Словении заболевает раком примерно 60 детей, а группа излечившихся от рака, состоящая из молодежи со специфическими проблемами и трудностями, увеличивается на 30 человек.

Герб, печать, фотография:

Мы заказали складной буклет с пейзажем парка Тиволи, который стал нашим «фирменным знаком».

Мы организуем благотворительные мероприятия и концерты. Нас радует, какое в людях пробуждается желание нам по-

мочь – иногда в это даже трудно поверить. Особо хочется отметить людей искусства – никто никогда не отказал нам в помощи. С большой благодарностью я вспоминаю Милу Качич, которая декламировала свои стихи, по очереди с Андреем Шиффером, исполнявшим свои песни. Они прекрасно сочетались друг с другом. Милы Качич больше нет, а Андрей все еще нам помогает. Когда мы попросили поэта Тоне Павчека почитать нам свои стихи, пришел и Андрей. И все это – с охотой, без малейшего колебания. И так поступают многие «звезды», не буду всех перечислять, лучше посмотреть на фотографии из нашего архива.

Эти концерты приносили мне особое удовольствие. В зале, где бы они ни проходили, всегда была уникальная атмосфера. Артисты превосходили себя, публика жертвовала свои средства, а у наших «маленьких героев» снова был повод повидаться, иногда и они «выступали» – поднимались на сцену, чтобы пожать артисту руку в знак признательности. Когда все только начиналось, было непросто уговорить их показаться на людях, но сейчас для большинства из них это не представляет никакой проблемы. Они уже почти спорят – кто пойдет благодарить выступающих. Я очень рада, что с каждым разом их приходит все больше, – на первых концертах их была только горстка. Но интерес растет, и теперь я вижу, что группа моих бывших пациентов, которая остается после концерта, становится все более многочисленной. Конечно, в большинстве своем мероприятия проходят в Любляне (в других городах нам труднее найти благодотворителей). Были мы уже и в Мариборе, Целье, Пивке, Шкофлице, Домжалах, и это было хорошо. Ведь и там есть «маленькие герои», которым трудно приехать в столицу. А мы из Любляны едем на автобусе и забираем всех по пути. В таких вылазках есть особое очарование. Мне это все напоминает школьные экскурсии, и я среди своих молодых друзей совершенно не чувствую своего возраста. А конференсье в автобусе работает Златко Цигич – шутит, поет, всех веселит. Он незрячий, но с нами чувствует себя уверенно, и ему нравится нас развлекать...

Работа в Фонде, встречи на мероприятиях, коллективный отпуск на море или в горах были для нас источником радости и бодрости. Ежегодно в таких выездах принимало участие примерно 50 молодых «героев». В термальный курорт их отправлялось 30. С финансовой точки зрения мы себе могли это позволить. Но, разумеется, нужны были и более серьезные средства, которые можно было бы направить на стипендии, социальную помощь, а пока что нам приходилось в этом отказывать, как ни жаль. Среди наших «героев» не было никого из состоятельных слоев общества, наоборот, чаще они были выходцами из социально неблагополучных семей.

Самоуправление «Маленьких героев»

Мы продвигались вперед и в организационном смысле. Был образован Совет «маленьких героев» как вспомогательная часть нашей благотворительной организации: по закону не может быть статуса члена-учредителя, а для совета это – нормально. Мы искали и нашли решение – какой должна быть наша правовая структура.

У Совета есть председатель, комитет правления и более 200 членов, которыми могут стать все, кто в детстве перенес рак, а также их родители, друзья и просто «Люди с Добрым Сердцем». Мы радуемся каждому новенькому, ведь любой из них способствует движению вперед! У наших специалистов, членов комитета правления фонда не так уж много времени, да и мне его отмерено не бог знает сколько. Поэтому было важно найти способ – и я рада, что у нас это получилось, – взаимопомощи наших бывших пациентов. Это и было задачей совета – и еще – помочь нам заявить о себе. А это требует определенных усилий – ведь наша молодежь больше привыкла держаться на заднем плане.

Через год после учреждения совета прошло общее собрание для повторных выборов. Явились не все, человек 50, в

основном из Любляны и пригородов. Сюрпризом было периодическое издание «Рупор Маленького героя». Это не пустяки, и я очень порадовалась такому событию. Дизайн придумал Альяж, а статьи написали сами члены совета, проявившие себя одаренными поэтами, писателями, организаторами. Меня тоже пригласили на сцену. После моей краткой речи Даворин вручил мне небольшой подсолнух и первый номер издания. Мы обнялись, и у меня возникло ощущение, словно меня прижала к себе целая груда сердец. Не знаю, поймете ли вы меня, но это был очень счастливый момент. И должна сказать, я снова почувствовала, как мне повезло! В мои годы мне достается столько дружеской теплоты от этих молодых людей! Полагаю, не так уж много найдется моих ровесников, у кого есть столько преданных и искренних друзей среди молодежи.

Но счастье длится недолго. Скоро вас начинает мучить совесть. Нам известно, что каждый год рак вписывает новые страницы в биографии по меньшей мере пятидесяти человек. И, к сожалению, некоторые истории коротки и очень печальны – я в своем повествовании их едва коснулась. Каждая из них ложится грузом на сердце. Каждый раз, когда нам не удавалось спасти кого-либо из наших маленьких пациентов, я задавалась вопросом: Почему? Что мы сделали не так? Этот вопрос преследует меня и сейчас, и так оно и должно быть впредь. Потому что только тогда мы научимся со временем помогать таким же больным, которым не смогли помочь сегодня.

Приятно осознавать, что наши «маленькие герои» встали на ноги, что у них есть планы, место в жизни и амбиции, которые заключаются в том, чтобы объединяться и помогать друг другу. Что они умеют ценить здоровье и жизнь, дружбу и помощь в беде, сумеют и сами протянуть руку в ответ на просьбу помочь. Они могут быть примером для своих ровесников, у которых нет такого опыта, как у них, и которые не знают всего того, что знают они. «Маленькие герои» ценят умение быть терпимыми к окружающим, а от них этому учатся и другие.

Немного беллетризованной статистики

Поскольку все время, пока проходили наши встречи, мы находились под влиянием чувств, стоило бы представить вам и более объективную картину нашей работы и наблюдений. Наша молодая сотрудница, будущий клинический психолог Мартина Бургер Лазар вычленила из потока информации некоторые интересные факты и систематизировала их. Пусть эта ее работа станет своего рода подведением итогов того, что я тут описывала прежде всего как события в чувственном восприятии.

Рак лечат все более успешно. По данным Реестра Словении, у нас в стране в настоящее время живет примерно 44.000 человек, которые перенесли рак, и среди них 900 человек, переболевших им в детстве. Сложный процесс лечения и сама болезнь зачастую вызывают последствия, которые существенно влияют на качество жизни. Помимо телесных повреждений, которые мы учимся сводить к минимуму, используя новейшие способы лечения, приспособливая их как к форме болезни, так и к особенностям пациента, все большую обеспокоенность вызывают проблемы психологического и социального плана, с которыми сталкиваются в жизни те, кто выжил после перенесенной болезни. Для ребенка, заболевшего и подвергшегося лечению в самый уязвимый период роста, период как физического, так и умственного, чувственного, духовного развития, все проблемы еще более выражены, остры, нежели для взрослого. Многие из них нами еще не изучены, ведь несколько десятилетий назад дети, заболевшие раком, как правило, умирали. Выздоровевших был лишь небольшой процент, сейчас же излечивается три четверти маленьких пациентов. Несмотря на то, что заболеваемость раком среди детей в настоящее время возрастает, смертность детей от рака снижается. Все, кто занимается лечением рака у детей и последствиями его лечения, едины во мнении, что вылечившимся необходимо продолжать

уделять внимание на протяжении всей их дальнейшей жизни. Необходимость в оказании таким категориям бывших пациентов поддержки и помощи выступила на первый план лишь в последние годы, поскольку прежде полагали, что, вылечив молодого человека от рака, мы уже достигли цели. Сегодня понимаем, что вылечить – это недостаточно.

На данный момент программа охватила более 600 бывших пациентов. В ней приняли участие все те, кто в детстве лечился от рака, к моменту наших исследований достиг 16 лет, при условии, что со времени завершения лечения прошло не менее трех лет. Из этих шестисот мы регулярно обследуем 500 человек, 120 человек приняли решение наблюдаться в педиатрической клинике до 18 лет, а 40 человек отказались от продолжения обследования в онкологическом институте.

Вот проблемы, с которыми мы столкнулись:

1. Лечащие врачи неохотно передают своих пациентов «в чужие руки».

2. В редких случаях бывшие пациенты или их родители выражают свое нежелание подвергаться дальнейшим исследованиям в онкологическом институте. Как правило, это люди, которые лечились 20-30 лет назад и уже многие годы не являвшиеся на профилактические осмотры, хотя есть и среди «недавних» те, кто не хочет обременять себя воспоминаниями о своем болезненном прошлом.

3. В Словении недостаточно осознается необходимость такой программы пожизненного мониторинга.

Проводя обследования, мы уделяем особое внимание возможным рецидивам, а также органам, которые, как нам известно, могли подвергаться неблагоприятным воздействиям в процессе лечения: сердце, легкие, железы внутренней секреции, почки, мозг. Наши сотрудники с особым вниманием относятся к выявлению возможных патологий. Но мы здесь делаем акцент на отдаленных психосоциальных последствиях.

Бывшему пациенту, явившемуся на прием, задаются вопросы: что он помнит о своей болезни и ее лечении, что для него было

самым неприятным (боль, страх, одиночество, ощущение брошенности); нас интересуют также его семейные обстоятельства, жизнь вне дома, отношения с партнерами. Клинический психолог совместно с одной из сотрудниц оценивают интеллектуальный уровень и личностные качества бывших пациентов. Основываясь на этих обследованиях и беседах, мы пришли к выводам, которые пригодятся нам в лечении имеющих пациентов, в частности, сообщать ребенку диагноз или нет. В мире и в нашей стране относительно этого существуют самые разные мнения. Мы выяснили, что почти половина наших пациентов узнала о своем диагнозе в процессе лечения, а остальные – уже после его завершения. Трудно говорить о причинах – либо родители скрывали от детей «страшный» диагноз, либо дети были в том возрасте, когда для них слово «рак» ничего не значило. Одиннадцать процентов обследованных до своей явки в онкологический институт не знали, чем они были больны. Анализ показывает, что наиболее сильный страх испытали те, кто узнал о своем диагнозе в процессе лечения, но сейчас они отличаются более мягким и доверчивым характером. **Оптимальной была признана ситуация, когда ребенку о диагнозе говорят родители – в этом случае ребенок проявлял большую открытость и доверие к другим.** Конечно, ребенок, который подвергается лечению, тяжело принимает известие о том, что его болезнь чрезвычайно серьезна, но у него появляется возможность говорить о своих душевных переживаниях. Родители иной раз желают уберечь ребенка от правды и тем самым лишают его своей поддержки. При этом ребенок чувствует себя очень одиноким и пытается найти ответы на свои вопросы где-то еще. Отмечается, что впоследствии проблем адаптации не имеют те, у кого была возможность обсуждать свою болезнь. Что касается наших бывших пациентов, то мы заметили, что, **если ребенку, которому уже исполнилось пять лет, сказать, чем он болен, это благотворно скажется на его адаптационных способностях в дальнейшей перспективе.**

Те, кто узнал свой диагноз лишь впоследствии, хотя и лечились без страха, но на протяжении всей жизни проявили скрытность и недоверчивость по отношению к окружающим.

Узнавшие о своем диагнозе спустя много лет после перенесенной болезни, явившись к нам в институт, тоже проявили значительный испуг. Оказалось, они стали менее открытыми, с предубеждением относились к приобретению нового опыта, были консервативнее, ограниченнее. Самые неприятные ощущения испытали те, кто о своем диагнозе узнал позже, самостоятельно – например, из своей истории болезни, медицинской карты и т.п.

Наши результаты свидетельствуют в пользу большей открытости по отношению к детям и соблюдения их основных прав знать свой диагноз и прогноз. Приветствуется, когда эту задачу берут на себя родители, но важная роль принадлежит и врачу, который обязан в должной мере поддержать как ребенка, так и родителей.

Позволю себе вспомнить высказывание нашего бывшего пациента, а ныне – молодого предпринимателя: *«Обращаясь к прошлому, я думаю, что было бы куда лучше, если бы детям тоже говорили, что с ними, а не только родственникам, которые потом ходят вокруг тебя с унылыми лицами, и ты сам начинаешь думать, что, скорее всего, умрешь».*

Мы вывели также зависимость между частотой пребывания в больнице и личностными свойствами некоторых наших пациентов. За последние годы условия пребывания в больнице и способ госпитализации претерпели изменения. В 70-80-е годы дети в больнице были одиноки, предоставлены самим себе, а в последние годы мы постарались сделать так, чтобы родители находились при детях как можно дольше, чтобы детям не было так одиноко. Кроме того, ощущения, сопровождавшие лечение, различаются в зависимости от возраста ребенка, в котором он болел и лечился. Самые маленькие дети не испытывают такого страха, как те, кому исполнилось хотя бы шесть лет. Однако те, кто прошел через это в младенческом возрасте, впоследствии демонстрируют повышенный страх одиночества, меньше верят в себя... Отрыв от родителей и изменение семейного уклада приводят к апатии, чувству собственного бессилия и изоляции. Ребенок подвергается болезненным процедурам, изменяется его питание, он лишен возможности постоянно видеть мать. Все

это воздействует на ребенка как стресс, пугает его. Болезнь, пребывание в больнице могут привести ко вторичной и весьма сильной привязанности к матери – в ней находят выражения те чувства, которые владели ребенком в период госпитализации. На второй план отодвигаются прочие члены семьи. При этом в семье могут возникнуть проблемы с другими детьми, которые чувствуют, что им уделяется гораздо меньше внимания. Может иметь место отчуждение по отношению к отцу, и нередко случается так, что родители разводятся. Мать при этом реагирует на ситуацию повышенной опекой, и это приводит к негативным последствиям: когда ребенок вырастает – он менее уверен в себе. Можно предполагать и то, что нехватка веры в себя и несамостоятельность приводят к недостаточному развитию личности. Для тех, кто болел в возрасте от трех до пяти лет, характерен страх остаться в одиночестве – ведь самым ярким переживанием, относящимся к периоду лечения, для таких детей была утрата контакта с родителями, братьями и сестрами. Детям, заболевшим в школьном возрасте, не хватало контакта со сверстниками, и они тяжелее вписываются в школьную среду. Здесь тоже имеет место чрезмерное покровительство со стороны родителей и зависимость ребенка от них. Важная роль принадлежит школе и окружению. Заболевший ребенок не может учиться, как все, и у него возникает страх получить «клеймо». Дети обеспокоены физическими последствиями операций, которые воспринимают как «наказание». Часто в этом возрасте болезнь воспринимается как возмездие за дурные поступки или мысли. Появляется также страх смерти. Подростки, которые уже самостоятельно начали внутренние искания смысла жизни, испытывают ввиду болезни дополнительный гнет. Они больше боятся рецидивов и задаются вопросом «Почему именно я?».

Интересно также, что неверующие пациенты испытывают более сильный страх в период лечения, чем верующие, что указывает на то, что вера помогает пациенту справляться с опасным для его жизни заболеванием.

Нам не удалось установить прямую зависимость между физическими дефектами, которые являются следствием лечения,

– например, ампутированная конечность, малый рост, неправильный прикус и т.п. – на личность индивидуума. У каждого больного свой физический недостаток, и трудно сказать, как это сказывается на личности. Однако из бесед мы выяснили, что физическая ущербность, явившаяся результатом лечения рака в детстве, может стать источником комплексов неполноценности. Вспомним, что сказала девушка, лишившаяся глаза: «Я сама не принимаю своего внешнего вида, поэтому не верю, что мужчина может принять меня такой, как я есть».

На примере наших больных мы могли видеть, что родители годами не могут забыть о перенесенной ребенком болезни и в ряде случаев еще долго проявляют свою излишнюю опеку. Часты случаи, когда 18-19-летний пациент приходит на прием к матери и она отвечает на вопросы, адресованные молодому, но уже взрослому человеку. Первый визит в онкологический институт очень важен для формирования самостоятельности: мы объясняем родителям, что их сын или дочь теперь сами несут ответственность за собственное здоровье, за то, как регулярно он будет являться на обследования и каким рекомендациям следовать. Родители уже не могут давать свое согласие или отвергать нашу помощь – явившись к нам впервые, наш пациент возлагает на себя взрослую ответственность. Конечно, трудно влиять на обстоятельства в том смысле, что подавляющее большинство – примерно 80% – продолжает проживать совместно с родителями. 70% наших больных – это люди, уже окончившие школу или профессиональные учебные заведения, но большинство из них живет с родителями, три четверти еще не обзавелись собственной семьей. Мы объясняем это чрезмерной опекой родителей. Конечно, это палка о двух концах. Один из наших взрослых пациентов сказал так: *«Каждый чувствует себя дома лучше, но это – не самый хороший выход».*

Одним из существенных наблюдений стало то, что **лишь 28% наших бывших пациентов работает по специальности**, это наводит на мысль о том, что перенесенная болезнь мешает им найти работу. Дискриминация, которой подвергаются те, кто перенес рак в детском возрасте, – не такая уж и редкость. Мы

сталкивались с тем, что работодатель боится смерти сотрудника, потому что считает рак неизлечимой болезнью. Опасение возникает и насчет того, что сотрудник будет слишком часто отсутствовать по болезни. Наши бывшие пациенты часто говорят об эффекте «клейма» и о том, что работодатели считают их менее способными к выполнению работы. **Таким образом, в повседневной жизни бывшие раковые больные сталкиваются с предрассудками, которые живут в нашем обществе.**

Трудно сказать, в какой степени такое заболевание как рак влияет на развитие личности, прямо или косвенно. Несмотря на это, перед нами открывается широкая возможность распознавать детей и семьи, в которых есть риск возникновения проблем психического плана, связанных с перенесенным в детстве раком, поэтому очень большое значение имеет хорошая профилактика, психологическая подготовка детей и всей семьи как к самому лечению, так и к периоду, который наступит после.

Интересно, что из всех наших бывших пациентов лишь один покончил жизнь самоубийством, в то время как численность самоубийств в Словении в возрасте между 18 и 25 годами очень высока.

Беседуя с молодыми людьми, которые «прошли через наши руки», я получала сильное впечатление, что они по-другому относятся к жизни после перенесенной смертельно опасной болезни. Они лучше, чем их сверстники, умеют ценить жизнь, однако зачастую довольствуются малым, не умея адекватно оценить собственные способности и воспользоваться ими.

Результатом всех наших исследований является вывод о том, что пожизненное наблюдение за бывшими пациентами необходимо. Истинная сущность отдаленных последствий проявляется по мере увеличения периода наблюдения. Наши пациенты нуждаются в медицинской и психологической поддержке, и нужно найти средства для проведения исследований в многочисленных смежных областях.

Если в наши дни обратиться к группе тех, кто будучи ребенком вылечился от рака на протяжении последнего десятилетия, то

мы увидим, что это – молодежь, которая входит в общественную жизнь. И они привносят в нее свой уникальный опыт, терпимость к окружающим, умение взаимодействовать с другими людьми, упорство в завершении труда – качества, столь необходимые нашему обществу. Это показали наши исследования, равно как и то, что такой категории людей нужна помощь для того, чтобы они нашли свое место в жизни – потому что в аспекте чувств дают себя знать последствия болезни и ее лечения.

Нет никаких сомнений в том, что все усилия, которые мы прилагаем к тому, чтобы повысить выживаемость и качество их жизни, воздадутся сторицей – бывшие пациенты делают наше общество богаче и гуманнее.

И, наконец, нечто, вселяющее оптимизм. Наши «маленькие герои» стали родителями своих детей, которых немало. Ознакомившись примерно с сотней историй родов, чтобы выяснить, какие у них родились дети – по весу, состоянию здоровья и, быть может, внешнему виду, мы обнаружили, что эти новорожденные ничем не выделяются из среды детей, рожденных другими матерями в те же годы. Ну, а если упоминать наших детей, то я сама уже давно прабабушка, и эту историю хотела бы завершить так:

Навестив в роддоме внучку, у которой это были вторые роды, я услышала от нее, что все прошло «прекрасно», совсем не так, как в первый раз. «Со мной разговаривали, я знала, что происходит, и мне не было страшно».

Страх не несет в себе ничего хорошего, и его нужно исключать везде, где это возможно.

И вновь к истории детской онкологии Словении

Было бы неправильно, если бы я в этой книге не отвела заслуженного места моим коллегам, как старшим, так и младшим. Поэтому – еще раз вкратце о развитии детской онко-

логии в Словении. Существуют два учреждения, которым приходилось сотрудничать с самого начала своего существования, – вначале от случая к случаю, это сотрудничество с годами и по мере возрастания потребностей становилось все более тесным и обуславливало успех.

Детская больница в Любляне была основана в 1865 году и стала частью университетской клиники в 1945 году. В ее составе начали формироваться отделения, и в начале 50-х молодая тогда ассистентка д-р Майда Бенедик занялась лечением и обследованием детей, страдающих гемофилией и раком. Вместе с сотрудниками – детским врачом, доктором Михевц и биохимиком, доктором Жемвой она в начале 60-х основала Отделение детской гематоонкологии. В 1967 году из него сформировался Центр гемофилии Словении, где был составлен реестр всех словенских пациентов с нарушениями процесса свертываемости крови. Поскольку Словения – небольшая страна, как я уже говорила, то все детские врачи взаимодействуют. Педиатр-гематолог, лечащий рак, лечит и наиболее распространенные болезни крови, занимаясь также и иными проблемами детской гематологии. Отделение детской гематологии тесно сотрудничает также и со специалистами иных смежных специальностей – онкологами-радиотерапевтами, патологами, цитологами и хирургами. Последние, как правило, являются сотрудниками онкологического института.

Онкологический институт – это единственный центр в Словении, где лечат раковых больных, а также ведется научно-исследовательская работа по теме раковых заболеваний. В 1938 году его основал профессор Холева – тогда здесь было 28 мест. Начинали здесь с лечения гинекологических больных радиумом и рентгеновским облучением. С 1945 года увеличилось число операций, и образовалось хирургическое отделение, где работали независимые хирурги – они занимались исключительно хирургией рака. В 1955 году радиотерапия отделилась от общей радиологии, и, когда мы с д-ром Даницей Житник успешно сдали специальный экза-

мен, институт обзавелся собственными радиотерапевтами-онкологами. Примерно в это же время доктор Божена Равникар создала словенский реестр раковых больных, ввела их обязательную регистрацию и систематическое наблюдение в онкологическом институте. С самого начала учреждение строилось на мультидисциплинарном принципе, что создало прочную основу для развития научно-исследовательской работы и обучения. От бывшей казармы, здания, которому исполнилось 200 лет (теперь это корпус А), мы пришли к лечебному заведению на 300 мест, имеющему свои бригады хирургов, интернистов и радиотерапевтов, собственные отделения патологии, цитологии, радиофизики, радиоизотопное отделение, отделение информатики – заведение, оборудованное ценным, но уже прослужившим приличный срок оборудованием. Официально Центр педиатрической гематоонкологии, предназначенный для лечения словенских детей, заболевших раковыми заболеваниями, был создан в 1971 году. Детей лечат в детской больнице и в Онкологическом институте. Врачи-специалисты – хирурги-онкологи, педиатры, радиотерапевты-онкологи, хирурги и представители иных специальностей – встречаются не реже, чем раз в неделю, составляют планы лечения для каждого из больных и оценивают результаты лечения. Химиотерапия проводится в детской больнице, а облучение – в институте, где выполняются также некоторые операции. Часть операций выполняется в детской хирургии клинического центра. Лечение детей и их наблюдение до 16-летнего возраста производится в детской больнице, с 16 лет – в Онкологическом институте, в кабинете по отслеживанию отдаленных последствий лечения рака у детей. Таким образом, мы уже регулярно наблюдаем более 70 наших бывших пациентов, и число их постоянно возрастает.

Исследование по теме «Отдаленные последствия лечения рака у детей» с 1992 года финансировало министерство здравоохранения. Благодаря этому мы смогли принять в штат четырех молодых ученых. Три сотрудницы по специаль-

ности – врачи, одна – психолог. Одна из сотрудниц защитила докторскую диссертацию по нашей теме, остальные написали кандидатские. Все наши специалисты с большим энтузиазмом взялись за работу, и их наработки во многом оказались полезны для улучшения состояния детей, проходящих курс лечения рака, и тех, кому это еще предстоит. А в отношении тех, кто уже переболел, мы стали лучше знать, как смягчить последствия либо их лечить. Все наши «молодые специалисты», несмотря на работу и учебу, не забывали и о своем предназначении быть женами и матерями.

Работа закипела, мы общались с нашими коллегами и специалистами детской клиники. Первыми в мире мы создали «модель» подобного обследования. Нам очень помогло то, что страна наша невелика, педиатры и онкологи имеют возможность находиться в тесном контакте, и есть возможность разослать приглашения большинству наших бывших пациентов. Важно было и то, что наши молодые специалисты удачно включились в работу с молодежью, она отличалась от обычной работы в онкологии. Проблемы были новыми, патологию отдаленных последствий лечения рака у детей надо было выявить – эта сфера нам была известна еще довольно плохо. Многие из наших бывших пациентов выглядели здоровыми, последствия лечения не бросались в глаза. В сравнении с теми пациентами, что регулярно приходили к нам на прием по болезни, эта категория выглядела очень благополучной. Помните, я писала, что нас даже упрекали в том, что тратим свои усилия на здоровых людей. Но со временем и те, кто выдвигал такие упреки, поняли, что наша работа необходима. А тех, кто не имел возможности ознакомиться с нашей работой вблизи, нам приходится убеждать в ее необходимости и поныне. Проблема была и в том, что в этой области мы были пионерами, и литературы о том, что мы установили и доказали, еще не было, а ведь у нас так привыкли полагаться, прежде всего, на «источники», а уж потом на собственные знания и опыт...

Мы научились многому, научились помогать другим. Вы-

слушивая наших молодых людей, мы учились лечить лучше, не забывая о чувствах наших пациентов.

У выросших, выживших детей иные воспоминания о болезни, чем у врачей или родителей. Меняются ли они по мере взросления или просто человек, перенесший заболевание на собственном опыте, имеет о ней иные представления?

Слова благодарности

Я выражаю признательность всем моим коллегам, подавшим мне идею книги, пригласив меня в 1986 году на конгресс, где я докладывала о последствиях лечения рака у детей.

Я благодарю министерство науки Республики Словения за проявленное понимание и выделенные средства – благодаря этому мне удалось поставить на ноги проект «Отдаленные последствия рака, перенесенного в детском возрасте», и продолжать работу над ним.

Я благодарна также молодым научным сотрудникам, в особенности Лорне Задрavec Залетел, которая первой вместе со мной взялась за эту задачу.

Спасибо старшей медсестре Яне Бабич, с которой мы трудились над проектом рука об руку в самом начале и успешно решали проблемы потом, когда они возникали в связи с нашим Фондом. Преданность делу и приветливость, с которой Яна обращалась с нашей молодежью, позволили решить многие задачи.

Я благодарна всем нашим Героям, обогатившим нас своим опытом, без которого не было бы и этой книги. И, прежде всего, я благодарю первых пятьдесят пациентов, которые откликнулись на наши приглашения и доверили нам свои истории о достижениях и проблемах – они мне на многое открыли глаза.

Я благодарю моего друга Жарко Петана за его ободряющие слова, которые подтолкнули меня к решению опубликовать эту книгу, а также за его помощь при публикации словенского издания.

Благодарю также всех «Людей с Добрым Сердцем», наших друзей и помощников, посещающих наши мероприятия, за то, что они высоко ценят наши усилия и вселяют в нас ощущение, что наше дело нужно людям – всем, а не только тем, кого коснулась беда.

И в заключение еще одна история «маленького героя» Урбана Голоба. На обложке этой книги помещена фотография «Преодоление», сделанная этим человеком, фотографом, писателем, географом и социологом.

Урбан Голоб родился в Любляне в 1970 году. Первое восхождение он совершил вместе со своим отцом, когда заболел раком полости рта. Четыре года провел в больницах, а затем в 14 лет покорил Монблан.

Занявшись серьезно альпинизмом, он совершил с тех пор около семисот восхождений, в том числе более пятидесяти первопроходческих.

Уважаемые читатели!

Общество содействия развитию связей между Словенией и Россией «Д-р Франце Прешерн» в рамках своей издательской программы в 2011 году выпустило в свет следующие произведения классиков словенской литературы:

Роман **«Некрополь» Бориса Пахора** (1913 г.). Б. Пахор – один из крупнейших словенских писателей. Многогранный жизненный опыт писателя нашел отражение в его литературных произведениях, получивших признание не только в Словении, но и во многих европейских странах и в США.

В автобиографическом романе «Некрополь» участник югославского антифашистского Движения Сопротивления Б. Пахор рассказывает о трагической участи интернациональных узников фашистских концентрационных лагерей, в которых он провел больше года. Эти воспоминания переплетаются с философскими размышлениями автора о мире, о вечных человеческих ценностях.

Роман написан живым, образным языком, переведен на многие европейские языки. На русском языке публикуется впервые.

Роман **«Обитель Марии Заступницы» Ивана Цанкара** (1876 – 1918). И. Цанкар – классик словенской литературы, поэт и прозаик, непревзойденный донине прекрасный художник слова, создатель собственного литературного стиля. Его произведения переведены на многие языки народов мира. В России они начали выходить еще при жизни автора.

В свою очередь И. Цанкар был прекрасным знатоком русской классической литературы: Пушкина, Лермонтова, Толстого,



Тургенева, Гоголя, Достоевского. В особенности Н. Гоголь и Ф. Достоевский оказали несомненное воздействие на его творчество.

Роман «Обитель Марии Заступницы» имеет реальную документальную основу. Он посвящен жизни девочек-подростков, неизлечимых больных, в церковном приюте в Вене, тогдашней столице Австро-Венгрии, в начале XX века. Роман состоит из нескольких новелл о каждой из героинь, связанных единым сюжетным действием. Четкими, художественно выразительными мазками обрисованы портреты и характеры героинь романа.



Его успеху у российских читателей (роман переиздается вторично за последние годы) способствует прекрасный перевод со словенского на русский язык Майи Рыжовой.

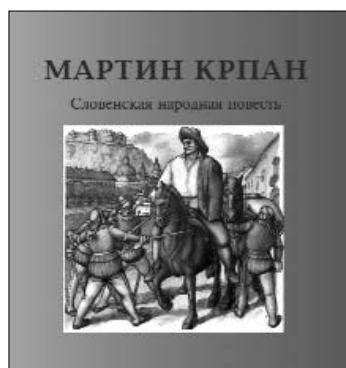
В это издание включены также другие произведения Ивана Цанкара: рассказы и отрывки из романа «Крест на горе».

В 2011 году также выйдут из печати:

Фран Левстик «Мартин Крпан», словенская народная повесть. Перевод со словенского А. Романенко.

Фран Левстик (1831 – 1887) – поэт, прозаик, драматург и критик, видный деятель движения словенского национального возрождения.

Повесть «Мартин Крпан» – сказочная аллегория, повествующая о схватке человека из народа, словенского богатыря Мартина Крпана с чужеземным пришельцем, силачом Дравсом. У австрийского



императора Янеза Мартин Крпан – последняя надежда избавиться от этого чудовища. И словенец Крпан побеждает в этой схватке.

Веками словенский народ находился на передовом рубеже борьбы с турецкими завоевателями, кровью и жизнью платя за мир и само существование Австро-Венгрии, в составе которой находилась Словения.

Книга прекрасно иллюстрирована цветными фольклорными рисунками известного словенского художника Тоне Краля.

Душан Нечак, Боже Рене. «Перелом: 1914 – 1918. Мир и словенцы в I Мировой войне». Перевод со словенского Т. Чепелевской, Н. Пилько.

Книга известных словенских историков, авторов многочисленных научных трудов и учебной литературы, посвящена переломному периоду в истории словенского народа, который связан с I Мировой войной, последующим развалом Австро-Венгерской империи и созданием Государства Словенцев, Хорватов и Сербов, которое позднее соединилось с Королевством Сербия (впоследствии Королевство Югославия).

Судьбоносные события в жизни небольшого словенского народа яркими нитями вплетены в пестрый ковер мировой и региональной предвоенной истории, важнейших событий I Мировой войны, результаты которой во многом определили карту послевоенной Европы. Особое внимание уделено участию словенских солдат в сражениях I Мировой войны.

Поскольку в отечественной историографии нет отдельных работ, посвященных этой тематике, ее публикация представляется весьма своевременной и важной. Она будет полезна не только специалистам-славистам, но и широкому кругу читателей в преддверии столетия со дня начала I Мировой войны.

Книга содержит богатый иллюстративный и справочный материал.

**По поводу приобретения книг
просьба обращаться по телефону +7-826-5664239.**

Общество содействия развитию связей
между Словенией и Россией "Д-р Франце Прешерн"
при участии издательства ИМСо, Любляна, Словения

Подписано в печать 26.09.2011. Формат 60x84 1/16. Печать офсетная.
Объем 8 п.л. Тираж 500 экз. Заказ №
Отпечатано с электронных носителей в типографии ОАО "Типография "Новости"
105005 Москва, ул. Фридриха Энгельса, 46