Берта ЙЕРЕБ

ЮНЫЕ ГЕРОИ

Истории детей, перенесших рак





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

 ${\rm CIP}-{\rm Запись}$ 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, редактура, 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 нештат ным 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 Pediatrique") 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

История подвига

Что есть храбрость, как не сила снесть любое испытание, но упорство перед горем и с судьбою пререканье?
Шота Руставели

Когда совместно борются, то победят и слабые. Из «Панчатантры»

История подвига

О чем эта книга? О болезни, боли и страданиях? Да. Об уникальном опыте врача, пропустившего через свою судьбу сотни судеб маленьких пациентов? Да. О том, какой некомфортной может быть жизнь тех, кто чем-то отличается от большинства? Да.

Но, прежде всего – это книга о любви. О любви к своей профессии, суть которой – дарить жизнь. О любви к тем, кому этот дар доктор Берта Йереб передавала на протяжении более 40 лет. Есть такая профессия – детский онколог. Врач, который занимается лечением детей, больных одной из самых загадочных и страшных болезней рода человеческого.

Совсем недавно диагноз «рак», «саркома» у ребенка звучал как смертный приговор. Шок, боль, непонимание – «Почему? За что?», боязливое любопытство и отстраненность окружающих – через подобное проходили все семьи, столкнувшиеся с этой бедой. Потом, вместе с врачами, – долгие месяцы, а то и годы трудной борьбы за жизнь. Операция, облучение, химиотерапия – даже что-то одно из перечисленных заставляет и взрослого сжиматься от страха. А ведь каждый второй ребенок с онкологическим заболеванием проходит через все это, иногда неоднократно. Что чувствуют при этом дети, подростки? Какой ценой дается им выздоровление? Не плодим ли мы «монстров», затаивших обиду на врачей, родителей и на всех окружающих на всю жизнь.

В книге Берты Йереб представлены «истории жизни» многих и многих бывших пациентов. У некоторых из них есть проблемы со здоровьем, у большинства психологические и социальные проблемы. Но в целом это нормальные, «практически здоровые» члены общества, родившие детей, работающие и созидающие будущее, умеющие радоваться жизни и дарить радость другим.

Автор рассказывает, какой путь развития прошла детская онкология в Словении, прежде чем детские онкологи поставили перед собой цель изучения качества жизни выздоровевших. Он во многом сходен с историей развития детской онкологии в России. Первое отделение детской онкологии было открыто в 1962 году в Москве, на базе 3-го хирургического отделения Морозовской больницы. Его заведующий, инициатор открытия отделения, ныне директор Научно-исследовательского института детской онкологии и гематологии РОНЦ им.Н.Н.Блохина РАМН - академик РАМН, профессор Лев Абрамович Дурнов.

Так же, как все детские онкологи мира, мы старались применять методики лечения, не оставляющие следов воздействия на организм ребенка: вместо рентгенотерапии использовали нейтронное или протонное облучение, изобретали способы, «убивающие» опухоль, но сохраняющие орган – глаз, конечность, почку.

Но «тяжелое оружие», имеющееся в арсенале онкологов, не может не оставлять шрамов на теле и душе. Слишком страшен и коварен враг. Для уменьшения последствий противоопухолевого лечения в России было создано отделение реабилитации НИИ детской онкологии и гематологии (1990 г.), санаторий «Русское поле», стали использоваться другие санатории и профилактории, родительские ассоциации, противораковые общественные организации. Мы вместе учимся жить после выздоровления. Врачи, психологи, педагоги, просто добрые, неравнодушные люди, которые могут научить полезному делу, организации досуга, умению общаться.

В отличие от Словении, где ежегодно заболевает около 60

8 История подвига

детей, в России число заболевших больше в 100 раз. Бывшие наши пациенты, маленькие герои, перенесшие нелегкое испытание, выпавшее на их долю, живут рядом с нами. Мы не всегда и не все знаем об их жизни, но то, что знаем, так напоминает истории, рассказанные доктором Бертой Йереб.

Ежедневный и многолетний подвиг этой женщины и ее маленьких героев, быть может, заставит общество задуматься, все ли оно делает для своего будущего, а каждому, кто прочтет эту книгу, поможет стать добрее и милосерднее.

Л.В.Валентей,

главный детский онколог Департамента здравоохранения города Москвы, заслуженный врач РФ Счастье благотворно для тела, но только горе развивает силу духа. Марсель Пруст

Немного о себе и моём поприще

Hаша жизнь, наши успехи и неудачи – результат того, что мы приносим с собой в этот мир, того, что есть в нас самих, и того, что нам доводится пережить.

Так было и с моим желанием написать эту книгу. Я люблю поболтать, у меня открытый характер, мне нравится рассказывать о том, что я знаю сама. Встречи с теми, о ком я намерена рассказать, убедили меня в том, что жизнь даровала мне столь драгоценный опыт, что им нельзя не поделиться с другими.

Но сначала, как и обещала, немного о себе. Пусть я сегодня не в самом лучшем настроении и самочувствии, но все равно у меня есть ощущение, что судьба ко мне благосклонна, что я, несмотря на трудности, разочарования и жизненные испытания, все же получила от нее особые дары. Не знаю, почему мне так кажется.

Говорят, очень важно, как ты себя чувствуешь, находясь еще в утробе матери, и сразу после рождения. Наверное то, чтобы позже никогда не покидала уверенность в том, что я родилась и выросла в деревне, «самом лучшем уголке во

10 Немного о себе и моём поприще

всем мире». Так, во всяком случае, мне сказал отец, когда повел меня на вершину холма, с которого я любовалась нашим домом в цветении сада, обрамленного с одной стороны лесом, а с другой – Дравой, протекавшей совсем рядом с нашим двором.

Отец рассказывал мне о больших красивых городах, в которых он побывал – от Рима до Будапешта – которые все же по красоте не сравнятся с нашей родиной. Позже все эти города и многие другие я повидала и сама, но то весеннее впечатление от родного дома осталось в моей душе навсегда, вместе с сознанием того, что мои родители самые лучшие, и что все в деревне меня любили. Я тогда не встречала ни зависти, ни ненависти.

А преимуществ мне судьба подарила немало.

В начальной школе я сидела за первой партой. Когда меня послали учиться в город, я уже знала, что у многих моих деревенских сверстников, которым тоже хотелось учиться, такой возможности нет. Я испытала на себе ужасы войны, но в моей семье выжили все. И я это воспринимала как дарованную удачу – мы так радовались свободе!

Позже судьба была ко мне благосклонна еще и в том, что дала мне возможность делать в жизни то, что я хотела, что приносило мне радость. Многие удивлялись, как мне удается все осилить, не понимая, что награда за успех тем выше, чем тяжелее выполняемая работа. Кто же не знает, какое это счастье – увидеть улыбку больного ребенка, который испытывает страх, боль... и надежду. Никогда не забуду юношу, которого лечила, когда он был маленьким. Он просто, без слов, крепко обнял меня за шею, и я почувствовала, что он осознал, что для него сделано. Потому я и пишу все это как благодарность – в том числе и за понимание – тем, кто своей болью пробудил во мне желание учиться помогать.

Иногда я думаю о том, что это Бог, подарив мне столько счастья и любви в жизни, дал мне возможность отплатить за это хоть частично, исцеляя детей, чье детство столь сильно отличалось от моего. Поэтому я расскажу вам ряд их историй.

Так как моя жизнь по большей части была связана с жизнью детей, которых я лечила от рака, то прошу меня простить, если время от времени в повествовании проскользнет слово-другое и обо мне.

В детстве я никогда не лежала в больнице. Я помню встревоженное лицо матери, когда у меня обнаружились симптомы желтухи или когда она меня, маленькую, застала возле самой Дравы, которая считалась коварной и опасной рекой. Я видела страх и безнадежность в глазах родителей, чьи дети были больны раком. Потому эта книга посвящается в том числе и родителям, хотя им здесь отводится менее важное место: на первом плане всегда пациент – ребенок.

Естественно, эта книга не является научным трудом, хотя без научных исследований не было бы и ее.

Это и не исповедь, хотя в нее вошли события и наблюдения всей жизни.

Книга рассказывает об особой категории людей – о тех, кто в детстве перенес рак. В ходе болезни и лечения эти дети страдали от боли, страха смерти, одиночества, чувства несправедливости и брошенности. В этой книге они уже молодые люди, которых мы встречаем на улице и даже не подозреваем, какие круги ада пришлось им миновать. Я не могу пройти мимо их проблем, я проживаю вместе с ними этот период. Мне кажется, что было бы неразумно оставить их опыт в стороне, не обогатив им окружающих, особенно их ровесников. Может быть, эти истории вызовут у вас, как и у меня, уважение, может быть, заставят нас посмотреть с другого ракурса на свою собственную жизнь, о ценности которой мы в большинстве своем не задумываемся. Может быть.

Но главное то, что эта категория людей нуждается во внимании, а иногда и в помощи, как, впрочем, порой и все мы. Может быть, их жизненный опыт поможет нам узнать о том, как трудно жить без поддержки и любви. Даже тем, кто, может быть, никогда не болел.

12 Немного о себе и моём поприще

Все истории реальны, рассказаны конкретными людьми, ничего в них не прибавлено, лишь, за некоторыми исключениями, изменены имена.

1. Наблюдения и лечение С чего началась моя работа

Мудрость не дается нам при рождении, мы открываем ее в себе, проходя путь, который никто не пройдет за нас, и никто не в состоянии избавить нас от этой необходимости.

Hадо сразу сказать, что на протяжении двух десятилетий я лечила детей от рака за пределами своей страны. Ежедневно мимо меня проходило как минимум 50 таких детей.

В 1984 году я вернулась домой. Словения – страна маленькая. Здесь, слава Богу, 60 детей заболевает раком за год. С каждым годом от рака излечивается все больше детей и примерно 30 из них ежегодно вливается в общество со своим уникальным опытом преодоления смертельного недуга. Эта группа представляет собой новое явление и для нас, врачей, ведь еще несколько десятилетий назад цифра излечившихся была значительно ниже. Раньше мы не умели вылечивать онкологических больных. Ныне мы достигли определенного результата и продвигаемся дальше. Но просто исцеление – это еще не все. На первый план выступает про-

14 Наблюдения и лечение

блема качества жизни такой молодежи, и мы начали заниматься ею.

В 1986 году меня пригласили на международный конгресс по проблемам рака, чтобы я рассказала о преодолении последствий заболевания у детей и их лечения.

Я решила упорядочить и описать свой опыт, обратилась ко всем тем, кто в Словении в детском возрасте лечился от раковых заболеваний, с просьбой поговорить со мной на эту тему, и предложила им при необходимости свою помощь. Почти все ответили согласием. Первые впечатления меня потрясли. И только после пятидесяти бесед мои мысли упорядочились. Большинство моих собеседников, достигнув совершеннолетия, больше не находились под наблюдением онколога. С этого момента они были предоставлены сами себе – ведь им и так крупно повезло! Так считала официальная медицина.

Многие ребята приходили ко мне вместе с матерями, которые все еще «тряслись» над ними, уже взрослыми. На мои вопросы зачастую отвечала мать, а ее «ребенок» запуганно молчал, как бы боясь обернуться назад. Видно было, что его путь к независимости был тернист, и мать, проявляющая повышенную опеку, не облегчает его. Были и такие, кто приходили со своим молодым человеком или девушкой.

И все же, все с интересом отнеслись к проводимым мною исследованиям и полагали, что им удастся избавиться от тех или иных проблем со здоровьем или их смягчить. Иные ожидали содействия в связи с социальными проблемами, с которыми они сталкивались на работе, в школе, в быту. Тех, кто постарше, беспокоили вопросы продолжения рода и наследственных заболеваний.

Результаты аналитических исследований показали, что больше половины обследуемых нуждаются в лечении. Подробное психологическое тестирование подтвердило то, что бросалось в глаза уже при первой встрече: у всех присутствовали излишняя сдержанность, робость, отсутствие борцовских качеств, застенчивость. Наверное, это и была та це-

на, которой они заплатили за свое выздоровление. Но мои личные впечатления об этих юношах и девушках, которых я так много повидала за столь короткое время, не отразят никакие тесты. Эти люди отличаются от своих ровесников — мне показалось, что они лучше. Они дорожат жизнью и не хотят тратить ее зря. Страх перед смертью уже присутствует в их душах, но чувствуется и рвение к жизни. Смотреть на них — одно удовольствие, их нельзя не любить. После завершения лечения были оставлены наедине с собой, должны были сами пробиваться в жизни. И видя то, чего они достигли, проникаешься к ним уважением.

На основании первых, столь поразивших нас впечатлений, мы начали планировать наши действия. Для начала мы обратились в Министерство науки за средствами. Так родился проект «Выявление отдаленных последствий лечения рака у детей». Министерство выделило средства на оплату молодых специалистов: трех врачей и психолога. Работа закипела, мы, взаимодействуя с широким кругом коллег и специалистов детской клиники, первыми в мире разработали модель подобных обследований. В работе нам помогало то, что страна наша небольшая, педиатры и онкологи общаются между собой. Мы разослали приглашения большинству наших бывших раковых больных. Существенным было и то, что наши молодые сотрудницы удачным образом общались со своими младшими сверстниками - эта деятельность коренным образом отличалась от обычной работы в онкологии.

Возникали новые проблемы. Выявить патологию, которая была результатом лечения рака в детском возрасте, порой весьма непросто, поскольку эта сфера была для нас белым пятном. Многие наши бывшие пациенты на первый взгляд были абсолютно здоровы, ничто не указывало на то, что они перенесли противораковую терапию. По сравнению с тяжелыми раковыми больными, которые являлись на прием ежедневно, наши молодые люди выглядели просто великолепно. Некоторые коллеги бросали нам в лицо упреки, что мы транжирим

16 Наблюдения и лечение

деньги, силы и время на здоровых. Трудность заключалась в том, что проблемы существования людей, перенесших в детстве противораковую терапию, еще не были отражены в «зарубежной литературе», к которой у нас питают больше доверия, чем к отечественному опыту.

Занимаясь исследовательской работой, мы не забывали и об этических нормах, которые необходимо было учитывать для того, чтобы проект одобрила и комиссия по этике. Требования комиссии сводились к следующему:

Уважение к личности пациента, стремление к достижению его оптимального самочувствия, к снижению (а по возможности – устранению) вреда для его здоровья, – то есть, нанося минимум вреда, достичь наилучших результатов. Во главе следует ставить уважение личности пациента. Обследование не должно повлечь рецидив того психического состояния, от которого ребенок, проведший свое детство в атмосфере болезни, долго «отходил» в последующие взрослые годы.

И теперь, когда я намерена познакомить Вас, уважаемый читатель, с конкретными судьбами моих подопечных, хочу уведомить Вас, что время от времени буду делать в повествовании официальные отступления, характеризуя в них состояние детской онкологии в моём Отечестве; ведь выздоровление моих пациентов – это не только их героический подвиг, труд их родителей, коллективные усилия врачей, но и возможность прогресса этого направления словенской медицины.

Несколько «историй жизни» моих пациентов

Йерней – первый пациент, откликнувшийся на мое приглашение в 1986 году. Он и сейчас у меня на особом счету. И не только потому, что пришел первым и очень милый, но прежде всего потому, что «вобрал» в себя многие проблемы большинства постраковых пациентов. Должна признаться, что сегодня у меня о нем несколько иное мнение, чем нежели тогда, когда я не располагала достаточной информацией о том, какие мысли роятся в головах молодых людей, перенесших рак в детском возрасте.

Меня несколько огорчает то, что он не дает о себе знать уже несколько лет. А тогда я полагала, что мы стали друзьями на всю жизнь. Я попытаюсь рассказать о нем, таком, каким он был, а вы попробуете понять, почему он замолчал.

В 1973 году, в семилетнем возрасте, он проходил лечение в связи с правосторонней опухолью, и ему ампутировали правое предплечье. Через три года возникло подозрение на метастазы в легких (рецидив болезни), однако, оказалось, что это всего лишь воспаление легких. Он регулярно посещал детскую клинику, и обследования показывали, что он здоров. Болезнь больше не возвращалась.

И вот передо мной сидит симпатичный двадцатилетний юноша с нежными и правильными чертами; лицо открытое, голубые глаза, вьющиеся темные волосы, улыбчив. Чувствует себя «отлично». Извиняется, что не пришел раньше – слишком много времени занимала учеба. Йерней изучает славистику и социологию, с успеваемостью проблем нет. Здоровье не подводит, и при обследовании также не удается выявить каких-либо отклонений.

Мои вопросы весьма сумбурны, ведь Йерней – первый, кто пришел со мной поговорить на эту тему.

Первый мой вопрос: какова была его реакция на то, что он лишился руки.

18 Несколько «историй жизни» моих пациентов

«Когда у меня отняли руку, я не понимал, что со мной случилось нечто из ряда вон выходящее. Ощущение руки, знаете ли, остается. И из-за этого ощущения со мной происходили странные вещи. Я отчетливо помню, что мне казалось, будто этой рукой, которой нет, подношу ложку ко рту – наверное, это действие я производил мысленно. Вскоре я легко научился есть левой рукой. Такого же рода затруднения я испытывал, занимаясь спортом. Когда я выписался из больницы, пошел в первый класс, я тут же стал ходить на физкультуру. И стоило мне потерять равновесие или споткнуться - я пытался опереться на правую, отсутствующую руку, потому часто падал. Но и к этому быстро приспособился. Писать я тоже научился левой рукой. Было несколько трудно соблюдать нажим – помню, я волочил руку по бумаге за ручкой, и получались кляксы. Однако я вскоре сообразил, что надо слегка развернуть руку, и с письмом у меня наладилось. Таким образом, физически я почти не чувствовал, что что-то не так. Мне казалось, что я уже почти умел делать левой все то, что когда-то делал правой.

Со спортом тоже было все более-менее так же, как и раньше. Я с четырех лет катался на лыжах. В 1980 году узнал, что среди инвалидов тоже проводятся соревнования. Я подал заявку, и организатор сообщил мне, что через две недели могу поехать с ним. Я слегка беспокоился, как все получится. Состоялись соревнования, я выступал в слаломе, дважды прошел трассу и занял 4-е место из 30 участников. Один раз я стал даже чемпионом страны среди инвалидов, в группе тех, кто проходил трассу с одной палкой. В этой категории я чувствовал себя весьма уверенно. И, прежде всего, мне радостно было наблюдать, как другие, прибывшие на соревнования, без какого бы то ни было энтузиазма, разговорившись между собой о том о сем, вдруг превращались в совершенно иных людей: получали удовольствие от компании себе подобных, чувствовали себя равноправными – и как же все были рады встретиться снова через год! Для меня это было ярким впечатлением – увидеть, как люди меняются в лучшую сторону.

Я никогда не чувствовал, что мною пренебрегают, не было ощущения невостребованности. Должен сказать, что в школе мне повезло с классом. Мне нравилось разговаривать с одноклассниками. Они никогда не давали мне понять, что я не такой, как они, только потому, что у меня нет руки.

Когда же надо было решать, где учиться дальше, меня постигло некоторое разочарование. Я всегда хотел заниматься чем-нибудь в сфере электротехники. Пошел в училище на день открытых дверей, вроде все было хорошо. Потом мне позвонил директор и сказал: «Что ты себе думаешь? Ты же не сможешь у нас учиться - для такой специальности, как наша, нужны две руки». Это меня сильно задело, и я поговорил со своим братом, который защитил кандидатскую по электротехнике. Брат побеседовал с директором и, вернувшись, заверил меня, что я могу поступить на электротехническое отделение, когда мне будет угодно. Но я уже передумал – директор, который так решительно выступил против, как бы вынудил меня оставить эту мысль. Тогда я решил заниматься обществоведением, и мне снова повезло. Нас в группе было шестеро. Мы обсуждали серьезные темы, ребята были с творческой жилкой. Многие любили музыку, и мы друг друга хорошо понимали. Я и сам, помимо учебы, интересовался искусством, со второго класса начальной школы играл в театре, много декламировал и выступал на сцене. Меня всегда привлекала красота поэзии и прозы – поэтому я впоследствии поступил на славистику. С уже упомянутыми коллегами я вместе изучал общественные науки, и мы однажды договорились, что все вместе напишем песню и сделаем ее запись. И тогда я подумал – а не начать ли мне писать стихи и песни самому? Так началась моя поэтическая карьера. Завтра мне выступать на празднике культуры, который проводит творческий союз нашего города, и я, наряду с другими, буду читать свои стихи, опубликованные в местной газете.

Что касается подросткового возраста, то, как мне кажется, я из него уже вышел. У меня не было серьезных возрастных проблем, которые бы мне досаждали. Одна из трудностей,

связанных с моим физическим недостатком, это то, что я не всегда могу сделать то, что мне хочется. Мне хотелось бы помогать родителям, которые занимаются сельскохозяйственным трудом – они уже в возрасте, и им тяжело. Летом я многим могу помочь им, работая на тракторе, а зимой это сложнее. Я не могу разгребать снег и очень об этом жалею.

Я всегда находил общий язык как с родителями, так и с братьями. У нас большая семья – нас шестеро детей. Родители у меня верующие, что же касается меня, то я еще не определился в своем отношении к вере. Не знаю, верующий я или нет, но на службу в церковь хожу с удовольствием. Мне там нравится – и интересно, и приятно. И есть возможность точно так же свободно поговорить с однокашниками, как в любом другом месте. Нет принуждения – идет ли речь о Боге или нет, никто не спрашивает, верю ли я в него».

На вопрос, как обстоят дела с девушками, Йерней отвечает: «Не могу сказать, что у меня есть девушка, но с одной знакомой у нас хорошее взаимопонимание – и наедине, и в компании моих друзей. Сложнее, когда мы попадаем в ее компанию. Ей 17 лет, и мне кажется, что она стыдится меня перед сверстниками – будто бы они высказывались о том, что, мол, неужели она не может найти себе парня не безрукого. Однако не могу сказать, что я из-за этого чувствую себя несчастным. Вчера я был на масленичных гуляньях. Много общался, совсем не ощущал своей неполноценности и чувствовал, что горячо люблю всех присутствующих. Всемне казались такими хорошими, интересными, родными – и этот подъем я испытывал весь вечер.

Враждебность или недоброжелательность ощущаю лишь эпизодически. Если кто-либо вдруг вызывает у меня всплеск ненависти, я стараюсь с ним тут же все выяснить – сесть, поговорить и высказать, что мне в нем не нравится.

Люблю ли я на самом деле девушку, о которой говорил? Трудно сказать. Я не знаю разницы между понятиями «люблю» и «нравится». О девушке, про которую думаю, что ее очень люблю, я скорее сказал бы, что люблю ее иначе, чем других

людей. Я о ней в любое время, без особого для того повода, могу написать стихи. Просто представлю ее – и уже сложились стихи. Обо всех прочих я могу написать, только если с ними случится что-нибудь заслуживающее внимания. Но должен сказать, что других людей я тоже люблю».

Я спрашиваю Йернея, испытывал ли он когда-нибудь страх в связи со своей болезнью, думал ли о смерти. «Страх? Да, я боялся в 1976 году пункции легких, о которой шла речь, когда было неясно, то ли у меня есть метастазы, то ли их нет. Самой болезни я не боялся. Я никогда не думал, что серьезно болен, сам себе казался здоровым и нормальным. Помню, меня никогда не покидала радость и жажда жизни. Я хотел жить, потому что вокруг было много такого, чего мне хотелось увидеть и испытать. О смерти я думал лишь однажды, и то в связи со смертью одного знакомого, умершего от той же болезни, которой болел я. Он был старше меня на несколько лет – на шесть или семь, максимум десять. Я пошел его навестить, это было за два дня до его смерти. Он собирался жениться и дал мне прочесть свои стихи, очень короткие, посвященные, как я подумал, его невесте. Этот стих поразил меня своим предчувствием смерти. Это были всего две строчки:

«Вдвоем нас двое, а ты одна – единственная». Что-то в этом роде. Тогда я размышлял о смерти в основном в связи с ним. А так, смерть никогда не представлялась мне последствием моей болезни».

Спрашиваю, задумывался ли он когда-нибудь над тем, что перенес рак. «Нет», – отвечает Йерней. Но мне кажется, что именно эта тема ему неприятна. О смерти и о его болезни разговорить его не удалось. Я надеюсь, что у меня еще будет возможность поговорить с ним об этом...

Так мы подружились. Я сказала: «Обращайся ко мне на «ты». Так мы и договорились. Он просил меня дать ему адрес оперировавшего его хирурга, чтобы написать ему благодарственное письмо. Я дала ему и свой адрес, он пообещал заходить и писать. Я верю, что именно он мне еще во многом поможет разобраться и даст дельный совет относительно наших бывших па-

22 Несколько «историй жизни» моих пациентов

циентов. Если еще когда-нибудь дойдет до плановой ампутации или подобного операционного вмешательства – именно такого консультанта стоило бы привлечь для участия в разговоре. Он не только был бы кстати, но и принес бы большую пользу, будучи весьма одаренной личностью с доброй и открытой душой.

И что же было дальше? Йернея я больше не видела, хотя знаю, что адрес его долгое время не менялся: ни на одно из приглашений он мне не ответил. Я писала ему в 1992, 1994 и 1997 годах. Каждый раз я указывала день и час встречи. Писала, что хочу его увидеть, и что мне кажется странным его нежелание повидаться. В чем тут дело? Я что-то сделала не так, или случилось что-то такое, из-за чего ему захотелось о нас забыть? Это будет нелегко, я знаю. Мы ему можем только помочь облегчить груз прошлого, но забыть его будет трудно. Значит, то, что при нашей первой встрече так сильно выплескивалось наружу, не было истинным, правда осталась под спудом. Как знать? Перечитывая сегодня уже пожелтевшие листы, я решила, что должна найти Йернея. Я узнала, где он живет - он женился и переехал в другой город, у него двое детей, и он счастлив. Напоминать ли ему о времени, когда я была ему нужна?

Ребенок имеет право на самый высокий уровень медицинского обслуживания (Annals GJ Human Rights and Health — The Universal Declaration of Human Rights, Art. 50. NewEnglandMed)

Права больных детей

Как-то раз, по случаю годовщины принятия Декларации прав человека, в том числе ребенка, встал вопрос – не нарушают ли врачи права детей, заболевших раком? Из рассказов выяснилось, что мы делаем это довольно часто, сами того не осознавая.

Когда же нарушаются права больных детей? Права больных детей нарушаются, когда мы не воспринимаем всерьез первых симптомов. Поздний диагноз сокращает шансы на выздоровление и ухудшает качество жизни тех, кому удается излечиться. Иной раз права детей нарушаются уже в момент постановки диагноза.

Так, например, считает Майя, и если рассмотреть ее историю, то она права. Майя, 1973 года рождения, в первый раз лечилась в онкологическом институте в 1987 году. В возрасте 14 лет она была принята в клинику со злокачественной опухолью (костной саркомой) в области правого колена. Тогда она рассказала, что в июле того же года упала с велосипеда. Колено болело, она посещала травматологию до ноября. Когда же колено стало опухать сильнее, возникло подозрение на то, что это рак. Сделали пункцию и посредством исследования взятых клеток установили, что у Майи развилась злокачественная опухоль кости. Провели курс химиотерапии, а через два месяца отняли ногу выше колена. Сделать операцию по удалению опухоли, которая позволила бы сохранить ногу, было невозможно, потому что опухоль уже слишком разрослась. Еще два месяца после операции Майя подвергалась химиотерапии.

С 18 лет Майя не реже одного раза в год приходит на прием в онкологический институт. Она здорова, к протезу привыкла. Мы говорили с Майей о том, как она воспринимала и переживала последствия своей болезни, когда ей было 18 лет. В то время она уже окончила среднюю школу, к продолжению обучения не стремилась. На вопрос, как

24 Права больных детей

она восприняла лечение, отвечает, что с химиотерапией еще кое-как смирилась, но, когда врач сказала ей, что ногу придется отнять, пережила настоящий шок. Решилась она на это не сама: ей дали транквилизаторы, и она вместе с родителями дала согласие на ампутацию. Майя воспринимает свою болезнь и ее последствия как большое несчастье, невинной жертвой которого она стала. Она задается вопросом: почему это случилось именно с ней? Она представляет себе, что жизнь ее сложилась бы по-другому, если бы она не заболела. «Я была заядлой лыжницей, а теперь больше не могу кататься на лыжах. И это ничем не возместишь». Ни санный, ни какой-либо другой зимний вид спорта ее не привлекает. Майя говорит также, что все сложилось бы совсем иначе, если бы врачи серьезно отнеслись к ее проблеме с самого начала. Она жаловалась на боли в колене целых полгода, но ей не делали рентген. Однажды ей попался другой врач, который отнесся к ее проблеме серьезно (когда над коленом появилась припухлость), и ее в тот же день положили в больницу. Майя убеждена, что болезнь за те полгода прогрессировала настолько, что, если бы диагноз был поставлен в самом начале, она не лишилась бы ноги, и дело бы ограничилось коленным протезом. Иногда она впадает в депрессию, тяготится собой, становится сама себе противна, ей не хочется жить. Часто ей кажется, что прохожие «пялятся» на нее. Ощущение несправедливости, неправильные действия врачей, пренебрежительное отношение к ее проблемам, очевидно, оставили след в ее душе.

В 20 лет Майя вышла замуж и родила дочь. Иногда она страдает головными болями, не имеющими органического происхождения, испытывает трудности с трудоустройством, периодически остается без работы. Мы все еще встречаемся, она до сих пор уверена, что жизнь была к ней несправедлива, и что это продолжается и по сей день.

Права детей могут нарушаться и непосредственно

в период лечения, если ребенок не знает, от чего он лечится. Он не знает всей правды ни о своей болезни, ни о последствиях терапии. Таким образом, он с недоверием относится к лечащему врачу, который для него является источником дискомфорта и боли.

История **Славко** подтверждает это, а также и то, как нарушались его права уже в дальнейшем, по окончании лечения.

Славко в 1973 году было 13 лет, когда его прооперировали в хирургической клинике и облучали в онкологическом институте в связи с опухолью мозга. После лечения он находился под постоянным наблюдением невролога.

Славко откликнулся на мое приглашение в 1986 году. Значит, я беседовала с ним, когда ему было уже 26 лет. Это был привлекательный молодой человек, здоровый на вид. Единственный ребенок в семье, он до сих пор живет вместе с родителями, отношения в семье хорошие, жениться пока не собирается. Получил специальность автослесаря, работой очень доволен, получается у него неплохо. Славко регулярно посещает невролога и продолжает лечиться от эпилепсии. Он чувствует себя совершенно здоровым и жизнью доволен.

О периоде лечения от рака помнит немногое. Мучительно было ходить на ежедневные облучения, но он думал, что если не будет лечиться, то умрет. Помнит страх неизвестности от того, что не знал, в чем дело. «Обращаясь к прошлому, я думаю, что было бы куда лучше, если бы детям тоже говорили, что с ними, а не только взрослым, которые потом ходят вокруг тебя с унылыми лицами, и ты сам начинаешь думать, что, скорее всего, умрешь». Вернувшись домой, он перестал вспоминать о перенесенной болезни, как только прекратились головные боли – последствие облучения, и предпочитает не думать о ней вовсе.

В онкологическом институте мы видели его ежегодно, у него все было в порядке. В 1991 году его уволили по сокращению штата после 10 лет работы на одном месте. От него потребовали наличия водительских прав, а поскольку он по-

26 Права больных детей

сле перенесенной эпилепсии получить их не мог, его уволили. Славко хотел продолжать работать по специальности, и мы, оценив его состояние как трудоспособное и активное, старались помочь ему - давали соответствующие справки и вели переговоры с работодателями. Славко оставался без работы 2 года, затем устроился в коммунальную службу. Три года его рабочими инструментами были кирка и лопата, но он хотел вернуться к работе по специальности. Наши попытки его пристроить не увенчались успехом. В министерстве по труду и вопросам семьи нам посоветовали обратиться в бюро по трудоустройству, а как вторую возможность предлагали оформление инвалидности второй или третьей группы. Инвалидность утверждена не была. А Славко через три года устроился автомехаником. Спустя два года он опять внезапно объявился у нас, так как его «вышвырнули с работы», обосновав это тем, что он из-за своих проблем с рабочими обязанностями не справляется.

Дело в том, что, несмотря на принимаемые препараты, назначенные ему неврологом, примерно раз в месяц Славко «отключается» на несколько секунд или минут. Наши усилия в его трудоустройстве были безрезультатными, хотя мы и настаивали на том, что дискриминация в отношении Славко неправомерна.

В этом году мы снова предложили ему оформить инвалидность. Славко 40 лет, живет с матерью, получает пособие по безработице, хочет трудиться по специальности. Но как ему помочь?

Мы нарушаем права ребенка и тогда, когда лишаем его возможности участвовать в принятии решения в связи с тем, что с ним происходит. Он рассматривается как объект, вместо того, чтобы принимать активное участие в процессе лечения.

Франц, 1960 года рождения, впервые лечился в онкологическом институте в 1973 году.

На обследовании при приеме в больницу пожаловался, что у него пять месяцев болело колено, после чего он упал, и боль настолько усилилась, что он не мог наступать на ногу. Рентген показал перелом бедренной кости, как следствие опухолевых изменений костной ткани, что доказал также и гистологический анализ. Первая запись, сделанная в онкологическом институте, датируется январем 1973 года. Последовала операция по ампутации ноги до самого тазобедренного сустава. В то время ему было 13 лет.

Франц принял наше приглашение и пришел в институт впервые со дня операции. Ему уже было 28 лет. На прием пришел без протеза, признаков заболевания нет, ампутационная рана зажила.

Франц хорошо помнит, что с ним было до операции и после нее. Он помнит, что страдал от болей в ноге в день, когда его доставили в онкологический институт, и как ему на следующее утро сказали, что придется ампутировать ногу. Затем последовала операция. Все произошло в один день, почему и зачем – ему не объясняли. Когда его привезли из операционной, сказали, что ногу ему ампутировали. Но он отказывался верить, потому что продолжал ее чувствовать. Первые дни после операции были тяжелыми, и он не любит об этом говорить. Он тихий, неуверенный в себе. Я не знаю, как ему помочь. У него проблемы с трудоустройством: так как протеза у него нет, стоять он не может. Но протез он полностью отвергает. От посещения ортопеда с целью подобрать протез отказывается. Мне не удается подобрать слова для того, чтобы облегчить его болезненное восприятие прошлого, пытаюсь уговорить на консультацию психолога. Но он и от этого отказывается.

Франц повторно прибыл к нам по нашему приглашению в 1992 году, проблемы у него были все те же. У меня состоялся разговор с его работодателем; сложилось впечатление, что он хотел помочь. Я также обратилась за содействием в центр реабилитации, чтобы его психологически подготовили к протезу. Тогда я сделала запись о том, что если нам не

28 Права больных детей

удастся восстановить функции, придется оформлять ему пенсию по инвалидности. А жаль: Франц еще молод и имеет определенные навыки. Он получил специальность часовщика.

Мы приглашали Франца к себе снова и снова, но он отвечал отказом, и у меня нет никаких сведений о том, как ему живется. Я постараюсь навестить его и объяснить, что теперь я знаю, что тогда, в 1973 году, мы многое делали неправильно, и что теперь мы выработали иное отношение к детям. Я попрошу у него прощения за то, как мы с ним обращались, когда он был тяжело больным ребенком. Попрошу, чтобы он не отвергал наше желание быть ему полезными, ведь речь идет о его жизни.

Права детей мы нарушаем и по завершении лечения. Ребенка нельзя подвергать произвольному и незаконному вмешательству в его личную жизнь (The Universal Declaration of Human Rights, 1948, Art. 16).

Мирко сам решал свою судьбу. Когда ему из-за саркомы ампутировали ногу, ему было 14 лет. Спустя несколько лет после завершения лечения он сказал: «Я не терзался, ведь когда меня поставили перед фактом – или ампутация, или максимум два года жизни – согласился на операцию. И я был такой не один».

Такое вмешательство имело место в случае с **Весной**. Она впервые пришла к нам на обследование и беседу в возрасте 18 лет. Когда ей было полтора года, ее лечили в связи с опухолью левой почки. Как проходило лечение, она не помнит, мать рассказала ей, что, помимо операции, применялась также химиотерапия. Обследование не показало какойлибо патологии. Весна регулярно посещала нас, училась на медика и стала врачом-инфекционистом. Она замужем, имеет дочь и, насколько нам известно, живет благополучно. Однако несколько лет назад мы готовили телепередачу о наших бывших пациентах, и Весна решительно отвергла наше

предложение участвовать, не объясняя причин. Видя такую реакцию, мы не настаивали. Но однажды она поделилась с одной из наших медсестер, которая умеет расположить к себе молодежь, что в детском саду, когда ей было пять лет, один журналист, расспрашивая ее о перенесенной болезни, сфотографировал ее и опубликовал снимок в газете, рядом с интервью, в котором называл ее чудесным ребенком, победившим рак. После этого ее узнавали на улице, подходили и называли «бедняжкой».

В период обучения на медицинском факультете практика в онкологии была ей крайне неприятна. Она думает, что не смогла бы работать с раковыми больными, потому что у нее слишком много неприятных воспоминаний, связанных с той давней болезнью.

Надо сказать, что исцеление Весны в то время уже не было чудом – большинство малышей (примерно 90%), которым был поставлен такой диагноз, вылечивались.

Человек предполагает, а Бог располагает (упорство помогает победить недуг).

Силво родился в октябре 1975 года, в тройне, и единственный из всех остался в живых. Один из его братьев умер при родах, второй погиб от несчастного случая. Наш «маленький герой» был упрямым и стойким с первых дней своей жизни. Мать в период беременности страдала тяжелой патологией, роды были преждевременными, поэтому младенца через три с половиной часа после рождения перевезли из города Крань в столицу и поместили в кювез. Он с трудом дышал, налицо были признаки цианоза. На 13-й день ему сделали рентген, который показал опухоль в грудной полости, оказывавшую давление на сердце и дыхательные пути. В последующие дни состояние его ухудшалось, стало ясно, что опухоль давит также и на нервы. Ребенку ввели трубку в дыхательные пути и подключили к аппарату искусственного дыхания. Когда ему исполнился один месяц (ни-

30 Права больных детей

кто не ожидал, что он выживет), меня спросили, что предпринять. Воля к жизни у таких детей была уже известным фактом, и я приняла решение его лечить. Провели несколько сеансов химиотерапии, короткий курс облучения, и через две недели, когда ему было уже два месяца, состояние его настолько улучшилось, что он уже мог самостоятельно дышать. В четыре месяца его выписали из больницы. Усилий по его лечению понадобилось совсем немного, чтобы наступил «перелом», и с остаточными явлениями он справился самостоятельно. Мы просто протянули ему руку помощи, за которую он схватился, и мы его «вытащили».

Впоследствии у него не было проблем со здоровьем. Но были проблемы с обучением, так как в первые месяцы жизни ему не хватало кислорода. Что он чувствовал тогда, когда малюткой дышал через аппарат или получал питание через капельницу? Кто может ответить на это вопрос?

Сейчас ему 26 лет, он выучился на обувщика, работает. Приятный молодой человек, радость матери, с которой он до сих пор живет вместе.

Марина. Несколько дней назад, переходя из корпуса А в корпус Д нашего онкологического института, я встретила хирурга, с которым мы когда-то вместе лечили ряд пациентов. Он с сияющим лицом (что с ним редко случалось) сказал мне: «Я получил от Марины письмо и фотографию двух ее детей».

О Марине, которая занимает особое место среди наших пациентов, мы ничего не знали долгие годы. А теперь вдруг такая новость! Чтобы понять, в чем дело, расскажу о ней подробнее.

Марине было 15 лет, когда она в августе 1981 года была принята в гинекологическую клинику в Белграде, поскольку у нее стал расти живот. Ей сделали операцию, обнаружив опухоль размером с детскую голову, удалить которую было невозможно, потому что она проросла в яичники и кишечник. Гистологическое исследование показало саркому –

злокачественную опухоль. Была проведена консультация с врачами в Париже, которые рекомендовали в качестве единственной возможности спасения удаление опухоли. В Белграде была предпринята еще одна попытка, в ходе которой оказалось, что обширную проросшую опухоль извлечь невозможно. Марина вернулась в Париж, где тоже не смогли это сделать и начали проводить химиотерапию. Через полгода выяснилось, что результата она не дает; была составлена другая схема, затем третья, потом четвертая... Таким образом, Марина подвергалась химиотерапии в течение трех лет, применяемые схемы содержали почти все цитостатики, о которых было известно, что они оказывают хотя бы минимальное воздействие на саркому. Несмотря на все это, опухоль увеличивалась, однако не распространялась с кровотоком, и удаленные метастазы не возникли. Затем рост опухоли ускорился, она стала давить на мочеточники, поэтому в Париже пришлось ввести катетеры в оба мочеточника, удалить же опухоль больше не пытались.

В 1985 году, в возрасте 19 лет Марина приехала в Любляну. Исхудавшая, с огромным животом, терпеливая, она ни на что не жаловалась и верила, что ей помогут. Мы узнали, что она имела несколько судимостей, общалась с наркоманами и сама иногда принимала наркотики. Когда же их застала полиция, бежать удалось всем, кроме нее: огромный живот мешал ей двигаться, и она попала в тюрьму. Было очень трудно принять решение, как ее лечить. Мы подумысочетании химиотерапии с облучением, чтобы уменьшить опухоль, а потом обратились к хирургу с просьбой сделать еще одну попытку удаления. Химиотерапия была слишком опасна ввиду нарушения функции почек и органов выделения. 13 февраля 1985 года хирург решился на операцию, хотя бы на частичное удаление, если не удастся опухоль вырезать полностью. Это был вопрос жизни и смерти. Операция продолжалась восемь часов, она описана на трех листах; вес удаленной опухоли составил 14 кг. Операция не повлекла за собой никаких осложнений, через пять

32 Права больных детей

дней Марина уже нормально питалась, а через три недели была выписана. Она регулярно наблюдалась в онкологическом институте, и каждый приход мы отмечали коллективным застольем, на которое собиралась вся наша «героическая» команда. Ведь и для нашего анестезиолога эти восемь часов, в течение которых хирург «воевал» с опухолью, были далеко не самым беззаботными. В последний раз Марина была в Любляне в 1990 году, в июне 1991 г. сообщила по телефону, что у нее все в порядке. Потом наступили перемены в стране, и мы ее долго не видели, хотя и расспрашивали друг друга, не узнал ли кто о ней что-либо новое.

И вот – несколько дней назад – ура, ура! – Марина нашлась. Она замужем, родила двух детей и счастлива. Похоже на сказку? Но это правда. Марина не сдалась, мы не отчаялись и были за это вознаграждены.

Такие герои рассеяны по всей нашей бывшей стране, жаль, что о большинстве из них мы не знаем ничего. Может быть, некоторым из них тоже нужна помощь. Мы знаем только о наших, словенских пациентах, которых и называем «маленькими героями».

Печально то время, когда предрассудок расщепить труднее, чем атом.

А. Эйнштейн

Метка, 1965 года рождения, впервые оказалась в онкологическом институте в 1971 году.

Ей было 8 лет, когда она лечилась от лейкемии. Это раковое заболевание, которое начинает поражать организм с костного мозга. Белые кровяные тельца видоизменяются, разрастаются и вытесняют все остальные клетки костного мозга, как-то: эритроциты, обеспечивающие наш организм кислородом, тромбоциты, влияющие на свертываемость крови и т.д. Если болезнь не лечить, то нехватка этих кровяных телец приводит к смерти. Химиотерапия позволяет убить раковые клетки, а облучение головы убивает и те из

них, до которых химиотерапия не может «добраться», и которые «прячутся».

Метка три года подвергалась химиотерапии и облучению головы. В 13 лет она вновь заболела раковой опухолью лимфатических узлов (лимфомой) брюшной полости, ей снова назначили химиотерапию, облучение головы и области живота.

В 23 года она пришла по нашему приглашению на прием, до 18 лет посещала детскую клинику. Метка производит впечатление весьма симпатичной молодой женщины, но она пуглива, сдержанна, на проблемы не жалуется. Последствием лечения явилось отсутствие менструации. Ей хотелось иметь ребенка, поэтому были произведены гормональные тесты, которые показали, что она бесплодна.

Метка работала администратором, муж тоже имел работу, так что материальных проблем в семье не было. Ввиду гормональных отклонений ей прописали гормоны, и менструация установились. По вопросам беременности Метка проконсультировалась со своим гинекологом, и ей сказали, что это невозможно. Метка подала прошение об усыновлении ребенка, но его отклонили «в связи с двукратным лечением от рака».

Через год Метка снова пришла на прием и рассказала, что родила здорового, крепкого сына, который для всех стал большой радостью.

К сожалению, Метка заболела вновь. У нее диагностировали опухоль коры головного мозга, и в 1994 году она перенесла первую операцию, за которой в 1995 году последовали вторая и третья. На последней из операций произошло кровоизлияние в мозг, потребовалась реанимация. Метка еле выжила. Она долго оставалась без сознания и лишь через месяц смогла говорить. Левая сторона осталась парализованной, понадобилась длительная реабилитация.

Метка продолжала посещать нас. Все эти годы её окружали одни проблемы. С мужем она рассталась. По его словам, это далось ему непросто, но его мать настояла на

разрыве. Метка живет со своей матерью, ребенок остался у отца.

В последний раз (2003 г.) Метка сказала, что, несмотря на все трудности, она довольна. Она часто выходит на прогулку, пока еще с палочкой, много занимается физкультурой, старается чаще ходить по лестнице, танцует под музыку. Иногда ей, конечно, бывает нелегко, случаются перепады настроения, наваливается усталость. Самая большая радость в ее жизни – это сын, который хорошо учится в школе, изучает немецкий язык и имеет музыкальный дар. «Уже ради него стоит жить», - говорит она. С бывшим мужем отношения хорошие, несмотря на раздельное проживание.

Из истории лечения рака в Старом и Новом свете

Развитие детской онкологии в Европе происходило у меня на глазах. Примерно 30 лет назад я решила написать докторскую диссертацию об одном из видов опухолей, возникающих исключительно у детей. Я собирала данные из историй болезней, которые хранились в скандинавских больницах. И не только многое узнала о самой болезни и ее лечении, но и научилась у местных врачей точности и основательности при изучении и описании конкретных случаев. С тех пор я понимаю, что стадия развития медицины проявляется не только в самом методе лечения, но и в том, как обрабатываются истории болезней. На их материале могут учиться как современники, так и последующие поколения. Записи врачей о произведенном вмешательстве, их мнения и наблюдения были как бы представлены «живьем». Разумеется, среди этих записей попадались и такие, которые были типичны для 50-х годов, когда дети от рака почти всегда умирали. Меня потряс ответ словенскому врачу, направившему в стокгольмскую университетскую онкологическую клинику двухлетнего ребенка, у которого в брюшной полости была обнаружена обширная опухоль: «Сожалею, но этого ребенка мы лечить не будем, потому что ему невозможно помочь. Любая попытка что-то сделать продлит страдания и ему, и его родителям». Такая точка зрения преобладала еще долго – до недавнего она бытовала и у нас. Лишь в редких случаях находился героический врач, рисковавший оперировать или облучать, или сочетать эти методы, и достигал успеха. Публикации об отдельных таких случаях появились в медицинской периодике, и начались положительные сдвиги. Да и детей, больных раком, становилось все больше - они перестали умирать от инфекционных заболеваний. Перед нами расстилалось целое поле работы. Однако выздоровевших детей было мало. Операция и облучение не решали большинства проблем, когда речь шла о заболевании, быстро распространяющимся с кровотоком и дающим метастазы. Спасение пришло к нам в 70-е годы, когда распространилась химиотерапия. Так мы могли бороться с невидимыми клетками, находящимися в любом месте организма, прежде чем они начинали представлять собой смертельную опасность для детского организма. Страх за жизнь ребенка и высокая детская смертность заставляли нас «напрячь все силы». За операцией, где это было возможно, следовало облучение и химиотерапия. Число выживших резко увеличилось. Все эти «схемы», которые мы применяли до предела выносливости детского организма, оставляли после себя различные неблагоприятные последствия.

Затем последовал новый период накопления знаний. Мы осознали, что «просто вылечить недостаточно». Мы стали задаваться вопросом, что сделать для того, чтобы все те методы лечения, которыми мы располагаем, применять таким образом, чтобы они наносили ребенку как можно меньше вреда и не угрожали его жизни. Мы проанализировали свою работу на протяжении десяти лет и выявили группы больных, болезнь которых протекала в более легкой форме и требовала меньшего воздействия. Мы также поняли, что, рационально и вдумчиво сочетая хирургию, облучение и химиотерапию, мо-

жем достичь благой цели. И результаты не заставили себя ждать. Число выздоравливающих продолжает увеличиваться, хотя и не столь резко, как в 70-х. Мы стараемся свести на минимум негативные последствия и учимся на каждом примере взаимодействия врачей, которые должны объединить свои усилия для того, чтобы помочь ребенку. И те, которые оперируют, и те, которые облучают, и те, которые проводят лекарственный курс, должны работать вместе, и мы учимся этому – ведь в плане согласованности работы, у нас, у словенцев, всегда имелись проблемы.

Сидни Фарбер, известный детский онколог, первым внедрил химиотерапию при лечении различных раковых заболеваний у детей. Его первые результаты были сенсационными и обрадовали всех. И, хотя у него были удачливые последователи, слава о нем осталась. Когда спросили, почему его выдающихся результатов никто не в состоянии повторить, он ответил: «секрет нашего успеха в том, что каждого ребенка, поступающего в наш стационар, встречают все специалисты, которые будут его лечить в дальнейшем, взаимодействуя между собой». Я люблю повторять эти слова, потому что время от времени встречаются и такие врачи, которые полагают, что им известно все. И их нужно разубедить в этом раньше, чем их неправильные убеждения приведут к нежелательным последствиям.

В настоящее время стали возможными и даже обязательными контакты врачей с зарубежными коллегами. Мы, живущие в небольшой стране, это осознаем особо остро, но и жители крупных стран тоже уже пришли к такому мнению. Мы учимся друг у друга. В маленькой стране есть возможности, которые недоступны большой. В Америке люди путешествуют, переезжают с места на место, данные теряются. Мы, словенцы, как правило, домоседы и, к тому же, почти все знаем друг друга. У нас есть реестр случаев заболевания раком, который ведется с 1950 года, и там содержится информация обо всех больных, у которых был диагностирован рак. Мир смотрит на нас с завистью: не многие страны Европы

или Америки в состоянии похвастаться такой же хорошей урегулированностью этого вопроса. Нам известны все словенские дети, болевшие раком, и мы знаем, как они себя чувствуют. А в больших государствах под наблюдением остаются лишь определенные группы больных. Хорошо осознавать то, что в этой области соседи могут многому у нас научиться.

Отдаленные последствия органического и неорганического характера в связи с перенесенными раковыми заболеваниями мы регистрируем лишь со временем. И это при тех препятствиях и затруднениях, с которыми мы постоянно сталкиваемся в нашей практике. Мы хотели бы передать наши знания дальше – студентам-медикам, будущим врачам, но сейчас не все у нас еще идет гладко. Мы не пренебрегаем личными связями, приватно рассылаем врачам сведения о наших бывших пациентах. Например, некоторые преподаватели в известных медицинских учебных заведениях за рубежом уже на первых курсах имеют возможность предложить молодым пациентам возможность общения со своими сверстниками-врачами, и молодежь доверяет им свой опыт противостояния болезни, свои эмоции и реакции.

Как мы теперь лечим детей, заболевших раком?

В Словении, как я уже сказала в начале, за один год раком заболевает около 50 детей в возрасте до 15 лет: треть из них страдает лейкемией, «раком крови» и лимфомами – раком лимфатических желез, треть – опухолями мозга и треть – иными резко очерченными опухолями – саркомами, вырастающими на различных тканях – костной, мышечной, соединительной и т.д.

Результаты лечения рака у детей улучшились, в особенности благодаря внедрению химиотерапии и тому, что мы в последние десятилетия многому научились. Около 30 лет

назад выздоравливало примерно четверть детей, заболевших раком, а в настоящее время доля выздоровевших составляет уже три четверти. Исцеление - это главная, но не единственная наша цель. Нужно думать и о качестве жизни того, кто выздоровел - ведь у него впереди еще вся жизнь. Поэтому очень существенно знать, кого и когда можно лечить менее интенсивно, а у кого болезнь развилась настолько, что нужно бросить все силы на ее подавление, даже если есть риск неблагоприятных отдаленных последствий. Анализируя большое число случаев, мы выявили факторы, влияющие на исход болезни. Мы определяли группы «хороших» пациентов, для которых лечение должно протекать в облегченном варианте, и «плохих», где прогноз выздоровления был менее благоприятным, а значит, терапия должна была носить более агрессивный характер, и риск отдаленных последствий как болезни, так и ее лечения, увеличивался.

Я не буду описывать подробно методику лечения рака у детей и только в общих чертах затрону особенности, которые влекут за собой последствия душевного и чувственного плана. Я намерена также воздержаться от описания физических отдаленных последствий болезни или ее лечения, а также возможностей их устранения либо смягчения. Это не является предметом этой книги. Но я постараюсь описать три основных способа лечения, применяемые нами наиболее часто – либо по отдельности, либо в сочетании друг с другом, в различной последовательности и в различных комбинациях – вкратце и по возможности приближенно к восприятию нашего пациента.

Операция. Это наиболее древний способ лечения – облучение и химиотерапия присоединились к нему гораздо позже. Сама по себе операция редко приносит успех, особенно в случае мозговых опухолей. Но при многих прочих опухолях без операции обойтись вообще невозможно.

Совершенно бесспорно, что это революционное вмешательство, которого мы все боимся, хотя и ждем его с надеж-

39

дой, что оно снимет боли, особенно головные боли при опухоли мозга.

Но как это воспринимает ребенок – вмешательство, которое меняет его физически, ограничивает его двигательные функции на всю оставшуюся жизнь - например, в случае ампутации ноги? Иногда ребенок не в силах понять, как можно отнять нечто, «что принадлежит мне». Тем более, что разрешение на это дают родители.

А если удаляют глаз? Когда это начинает понимать ребенок, что остался без глаза и что с этим предстоит жить дальше?

Мирко было пять лет, когда у него выявили опухоль правой глазной впадины. Глаз удалили, после операции проводили рентгенотерапию. Рецидивов не было. Когда ему было 16 лет, я пригласила его в институт, и он приехал вместе с отцом. Он был невелик ростом, вызывал жалость, был здоров, но выраженная асимметрия лица свидетельствовала о перенесенной рентгенотерапии. Он ходил во второй класс средней школы и испытывал трудности с математикой. На вопросы не отвечал, но я настаивала. Сначала в его уцелевшем глазу я заметила слезы, но потом он разговорился. Утрату глаза он переживал как беду, говорить о том, какие чувства испытывал в процессе лечения, не хотел. «Я ничего не помню, а если бы даже и помнил, то не стал бы об этом говорить», - сказал он. На вопрос о том, какие последствия лечения приносят ему больше всего затруднений, отвечает: «То, что я не вижу». Однако же ясно, что он видит: он ведь ходит, катается на лыжах, занимается спортом. «В школе мне приходится сидеть за первой партой»...

Когда мы обсуждаем возможность пластической операции, он говорит: «Зачем все это, если я все равно не буду видеть - протез есть протез». Он повторяет это не раз. Но стоит мне отвернуться, как он с любопытством заглядывает в историю болезни и спрашивает, зачем нужно было его облучать. Я объясняю. Гормоны роста он принимать отказывается

- а ведь шанс вырасти у него еще есть. Говорит, что действительно был самым маленьким в классе, но теперь уже – пятый с конца, а значит растет и не нуждается в стимуляции. Уходя, он, несмотря ни на что, вежливо благодарит меня – кажется, настроение у него улучшилось. Может быть, мне удалось дать ему надежду, что мы ему поможем, - и надеюсь, что у нас это получится. Психолог, наблюдавший его на протяжении месяца, сделал запись: «Эмоциональное восприятие – выраженно депрессивное». Несколько месяцев я его не видела. Но он все же посетил пластического хирурга, который ему объяснил, что сделать можно многое - надо лишь не пожалеть времени и сил и проявить терпение. Но Мирко не решился на операцию, он упорствовал в том, что это бессмысленно ведь зрение не вернуть. Тем временем он окончил электротехническое училище, чему был очень рад, и готовился приступить к желанной, как он выразился, работе.

Прошло еще несколько лет, и Мирко появился у нас вновь. Я часто общалась с его отцом, который оказывал ему хорошую поддержку. С момента операции прошло уже 10 лет. Несколько раз он консультировался с пластическими хирургами, после чего решил отправиться на консультацию за границу. Мнение зарубежных коллег совпало с заключением наших, словенских. Мирко удалось трудоустроиться, работой он доволен.

Потом он опять на несколько лет выпал из поля зрения. Мы встретились на одном благотворительном мероприятии. Претензии к врачам не возобновлялись. Я получила от него свадебную фотографию, где он танцует со своей невестой. Глазница у него все еще заклеена, но его это уже не так беспокоит. Теперь он говорит, что утрата зрения являлась для него меньшим злом, нежели изъян во внешнем виде – а ведь так я и думала. От нашей помощи он отказался – очевидно, она ему была и не нужна. То, чего не удалось достичь нам, врачам, сделала нежная любящая жена.

Облучение. Облучение зачастую применяется после операции, когда хирургу не удается вырезать опухоль «подчис-

тую», и в ложе опухоли остаются отдельные раковые клетки. Облучение их убивает.

Взрослые боятся облучения сильнее, чем дети. И, конечно же, страх родителей передается детям. Мы объясняем, что состояние ребенка непрерывно контролируется через мон торы, что мы постоянно поддерживаем с ним связь. Иногда этот процесс даже вызывает у ребенка интерес – по крайней мере, он не причиняет боли.

Часто эта процедура вызывает у ребенка страх – ведь он один, без родителей, не понимает, что с ним делают, находится в затемненном помещении, под огромным чудовищным аппаратом, от которого исходит нечто неизвестное. Если ребенок маленький, его привязывают либо укладывают в гипсовое ложе или находят еще какой-либо способ фиксации. Совсем маленьких детей приходится усыплять. Так или иначе, над ребенком вершится насилие, он чувствует, что не может сопротивляться. Здесь очень важна подготовка ребенка к процедуре – и не только его, но и родителей.

Кроме того, рентгенотерапия – это длительный курс, применяющийся ежедневно на протяжении недель. Многим детям приходится лежать в гипсовом желобе, лицом вниз. Маленьких детей приходится долго уговаривать, чтобы они легли под аппарат. Некоторым образом помогают в этом игрушки и конфеты, но главная роль отводится родителям.

Вот что рассказывает об облучении **Любо**, у которого выявили опухоль головного мозга и который перед этим пережил многое. Любо сделали операцию, которая поставила его на ноги. Тогда ему было 10 лет. Амбулаторная рентгенотерапия продолжалась 8 недель, ему приходилось переносить процедуры в крайне неудобном положении. Он лежал в гипсовом желобе лицом вниз. «Мне стало легче, когда я покинул больницу. Облучение – это хотя бы не больно. Кроме того, очень важно, как с тобой при этом обращаются. Со мной говорили, угощали леденцами – и не просто за то, что я «был умницей». К сожалению, были и отрицательные по-

следствия – выпадение волос. Быть может, я уже был готов ко всему – но мне было бы легче, если бы я знал, что это может со мной случиться. Мне сказали: волосы могут выпасть, а могут и уцелеть. Но я так и не могу вспомнить никого, у кого бы они уцелели. Вот и у меня выпали. Но лучше знать об этом заранее. К тому же у меня ухудшилось зрение, и пришлось носить очки – это было дополнительным шоком» (последнее не было следствием рентгенотерапии, Любо сам пришел к такому заключению).

Химиотерапия. Химиотерапия – это большой шаг вперед в лечении рака. Еще не так давно дети, заболевшие раком, массово умирали, невзирая на иной раз «успешную» операцию либо облучение метастазов, распространившихся с кровью на прочие органы: кости, легкие, костный мозг. Диагностируя болезнь, мы их не видим, но опыт подсказывает нам, что они есть. Ведь они почти всегда появляются вновь, если не воздействовать на них средством, препятствующим их распространению и уничтожающим их, прежде чем они разрастутся. Лечение лейкемии или рака лимфатических узлов без химиотерапии невозможно, что очевидно уже на стадии диагностики.

Уже само слово «химиотерапия» вызывает у больных страх и отторжение. Дети информированы об этом меньше, чем взрослые. Но если они не подготовлены к ней соответствующим образом – если им не рассказать, зачем это нужно, то она вызывает лишь боязнь и неприятие. Химиотерапия всегда связана со стационарным лечением. Госпитализация, особенно в тех случаях, когда дети оторваны от дома и от родных, является для ребенка одним из наиболее тягостных впечатлений. Ребенок, оставленный родителями в больнице, чувствует себя незащищенным, брошенным. А если он еще и сильно привязан к родителям, то чувствует их смятение и страх. Потому правильным подходом была бы подготовка и детей, и родителей к негативным последствиям химиотерапии. Результаты ее проявляются и в нанесении вреда здоровым органам – костному мозгу, слизи-

стой оболочке кишечника, почкам, нервной системе и т.д. В отдельных случаях возникает даже угроза для жизни. Поэтому необходимо постоянное наблюдение детского онколога. Если у детей возникают такие осложнения как жар, тошнота, рвота, боли, то необходима повторная госпитализация. Порой даже сдача крови требует пребывания в больнице несколько дней. Большинство детей на вопрос о том, что было наиболее неприятным моментом в их лечении, называют химиотерапию. По большей части препараты вводятся внутривенно, в одной трети случаев приходится вводить лекарство непосредственно в спинно-мозговой канал, со спины. Таким образом, ребенок не видит, что с ним происходит. Этот способ вспоминается детьми как наиболее неприятный.

Любо (мы с ним еще встретимся) описал это таким образом: «Сильнее всего врезалась в память пункция спинного мозга. Уже сами по себе уверения медсестер в том, что это не больно, должны были вызвать подозрения. Еще более подозрительно было то, что три медсестры приготовились слишком крепко держать меня перед процедурой, которая якобы должна была быть безболезненной. Боль была, и очень сильная. В качестве вознаграждения за послушание (а мне ничего и не оставалось, ведь меня держали так крепко, что я ничего не мог сделать) - медсестра мне, плачущему, сунула горсть конфет. «Вы мне наврали, наврали – мне было больно!» – закричал я и разбросал их конфеты по кабинету. Это был один из тех моментов, которые остаются в памяти навсегда - как потом доверять людям, если нет доверия даже к тем, кто тебя лечит»? Любо тогда было 10 лет, сейчас ему за двадцать. С ним это произошло только один раз, а некоторым детям вводится лекарство в позвоночный канал еженедельно на протяжении целого года.

Токсичное воздействие химических препаратов, которого больной не может не заметить, - выпадение волос – хотя и не опасно, все же пугает и вызывает депрессию.

Конечно, дети в различном возрасте по-разному восприни-

44 Как мы теперь лечим детей, заболевших раком?

мают как лечение, так и его последствия. Малышу будет доставлять страдание прежде всего боль или отсутствие родителей, в то время как подростка больше всего обеспокоит облысение.

Марьян, 1964 года рождения, впервые попал в онкологический институт в 1974 году, в возрасте 10 лет. У него нашли саркому на раковине левого уха и метастазы в шейных лимфоузлах. Сделали операцию, последовало облучение и химиотерапию на протяжении одного года. В 1986 году мы пригласили его, и он пришел к нам, ему было 22 года. Несколько лет он не посещал врачей.

Марьян продолжает проживать с родителями и младшим братом, отношения в семье хорошие. В разговоре оживлен, охотно общается. О своих воспоминаниях говорит следующее: «Я внезапно заметил, что у меня выпадают волосы. Я ехал в электричке, взялся за волосы, и они остались у меня в кулаке. Я очень испугался – никто не говорил мне, что такое бывает. Я подумал, что дальше со мной случится еще что-нибудь гораздо худшее».

Когда Марьяну исполнилось 14 лет, он стал размышлять о том, что с ним происходит. Он понял, что у него был рак, и подумал, что мог и умереть. Понял также, что с ним об этом не говорили именно потому, что думали, что он умрет. В подростковом возрасте и до недавнего времени он был очень закрытым. В начальной и средней школе не испытывал проблем с учебой, потом же они начались. Он был домоседом, а если и попадал в общество, то ему всегда казалось, что все разглядывают левую сторону его лица с видными последствиями облучения.

Довольно успешно окончив среднюю школу, Марьян пошел учиться на агронома, доучился до половины курса и бросил. Родители пытались оказать на него давление, это раздражало его еще больше. Он никуда не выходил и занимался, но состояние ухудшалось. Поэтому он решил устроиться агротехником в надежде успокоиться со временем и продолжить обучение. Сейчас у него нет компании, она распалась, как только он бро-

сил учебу. Но проблем с общением у Марьяна нет – он легко находит общий язык с окружающими.

Психолог оставил запись: «Молодой человек обладает чрезвычайно высоким уровнем умственных способностей, но не может их реализовать ввиду имеющихся психологических проблем. В области эмоций - налицо ярко выраженная агрессивность, несколько инфантильное чувственное восприятие, имеют место прежде всего проблемы адаптации к новым ситуациям, несколько недоверчив к людям. Одновременно выраженная внутренняя неуверенность при весьма явной потребности в «теплом человеческом отношении». А вот еще одно мнение психолога, зафиксированное несколько лет назад: «Признаки исключительно высокого интеллекта. Однако преобладают глубинные нарушения чувственного восприятия и сильно выраженное ощущение того, что болезнь лишила его многого. Нарушена самооценка. Нарушение столь сильное, что препятствует обычной повседневной жизнедеятельности».

В возрасте 37 лет Марьян не женат, проживает с родителями, институт не окончил, владелец фирмы, однако не в состоянии обслуживать себя самостоятельно, нуждается в помощи.

Марьян – член нашего коллектива, он приходил на наши встречи, обзавелся многочисленными друзьями, участвовал в благотворительных мероприятиях. Отпускает волосы, чтобы прикрыть левую сторону лица. Испытывает проблемы с заработком – дело его не приносит желаемых доходов.

Похожее заболевание и аналогичное лечение с теми же сопутствующими явлениями перенес и **Санди**. Но история его завершается совершенно иначе. Правда, его не облучали, и на теле нет видимых отметин, если не считать послеоперационный шрам на колене. Санди – это настоящее имя пациента: в газете было опубликовано интервью с ним.

В возрасте 5 лет у него неожиданно образовалась болезненная припухлость в области правого колена. Исследования

показали злокачественный характер опухоли, и ее удалили, после чего Санди подвергался химиотерапии в течение 10 месяцев.

Спустя десять лет после окончания лечения, придя на первый прием в онкологический институт в 16 лет, Санди сказал, что операции он не боялся, а вот химиотерапию ему было гораздо труднее переносить, и он до сих пор питает отвращение к лекарствам. Во время медикаментозного лечения больше всего его расстраивало то, что ему приходилось сидеть дома, и что выпали волосы. Он не понимал, отчего их не стало, а также не понимал, почему надо проходить такое мучительное лечение, если ничего не болит. Что за недуг у него был, он тогда не знал, да и сейчас об этом особо не задумывается.

Санди пошел в первый класс и чувствовал себя наравне со сверстниками, ни в чем от них не отставал. От операции не осталось следов. Санди активно занимается верховой ездой, которой увлекся с 10 лет. Он проводил каникулы у бабушки, у которой в хозяйстве были лошади. С тех пор у него не было сомнений, чем ему заняться в жизни. Начальную школу он закончил хорошистом, но теперь ему труднее, потому что он «меньше занимается». Когда нужно надолго сосредоточиться, у него начинает болеть голова. Анализы показали отсутствие патологии. Психолог оставил запись: «При среднем развитии интеллектуальных способностей признаков психопатологии не обнаружено».

Санди ежегодно проходил обследование. Он посвятил себя верховой езде, и у него это великолепно получалось. В 1996 году интервью с ним можно было прочесть в ежедневной газете – тогда на его счету уже было несколько спортивных побед. Санди говорит: «Каждая победа – это нечто фантастическое, где и на каком уровне ни проходили бы соревнования. Победа вознаграждает за все». Уход за лошадью – это напряженная работа. Наша встреча произошла после того, как Санди вернулся из Венгрии с очередной победой. Что он думал, отправляясь туда? «Я ехал туда, чтобы победить». Газеты тогда писали: «Санди Смолникар стал лучшим». Он одержал победу на

двух лошадях в самой сложной категории L, а в категории A2 занял второе место. Всего выступало 130 участников и участниц, представлявших 24 клуба. Лучшим спортсменом жюри провозгласило Санди.

Сейчас ему за 30, верховой ездой он теперь занимается больше для удовольствия, стал наставником и тренером. У него есть любимая работа, он женат, имеет двоих детей, построил дом.

Однако все не так просто, как кажется на первый взгляд. Несколько дней назад Санди был на приеме в онкологическом институте и заглянул ко мне. Мы говорили и о целесообразности групповых встреч, в которых он не принимал участия, потому что не хотел, чтобы они напоминали ему о неприятном прошлом, которое он хотел забыть. Я объяснила ему, что забыть такое невозможно. И если от этого груза не избавиться в разговоре с людьми, которые пережили нечто подобное, то в сердце что-то останется. Санди признался, что непринужденная беседа со мной о его проблемах вызывает у него хорошие ощущения. С другими он эту тему не обсуждает, а если кто-то спрашивает, что у него с коленом, отвечает, что упал или придумывает что-то еще. И, наконец, он сообщил мне нечто такое, из чего я делаю вывод, что рана в его душе не зажила: «Недавно лошадь лягнула меня прямо в то место, где шрам. Я ужасно испугался. Со мной случались и более серьезные происшествия - и удары, и падения, но я никогда не испытывал такого испуга, как в этот раз».

Качество жизни

Пути выживания не раскрывают всей правды о том, насколько успешно прошло лечение. Нужно знать еще и цену, которую пациент заплатил за свою жизнь – то есть, нужно оценивать еще и качество жизни излеченного.

Мы, специалисты, имеющие дело с детьми, заболевшими раком, должны не только способствовать их излечению, но и психосоциальному выживанию, иначе мы можем нанести вред как пациенту, так и обществу.

Для сравнения результатов двух методик лечения, предлагаемых случайно выбранными клиническими исследованиями, Национальный институт рака в США в 1990 году ввел оценку качества жизни. Впоследствии значительное развитие получили и исследования в этой области, и различные попытки определить качество жизни в разных социумах. Существует много рекомендаций насчет методик оценки и применения различных анкет. Таким образом, показатель качества жизни занимает все более важное место в рекомендациях и при оценке результатов лечения; выживание и качество жизни выживших становятся общим показателем успеха того или иного метода лечения.

Так что же такое качество жизни? Как его определить? Для больных, которые перенесли рак, оно характеризуется как «хорошее самочувствие» (well being), и это обычно включает в себя физические, психологические, социальные и духовные параметры. Конечно, один из них может оказывать влияние на остальные, равно как и все могут быть тесно связаны друг с другом.

И всё же, когда же прекращаются проблемы – или они преследуют их всю жизнь?

Мойца лечилась от лейкемии в 1974 году, в возрасте 3 лет, три года подвергалась химиотерапии и облучалась с го-

ловы до пят (голова и позвоночник целиком). На прием в онкологический институт она пришла впервые в 1986 году, когда ей было 16 лет. Пришла с матерью, красивая белокурая девушка, пухлые щечки, улыбчивая, но напуганная. В основном на вопросы за нее отвечала мать. Раньше Мойца посещала детскую поликлинику, а теперь пришло приглашение из онкологического института. Обе они, и мать и дочь, испугались – ведь Мойце никогда не говорили, от чего ее лечили.

Никаких особенностей у нее тогда выявлено не было, и Мойца продолжала время от времени проверяться. Психолог не отметил каких бы то ни было отклонений от нормы, за исключением наличия некоторой переменчивости настроения.

Однако, похоже, Мойца (либо ее мать) осталась недовольна той первой беседой. Она не стала продолжать наблюдение у нас, вернулась в детскую поликлинику. И даже пришла туда на консультацию, когда ей было 20 лет, будучи уже беременной.

Когда мы ее пригласили вторично, она пришла уже замужней женщиной, матерью двух малышей и с тех пор продолжала регулярно у нас наблюдаться. Так как при нашей первой встрече она производила впечатление слишком застенчивой девушки, то я спросила, как она нашла мужа. «В своем же собственном дворе, – ответила Мойца. – Возникла любовь, и мы поженились». Мойца принесла семейную фотографию. Она выглядит счастливой, у нее и у мужа есть работа, которая им приносит доход, дети здоровы и красивы.

Так продолжалось несколько лет. Мойца вместе с мужем регулярно участвовали в мероприятиях нашей организации «Маленький герой» (о которой подробнее расскажу позже), помогали нам в работе. Им это нравилось.

Однако два года назад возникли проблемы. Сначала Мойца осталась без работы. Она начала уставать, появилась сонливость, стали сдавать нервы, срывалась на детях. Время от времени испытывала приступы головной боли – лекарства не помогали. Мойца рвется работать, и мы по-

50 Качество жизни

обещали ей с этим помочь. Но как только перед ней открывалась перспектива трудоустройства, состояние ее усугублялось, и работать она не могла, хотя утверждала, что хотела. Наибольший дискомфорт доставляло ощущение мурашек в верхних конечностях, усиливались и прочие болезненные проявления. Мы, специалисты, обследовали ее, проводили различные тесты, но не находили каких-либо видимых нарушений нервной системы, все анализы «в норме». Снова назначается обследование у психолога, который давно знает Мойцу. Она приходит вместе с мужем. Жалуется на боль в позвоночнике, ощущение бессилия и жжения в руках. Предметы валятся из рук. Последние полгода принимала лекарства, но без результата, а психолога не подпустила к проблеме. «В эмоциональный контакт вступает с трудом». По его мнению, Мойца охотно говорит о своих проблемах и недугах, которые пространно описывает, но о себе говорить не готова, хотя жизнь ее якобы и течет в нормальном русле. Психолог считает, что, в частности, имеют место многочисленные нарушения чувственного восприятия, ощущение своей неуклюжести, страхи, погружение в себя. И, как следствие - «комплекс изгоя», что является источником депрессии. И это все на фоне весьма выраженного упрямства и зависимостей. Интеллект, хотя и выше среднего, но она его не умеет реализовывать. От предложенного психотерапевтического курса Мойца отказывается.

Мойце 32 года, лейкемией она переболела 26 лет назад, т.е. ее можно считать одной из «ранних» пациенток. Лечение в то время было более интенсивным, чем сейчас, прежде всего – облучение головы и спинного мозга. Ее неприятные ощущения – «мурашки» и «неуклюжесть» – это, скорее всего, последствия лечения, хотя даже самые современные аппараты не регистрируют патологии. Подобные трудности испытывали и некоторые другие наши бывшие пациенты. Эти явления недостаточно исследованы, и мы не знаем, какое развитие они получат в дальнейшем. Перемены к лучшему наименее вероятны. Мойце придется привыкнуть ко

всему этому. А поскольку она, с одной стороны, упряма, а с другой, психически нестабильна из-за перенесенного лечения, то это будет непросто. Остается только надеяться, что положительное влияние окажет то, что она наделена достаточно высоким уровнем интеллекта, что она сможет, как и раньше, опереться на семью. Мойца с мужем по-прежнему регулярно ходит на встречи бывших пациентов, мы вместе организовываем путешествия и различные мероприятия. Мойца говорит, что ей такое общество нравится, здесь много ее ровесников, есть взаимопонимание. И мы, врачи, постараемся сделать все, что от нас зависит, хотя знаний у нас в этой области пока что недостаточно.

По результатам недавнего осмотра невролог написал: «Начальная стадия тугоухости, хронический болевой синдром, функционально обусловленные боли. Состояние после тяжелого специфического онкологического лечения химиотерапией. Повреждение нервной системы в целом в детстве, со всеми последствиями злокачественного заболевания и беспокойно-депрессивным синдромом». Рекомендован неполный рабочий день. Посмотрим, как пойдут дела.

Нужно признать, что мы еще многого не знаем в смысле отдаленных последствий лечения детского рака. Поэтому я еще раз подчеркиваю, что наблюдение над такими бывшими пациентами должно вестись на протяжении всей жизни, мы должны учиться на них, быть рядом и помогать им преодолевать трудности, с которыми они сами не справляются. Согласитесь, что однозначно оценить качество жизни Мойцы трудно. Являются ли ее физические проблемы следствием лечения или же они нагнетаются искусственно, потому что Мойца перенесла болезнь, будучи ребенком, и поэтому теперь ее мучают эти расстройства чувств? Как повысить качество ее жизни до уровня среднестатистической жительницы Словении средних лет? Вопросов тут больше, чем ответов.

Физическое здоровье

К физическому здоровью относятся: отсутствие признаков заболевания, отсутствие жалоб, сохранность функций и самостоятельность.

Нас заинтересовало, какие телесные ощущения запомнились нашим пациентам с того времени, когда они подвергались лечению. Каждый раз, когда кто-либо из них впервые приходит к нам на прием, мы впервые обращаемся к их памяти. Когда пациент доверяет нам свою историю, мы задаем ему еще ряд вопросов, например, что для него было неприятнее всего в процессе лечения. Те, кто находился на лечении десятилетия назад, отвечают: «необходимость лечь в больницу». Те, кто болел не так давно, говорят: «химиотерапия». Это мнение выражают прежде всего те, кому делались инъекции в спинной мозг.

Детальное психологическое тестирование примерно 250 наших пациентов помогло нам установить, что частые госпитализации сильнее повлияли на их психологическое состояние, чем облучение или операция.

Физические последствия болезни и ее лечения заметны у 66% наших бывших пациентов (более половины). Они чаще и больше выражены у тех, кто подвергался лечению до 1980 года. У 63% отмечается снижение функции желез внутренней секреции: щитовидки, половых желез. Этот недостаток мы, проводя периодические обследования, легко корректируем регулярным приемом гормонов. В 17% случаев такие последствия оцениваются как «тяжкие». Кто-то остался инвалидом после утраты (ампутации) конечности. Большинство пациентов, испытывающих после лечения проблемы (41%) — это те, кто перенес опухоль мозга — у них наблюдается снижение интеллектуальных способностей, частичный паралич, эпилепсия. Последнюю при регулярном наблюдении можно контролировать медикаментозно. Нам известны также три случая, когда по причине облучения го-

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. Марица 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 запрена 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.

Нелегок 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 могут 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. Результата 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 Любляну. 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, над 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.

«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-

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 категории людей, которые в дальнейшем будут принимать все большее участие в формировании нашего общества, не сознающего 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.

Всё 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 Всё 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-м 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 Любляну – 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 перепадало 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 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 груп- пе 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 являются 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 явления 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

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 наблюдаться им придется всю жизнь. Но помощь ино- гда 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 хо- рошо, что хорошо кончается» – эта книга способствует просвещению родителей и бывших пациентов, убеждает их в том, что ходить 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-

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 пришлось еще не раз оперировать ноги. «Чаплиновскую» походку Михи дети часто жестоко высмеивали. Но ему все как с гуся вода. У него сильный, борцовый 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 обследова- нии, в результате которого мне сообщили диагноз. И так на- чался ад на

72 Всё 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 окончил 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 еще

много. Ведь и те, кто заболевал 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 эксудат 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:

- 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. Неразвитая 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 рассказалей 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.

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

ощущение собственного бессилия. Больной должен услышать правду, он должен осознавать 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 врастанию в жизнь, о своих страхах и заботах, будет обмениваться опытом своего лечения, пребывания в больнице, 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 подытожила: «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 разобрали 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 Янья 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 спросли, 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: «Присутствуют 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 неоштукатурена 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 насела, 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 околомозговой 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 прошел 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-

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 подбодрят 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 поставленной цели мы достигли – встречи помогли, а особенно совместное пребывание в санатории, где все еще больше сблизились 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

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 издалека, 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 переменился. В настоящее время она заграницей, 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 изза 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 хотела

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 переменилась 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 поначалу 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 переменилась коренным образом.

«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 удается 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

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 удается, 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

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 удается 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.

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 ктото 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 раковый 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-

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, 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: пригодности к военной службе, отношений с другими детьми в семье; у них возникает 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

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-

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. Мия 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 решилась 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.

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 дороге, Что для смелых, для немногих. Марта Горуп

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 фонда, 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 скромен 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 удается 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. Альяж 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 Шифрером, 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 благотворителей). 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 конферансье 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 способи 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, приспосабливая 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 имеющихся 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 откровенности 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 с матерью 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 онкологии 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 обусловливало 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 радием 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 радиотерапевтамионкологами. 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 Задравец 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 уча-



сти 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 доныне 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 вырази-



тельными 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.

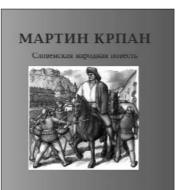
В это издание включены также другие произведения Ивана Цанкара: рассказы и отрывки из романа «Крест на горе».

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 І 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 І 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 UMco, Любляна, Словения

Подписано в печать 26.09.2011. Формат 60х84 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