



СИНЮКОВА НАТАЛЬЯ АЛЕКСЕЕВНА

21.05.1986 – 27.09.2021 гг.

27 сентября 2021 года скоропостижно скончалась
Наталья Алексеевна Синюкова.

Наташа. Верный, умный, активный помощник, товарищ, партнер, коллега.

Она была открыта жизни, радовалась всем её проявлениям.

Мы строили планы по защите кандидатской диссертации.

Она была уже почти написана. Было собрано огромное количество
интереснейшего материала.

Мы писали совместные статьи, проводили семинары. Она любила строить
планы на будущее. Была отзывчивой и открытой на самые различные дела
и проекты. Как она радовалась новым идеям!

Читала запом, знала языки, английский, немецкий...

35 лет. Так мало. Так обидно мало для человеческой жизни.

Ушла внезапно. Как будто просто вышла и вот-вот снова войдет,
легкая и стремительная...

Упала на взлете...

НАТАЛЬЯ СИНЮКОВА

ДНЕВНИК ВСЛУХ¹

Да не о том надо думать. Уделять внимание нужно другим вещам, я считаю. И для этого мне и даны были все эти события, чтобы мое мировоззрение вообще в корне поменялось. Я очень благодарна за свою болезнь. Вот если бы меня спросили: готова ли я пожертвовать чем-то, чтобы не заболеть? Нет. Моя судьба – это моя судьба. После первых курсов химиотерапии меня эта мысль настолько коробила: как же я буду жить дальше теперь с этим, что я онкологическая больная? Я привыкла как бы тусоваться. У меня ребенок. Я всё время куда-то езжу. Я очень активная. А тут сразу столько запретов. То есть меньше контактов, так скажем, с обществом. Носить маску надо обязательно. Все перелеты с маской. В магазинходить с маской на лице. Ну, то есть для меня раньше, даже когда я вирусной инфекцией болела, это всё, это был какой-то капец: самый больной в мире человек, всё плохо, всё пропало. А тут я уже семь месяцев борюсь и продолжаю борьбу. И, на самом деле, вся жизнь моя теперь будет в зоне риска, так скажем.



Когда я вот этот весь негатив в себе переполола и посмотрела на себя с другой стороны, по-новому, и для меня жизнь открылась реально по-новому. Понимаете? Теперь какие-то простые вещи вызывают во мне бурю положительных эмоций. И сестра вот моя буквально с первых дней она сразу же... Она надо мной смеялась. Когда мы приехали в Германию, я открыла чемодан, а у меня там плойка для волос, туфли на каблуках. Она, когда это всё увидела, она сказала: «Ты вообще ненормальная, что ли?». Но настолько вот эта плойка для волос – это была какая-то вот последняя возможность ухватиться за нормальную жизнь, так скажем.

Конечно, переживали все: и мама, и папа. Я сейчас, знаете, когда слушаю разговоры людей: кто какую тачку купил, кто какой iPhone купил, кто сумку какую-то купил, вы знаете, это такой смех в душе у меня вызывает. Потому что, к сожалению, у здоровых людей, здоровому человеку, пока не окунешься в эту среду, пока ты не окажешься на грани между жизнью и смертью, это непонятно.

¹ См.: <https://youtu.be/pZVisa2wG5g> Подготовка журнала к печати и безвременный уход Наташи Синюковой как-то странным образом совпали. Журнал уже был собран. Я решил посвятить отдельную страницу журнала её памяти. И тут я натолкнулся на канале www.youtube.com на серию её интервью Анастасии Барышевой под общим заголовком «Герои среди нас». Запись была сделана в августе 2015 года. Это не совсем интервью. Это рассказ от первого лица о своей истории болезни и излечения. Рассказ предельно искренний и честный. Я решил сделать расшифровку записи и опубликовать её в нашем журнале с разрешения родственников Наташи. Они дали согласие. Таких эпизодов было девять. Под каждым эпизодом мы даём ссылку на саму запись. При публикации в тексте прямую речь автора я решил не править. Это ведь дневник, от первого лица. Прямой, не причесанный. Пусть останется речь такой, какой она была произнесена. Останется её голос, её интонация. Рассказ размещен в сети в открытом доступе. Огромное спасибо Анастасии Барышевой. Прим. ред. С. А. Смирнов.

Глава 1

ОТ СЕБЯ²

Очень хочется, чтобы люди, на самом деле, стали более осознанными: больше слушали свое тело. Потому что как бы как я относилась в своей ситуации безответственно – и бах, у меня IV стадия рака. Это же ведь всего можно было избежать, пойди я на полгода раньше просто к простому терапевту. Но даже если так случается, что человек здоровый, и вдруг он становится тяжело больным буквально в одну минуту, я считаю, что не нужно отчаиваться, нужно жить дальше с улыбкой на лице, нужно любить эту жизнь и с полным желанием жить вне зависимости от того, какие там печали, какой-то негатив ежедневный какой-то. Надо уметь смиряться с обстоятельствами вот здесь и сейчас (сейчас у меня так: сейчас я лысая, я лечусь от онкологии) и сейчас получать кайф от жизни такой, какая она есть, и такой, какой она может быть сейчас. От простых моментов: от того, что ты попил кофе с утра с булочкой, я не знаю, или тебе ребенок улыбнулся, или кот к тебе пришел. Это очень важно – продолжать жить дальше, несмотря на такие тяжелые обстоятельства. И, конечно, быть очень внимательным к себе, следить за собой, чтобы не допустить таких моментов.



Вот люди не понимают сейчас, как мне кажется. На самом деле, каждый день у простого нормального человека – это куча стрессов, когда человек ругает себя, не доволен собой или еще что-то. Человек не понимает, к чему это может привести в жизни в дальнейшем. Я просто все-таки считаю, что нервное перенапряжение, вот эти все стрессы очень сильно негативно влияют на здоровье человека. И важно просыпаться утром с улыбкой и весь день улыбаться, и улыбаться в душе. Знаете, как йоговские есть медитации, когда ты должен улыбаться. Мне кажется, просто жизнь настолько прекрасна, удивительна. Даже в такие тяжелые моменты столько удивительного можно найти, открыть в себе. Когда ты учишься преодолевать всё это, смиряться с этими обстоятельствами, это такие бесценные открытия в себе, которые в нормальных условиях они с тобой не могу произойти.

Поэтому, знаете, есть такая фраза: «От меня это было». Имеется в виду: от Бога. И я считаю, что все события в нашей жизни – плохие, хорошие – всё это свыше. И это наша судьба. Вопрос только: как мы к этому относимся. Есть люди, которые падают духом. Есть люди, которые улыбаются, идут дальше, вне зависимости от того, что ждет человека дальше. И я даже сейчас, когда все равно бывают моменты, когда кажется: ой, что-то там страшно, чего-нибудь там, я тут же себе говорю: так, спокойно, всё хорошо. Ты стоишь на двух ногах, светит солнце. И поэтому я считаю, что нерешаемых проблем не существует. И всегда найдутся люди, готовые помочь, даже в самых тяжелых ситуациях. И всё будет хорошо. Я это знаю точно.

² См.: https://youtu.be/MYFJBX_hH9A

Глава 2

ОБРАТИТЕ ВНИМАНИЕ³

Ну, что еще? Мне кажется, просто надо быть как-то чутким к своему организму. Вот у меня звоночков было очень много. Я просто не прислушивалась к своему телу. Я же занимаюсь йогой, и я поэтому постою на голове, у меня раз – недомогание пройдет, всё, и я бегу дальше. И я не задумывалась об этом. Конечно, какие-то бывали там, так скажем, необоснованные состояния, когда чувствуешь себя нехорошо. Я думала: ну, погода, магнитные бури, еще что-то. Но нет. Дело в том, что мне просто казалось, что я и рак – это черное и белое, это совершенно несовместимые вещи. Как, наверное, любому нормальному человеку кажется. Но я на своем примере убедилась в том, что это настолько близко каждому человеку, к несчастью. Мы сейчас живем в такое время, что это может коснуться любого из нас: ребенка, котенка, животного – кого угодно. К несчастью, это так.



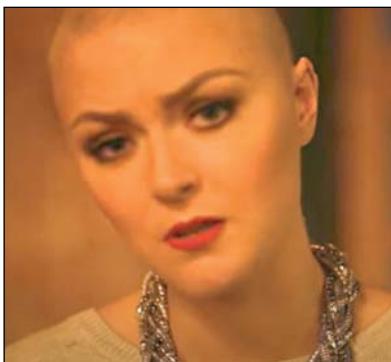
Соответственно, какие звоночки, что должно насторожить человека? Когда человек болеет часто вирусами, когда человек худеет очень сильно. В моем случае такого не было, опять же. Тут, видите, такая палка о двух концах: у кого-то симптомы на лице. А очень много таких, как я, которые бегали, жили своей обычной жизнью, бац, и говорят: «У вас рак!» Когда человек теряет в весе, это, возможно, признак онкологии. Когда человек очень сильно устает, кашель. Кашель при онкологии – это не только при лимфомах, при различных опухолевых процессах они сопровождаются кашлем.

Вот, кстати, к моменту о вирусных инфекциях и онкологии. Я считаю, что человек, который очень часто болеет ОРЗ, вирусы цепляет всякие, то есть когда иммунка слабая, это уже какой-то звоночек определенный. В моем случае у меня это всё совпало. У меня ребенок пошел в детский сад и стал таскать инфекции. И я начала болеть с ней. То есть мне некоторые подруги говорили: «Ну, как так, вот она у тебя заболевает – и ты тут же болеешь. Тебе надо что-то делать с иммункой». Я думаю: что я могу сделать? Попью эхинацею какую-нибудь или еще какие-то противовирусные препараты.

Симптомы именно моего заболевания (лимфома Ходжкина) – это кашель. У меня он присутствовал. Но я списывала его на курение. Да, был такой эпизод в моей жизни, начавшийся в университетские годы и как-то так он себя не изжил до заболевания. То есть, кашель. Получается, опухоль в средостении, она давит на легкие, и человек начинает кашлять. А я реально думала, что это бронхит курильщика и даже не обращала внимания на это. То есть, ну, просто такая ситуация. Это повышенная температура. То есть многие люди страдают от того, что у них ни с того, ни с сего на ровном месте, никаких ни вирусных инфекций нет, ничего нет, раз – температура 38-38,5, иногда – 39, и она может держаться месяцами. Кашель, температура, естественно, утомляемость, когда

³ См.: <https://youtu.be/c4D7xY0Lsmo>

человек начинает быстро уставать от каких-то рутинных дел совершенно. У меня этого не было. Я бегала, как заводная. И кожный зуд. Кожный зуд у меня присутствовал, и достаточно длительное время. И под конец, после апрельского Таиланда, перед уже диагностикой заболевания, у меня был очень сильный кожный зуд. То есть видимо, солнце сильно спровоцировало всё это. Если такие проблемы возникают, конечно, нужно идти сдавать анализы. Это анализы крови, это какие-то исследования, типа МРТ, типа УЗИ. Как я уже сказала, заболевание было без симптомов. Если бы я еще промедлила, у меня бы начались боли, у меня бы начали страдать больше органов, больше лимфоузлов. Дело в том, что, на самом деле, вот эта лимфома, она у человека может буквально за месяц развиться до IV стадии.



Что спровоцировало мое заболевание, какие причины? Вообще, причины рака, я считаю, что они в каждом случае уникальны. Болеют животные, болеют маленькие дети. И, вообще, можно перечислять целый спектр каких-то причин, которые приводят к онкологии, как каких-то объективных (будь то солнце, будь то курение, будь то генетическая предрасположенность), так и целый спектр каких-то причин, и психологического характера, и сейчас присутствуют такие теории, что в принципе

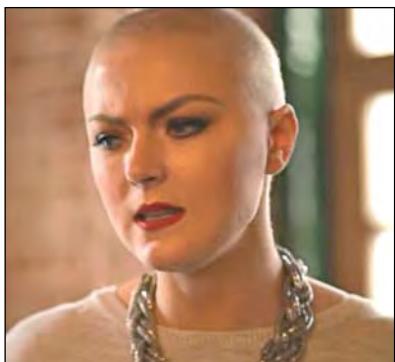
наша Вселенная находится в каком-то таком положении в космосе, что на планету сейчас большое давление... Это может показаться смешным, но, тем не менее, я думаю, это так. Наша планета находится под очень сильным влиянием космического излучения, которое не понятно, как действует на людей, на животных, на детей. И ведь XXI век, он назван веком рака. И заболевают люди чаще, диагностируют, возможно, больше, но рака стало очень много. По статистике в России в сутки каждую минуту человек получает диагноз онкологический. И каждые полторы минуты умирает один онкологический больной. Это только в России.

Сейчас очень модно говорить о психосоматической природе рака. То есть помимо солнца, канцерогенов, генетической предрасположенности. Много литературы на эту тему. Что пишут психологи? Психологи говорят о том, что человек, который болеет раком, он как бы чувствует себя бесполезным, ненужным в семье, в обществе, невостребованным. Очень много пишут о том, что человек испытывает какое-то бессознательные, совершенно для него не ощущимые переживания, но, тем не менее, присутствует желание умереть. Но возвращаясь, собственно, к нашему вопросу, я абсолютно безответственна была к своему здоровью, и я признаю это и не скрываю. Я не ходила к врачам. То есть у меня, когда проблема всталла, и мне доктор сказал: «Когда ты последний раз сдавала анализ крови?», я даже вспомнить этого не смогла. Я считаю, что сейчас каждый человек должен, так или иначе, раз-два в год проходить какое-то обследование. В идеале – делать МРТ.

Глава 3

МОЯ ИСТОРИЯ⁴

Семь месяцев назад мне поставили диагноз: рак. У меня обнаружилась лимфома Ходжкина. При этом на тот момент я лично себя считала совершенно здоровым человеком. Я занималась йогой. На тот момент четыре года у меня уже была практика. Я, вообще, считала, что я нахожусь на пике своей физической формы. У меня только начали получаться какие-то сложные вещи. И я чувствовала себя, вообще, ну, просто... Я никак не могла представить, что я болею. Не то, что раком, а в принципе, что у меня какое-то заболевание есть. Я, в принципе, всегда здоровой была. У меня никаких ни хронических заболеваний не было, ничего такого.



Обнаружилось это всё совершенно случайно. Я делала УЗИ, и доктор мне сказала. Она не увидела проблем по своей части, но сказала, что определенно есть какая-то проблема с лимфоузлами, нужно дообследоваться. Я как раз только переболела вирусной инфекцией, и доктор тоже сказал: «Вполне возможно, что это последствия вируса». И я за это ухватилась, как за спасательный круг, реально. Потому что в моем сознании не укладывалось: как я и какая-то онкология? Для меня это было, я не знаю, как на Луну слетать – ну, совершенно не укладывалось в голове. И я как-то это всё отложила в долгий ящик. Думаю: ну, вирус – и вирус. Всё. Лимфоузлы увеличены, придут в норму.

А потом приехала моя сестра из Москвы, и она мне понарассказывала кучу историй о том, как у нескольких её подруг прямо подряд диагностировали рак. И она мне страшилку понарассказывала. И говорит: «Нужно срочно-срочно нам обследоваться, выяснить, что и как. Да – да. Нет – нет. И замечательно». Ну, и я пошла на МРТ, сделала МРТ. И я вот, если честно, как сейчас помню тот день, когда я собиралась идти за результатами своего МРТ. Это была пятница, лето, планы какие-то были на вечер. Соответственно, как бы рак вообще в мои планы не входил. Но, тем не менее, когда я собиралась идти за результатами, у меня в голове прямо промелькнула такая мысль. Я думаю: а что, если у меня рак? Я её тут же, конечно же, отмела. Но при этом у меня прямо в подсознании вылезали какие-то прямо картинками, как друзья мои узнают, что у меня рак, родители, как это всё происходит. И это не то, чтобы мысли, это просто были какие-то вот образы в голове. Ну, я всё это как-то так пыталась отнести и прихожу получать свои результаты, а мне говорят: «У вас всё очень плохо. Вам нужно прямиком от нас бежать к онкологу, и нужно доисследоваться обязательно». Я, естественно, вышла в полном шоке. У меня дрожали локти, колени. По-моему, я плакала. Я не помню, что со мной происходило. Я как-то на автопилоте дошла, я шла на маникюр, на автопилоте вот реально дошла до места, пришла, села. И я помню, что люди мне вот так вот делали (щелкает пальцами): «Наташа, ты что? С тобой всё в порядке?». Ну, полный шок у меня

⁴ См.: <https://youtu.be/fCGwrmQ07Vk>

был. Конечно, диагноз был не стопроцентный. Но я тут же отправила сестре заключение, а сестра показала своим знакомым врачам-онкологам. Врачи тут же сказали: «Срочно вези ее сюда. Бегом. Ситуация серьезная». А я настолько не могла в это поверить. Для меня это было... Ну, я никак не могла представить, что у меня рак. У меня в семье никто никогда не болел раком. Я повторюсь, что я себя считала совершенно физически здоровым человеком, очень выносливой, и прочие вещи.

Это была пятница, когда встал вопрос уже конкретный по онкологии. И я все эти дела отмела, думаю: всё, до понедельника я живу своей обычной жизнью, с понедельника я начинаю предпринимать какие-то шаги. Ну, конечно, уже жить обычной жизнью не удавалось. Потому что все равно в голове сидело: а что, а как, а если это действительно так, если это рак, что делать, как? У меня маленький ребенок. И я такая вся молодая, красивая, а тут бац – и такое заболевание.

В Новосибирске мы обратились к некому профессору, по-моему, по гематологии, с имеющимся на тот момент у меня анализом крови, МРТ и УЗИ. И она нам сказала: «Да, похоже, что у вас лимфома Ходжкина. Очень похоже на это». Но она сказала, что... У меня лимфоузлы эти воспаленные находились в таком месте, в котором, она так сказала, в Новосибирске ни один хирург не возьмется вас оперировать. Потому что очень много сосудов, очень много нервов рядом. И вы не найдете квалифицированного специалиста, который вам это хорошо сделает. Вы можете поехать в Москву, но там вам придется стоять в очереди около месяца–трех и ждать, пока вас прооперируют.

Когда я прилетела в Германию, мне операцию сделали буквально через два дня после госпитализации, через неделю были готовы все биопсии, все анализы и 100% подтвердились лимфома Ходжкина. И так вот буквально за неделю от получения результата МРТ и уже через неделю я была в Германии. Еще через неделю диагноз подтвердили на 100%. Мое состояние тогда? Мне казалось, что я нахожусь в каком-то кошмарном сне. Потому что самый такой момент: я не чувствовала себя больной до конца. Даже когда химиотерапия у меня началась, я не чувствовала. У меня ничего не болело. Вот как люди по-тестуют или у них бывает жар, плохое самочувствие. У меня никаких симптомов не было заболевания совершенно.

Глава 4

СЕМЬЯ И ДРУЗЬЯ⁵

Моя семья все эти события очень stoически как-то пережила. И родители мои, и мой муж, и моя сестра. И как-то они с самого начала, когда еще не было стопроцентного диагноза, и я летала в облаках и думала, что немцы мне скажут: «Да ну, ты не болеешь. Это какая-то ошибка». А вот мои ближайшие родственники, они изначально настроились на самый худший вариант событий.

Когда это всё стало известно, самое близкое мое окружение, естественно, все плакали, все были в полном шоке, все старались помочь, все пытались помочь и деньгами, ну, кто чем может. Я такого вообще не ожидала. То есть вокруг меня вдруг закрутилось, вообще, столько народу и с такими как бы

⁵ См.: <https://youtu.be/PjGIci1nu7c>

чистыми, хорошими побуждениями. Я этого, правда, не ожидала. Конечно, переживали все: и мама, и папа. Плюс, все-таки я была в Германии, а они здесь. То есть, мы не виделись так часто, как хотелось бы. Конечно, приезжала и мама, приезжал и папа. Дочь даже приехала ко мне один раз. Муж тоже приезжал. Ну, у него здесь бизнес, он должен был работать все равно. Поэтому он приезжал ко мне. Ко мне приезжал он, ко мне приезжали подруги. Из Германии подруга приезжала, из другого города. Из Новосибирска две подруги приехали. Я очень много поддержки получила от друзей, от близких людей. Мне все говорили, что «волосы – не зубы, отрастут» и так далее в таком духе. Это приятно – слышать эти слова. Всю мою болезнь друзья всегда рядом со мной были мои самые близкие. И даже какие-то люди, например, мне писали люди слова поддержки, так сказать, с которыми я даже... Ну, вот училась когда-то в школе, даже не в одном классе, даже в разных параллелях, а люди, тем не менее, мне писали, когда до них доходили эти известия, писали о том, «чем помочь?», «пиши, если будет плохо». Для меня это было безумно неожиданно, что настолько моя болезнь в сердцах других людей получила огромный отклик. Не только самых близких друзей, но и даже людей, с которыми я говорю, что имела очень мало общего.

Когда человек оказывается в такой ситуации, как я, конечно, всё его близкое окружение, поведение, слова, какие-то вот такие моменты – это так важно. Поддержка близких – это безумно важная вещь для успеха всего предприятия, так скажем, связанного с лечением. Мне повезло во всех аспектах, начиная с того, что я лечилась за границей, заканчивая тем, как отреагировали мои близкие друзья и какие-то просто знакомые.

Глава 5 ДОЧЬ⁶

Естественно, самое тяжелое для меня в этом всем была разлука с дочерью. У меня были такие моменты, когда вот как иголочка такая в сердце раз, укольчик – и я прямо представляю своего ребенка. И я не могу ее ни обнять, ни поцеловать, ничего ей не могу сказать – только вот общение по скайпу, по FaceTime, по телефону. И такой возраст, 5 лет, интересный. Она уже большая стала. Она уже такая сознательная. И я безумно переживала, что полгода – это достаточно большой срок. Она знала. Она была, во-первых, там у меня. Она видела меня в новом образе моем. Я безумно переживала. Потому что я, когда там ходила лысая по улице... Вообще, как бы мой внешний вид – для Германии это норма. Так никто так, как в России... И я хочу сказать, что и в России, в общем-то, никто прямо уж такие глаза уж сильно не делает, но удивляются больше, чем там. Очень сильно удивляются дети, когда они видят лысую женщину. Прямо вот у них какой-то испуг и неожиданность. Ну, опять же, не все, но многие. И буквально за два-три дня до того, как моя дочь должна была прилететь ко мне, я пошла в магазин, и что-то как-то жарко было, и я почему-то пошла именно лысая, и очень неожиданно лоб в лоб столкнулась с ребенком, годика, наверное, 3-4 было девочке. Она так испугалась. Она просто заплакала, когда меня увидела. Да. Естественно, у меня был шок. Я думаю: «Боже мой,

⁶ См.: <https://youtu.be/Z3zMjgDjhJ0>

а как моя, когда меня увидит, какая у нее, вообще, будет реакция?». И я ее встретила в головном уборе, и она мне говорит: «Мама, ну, что ты ходишь в шапке? Давай снимай». Она знала. Я ей сказала, что мама лечится, что мама так сильно заболела, что у нее выпали волосы. Естественно, ребенок не знает, не понимает, что такое рак, и невозможно ей объяснить, она не поймет этого. Она мне говорит: «Ну, что ты в шапке ходишь? Снимай уже давай». И до сих пор она подходит ко мне несколько раз в день и говорит: «Мама, ты у меня самая красивая. Ты очень хорошо выглядишь. Ты самая красивая, даже так. С волосами, без волос – я тебя всегда буду любить. Ты у меня такая клевая и замечательная».

Глава 6 ДО И ПОСЛЕ⁷

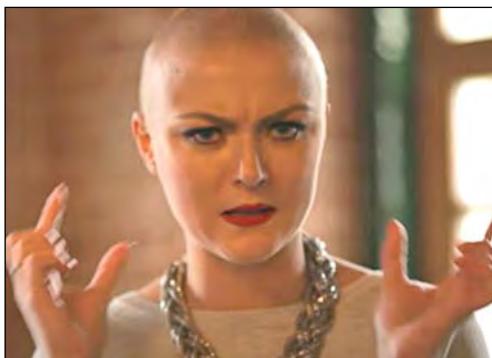
Я до своей болезни, тогда мне казалось, что в старости я буду э-ге-гей, такая вся, активная, с подружками буду куда-либо шататься везде, как молодая, так скажем. А сейчас у меня немножко другое представление, на самом деле, о моей старости. Мне хочется, чтобы у меня было много внуков, и я с ними занималась, чтобы у меня было много животных: всяких, там, кошечек, собак. Что-то как-то так в последнее время у меня тяга общения с животными, что я даже кота завела. Наконец-то уговорила мужа. Он настолько был против всех этих домашних зверей. А тут я его наконец-то уговорила. И так здорово. Наверное, все-таки это сложновато мне сейчас сказать, как я вижу свою старость. В любви с близкими. Очень хочется, чтобы у дочери моей всё сложилось, и она была счастливой. И я тогда буду счастливой. Чтобы у меня были внуки. Может быть, это будет какой-то дом за городом небольшой и какое-то небольшое свое хозяйство. Я, вообще, в принципе, такой очень хозяйственный человек, так скажем: люблю готовить, все вот эти вещи. Хочется, чтобы просто в семье всё было хорошо. Ну, и, наверное, хочется попутешествовать. Тяга к путешествиям у меня почему-то тоже после болезни прямо какая-то обостренная: хочется везде ездить, что-то узнавать, смотреть.

Мое отношение к болезни до того, как у меня выявили это заболевание, – я вообще об этом не думала в принципе. Для меня рак – это было где-то вообще так далеко и не со мной. Дело в том, что у меня в семье никто не болел раком. И у меня никогда не было знакомых, которые переболели раком. Для меня это было, как какая-то информация в интернете, по телевизору и не более того.

Когда мне поставили этот диагноз, естественно, это был шок, это был ужас, это был кошмар, это было полное отрицание. Потому что как я, такая молодая, красивая? В принципе, и внешний вид, и всё это. И я думаю: «Боже мой, вообще, какой кошмар происходит». Но я реально очень благодарна, что со мной это произошло. Я столько вещей переосмыслила в своей жизни и совсем по-другому начала относиться к каким-то простым вещам. Когда я вот этот весь негатив в себе перемолола и посмотрела на себя с другой стороны, по-новому, и для меня жизнь открылась реально по-новому. Понимаете? Теперь какие-то простые вещи вызывают во мне бурю положительных эмоций.

⁷ См.: https://youtu.be/K_hdM_p26_c

Можно сказать, попутешествовала по Европе в таком состоянии. Вообще, мои врачи всегда удивлялись мне, говорили: «Вот как ты так? У нас люди лежат, страдают, болеют, а ты...». А я вечно куда-то еду, что-то мне надо посмотреть, что-то мне интересно.



Но это, конечно, не сразу у меня так произошло. Первое время это был полный коллапс, и я реально сидела, как воробушек такой на жердочке под дождем: что происходит, вообще? Поэтому что жизнь меняется совершенно на 100%. Прежде, чем сделать какой-то шаг, самый банальный, прежде, чем зайти в магазин, ты должен десять раз подумать. И вот самое тяжелое для меня было именно преодолеть в себе

вот эти все моменты, связанные с внешним видом. Я говорю, что я вставала, я смотрела в зеркало и говорила себе: «Боже, какой урод на меня смотрит!». Когда я научилась это преодолевать в себе, когда я нашла какую-то даже красоту в своем новом образе, мне стало легче идти дальше с этим заболеванием.

Мне было тяжело, потому что я была далеко от семьи, от близких, от ребенка от своего, от мужа. Мне было тяжело совладать с тем, что я не здоровая. У меня раньше не было каких-то относительных категорий. Я привыкла: вот черное, а вот белое, да/нет. Всё. А тут я совладала с собой, как бы вот с этой ситуацией, что отныне у меня нет такого, как бы я болею или я не болею. Как-то, когда оно хорошо, это замечательно. Когда что-то случается, какие-то проблемы, надо их решать. И мне стало реально легче справляться.

На самом деле, у меня был такой интересный период. Когда шла диагностика заболевания, у меня каждый день с утра до вечера вылезали мои страхи. Любые: то есть страх, что я некрасивая стану, что я буду какая-то не активная, страх, что я буду далеко от ребенка, что я не увижу ее какое-то время, страх, что я не смогу заниматься своей любимой йогой, что мне просто нельзя будет делать эти перевернутые позы, я не смогу стоять на голове. В общем, все вот эти моменты, они возникали, буквально за одну неделю все перебрались, вот как по бусинкам. А сейчас я вообще ничего не боюсь, вот честно. Меня не касается ни кризис, ни курс евро, ни курс доллара, ничего меня не касается. От меня это всё далеко. Я ничего не боюсь. Я не боюсь даже того, что я не знаю, что меня по лечению моему ждет дальше. Я этого вообще ничего не боюсь. Потому что я прошла такое, что знаешь, мне сейчас для счастья настолько мало надо, вот честно скажу. Об этом можно очень долго говорить. Но, в общем и целом, я считаю, что никогда и ничего по жизни нельзя бояться. Вот вам мой пример: я была красивая, молодая, здоровая и ужасно боялась всего этого: медицины, уколов, операций, диагнозов – вообще всего. И настолько полярно моя жизнь поменялась. И я вот именно, в том числе, за это благодарна своей болезни. Я ничего этого не боюсь теперь. Любую проблему можно решить. Любую проблему. Что касается страха смерти. Знаешь, на самом деле, все люди смертны, и все мы рано или поздно умрем. И это случится тогда, когда это должно случиться. И поэтому бояться этого, я считаю, что это бессмысленно.

Глава 7

ДЛЯ ТЕХ, КТО БОРЕТСЯ⁸

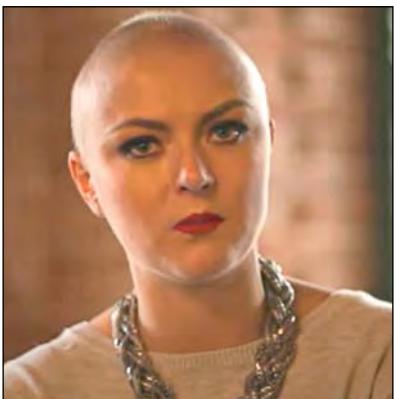
У меня были такие моменты, знаешь, когда у меня кровь, например... Ведь что такое химиотерапия? Она призвана убить всё в твоём организме. То есть не только раковые клетки, но у тебя убиваются все здоровые клетки. У меня были моменты, когда у меня показатели крови реально были: 0,03, 0,01 и так далее. В такие моменты человек должен себя плохо чувствовать как-то. А я не чувствовала этого. То есть я как-то вот прихожу к доктору, а он меня спрашивает: «Как у тебя самочувствие?». Я говорю: «Ну, как всегда, нормально. Я вполне хорошо себя чувствую». У меня брали анализ крови, а там просто капец – всё по нулям. И я докторов тоже спрашивала, я говорила: «Вы мне объясните. Допустим, я вчера ходила с мужем на прогулку по горам, километров 5-7 мы пешком прошли. Сегодня я иду сдавать анализ, а там полный капец». И мне говорят: «Так, быстро укладывайся в отделение. Будем тебя как-то реанимировать. Будем тебе переливать кровь и что-то с тобой делать». А я в нормальном самочувствии совершенно была. Но это мне повезло, что у меня у организма ресурс был. Так не у всех бывает. Как-то организм мой... Немцы не зря мне сказали, что как бы: «Будем тебя лечить очень токсичной химией, потому что считаем, что ты выдержишь ее». И я выдержала. Да, один раз на втором курсе меня реально вывернуло наизнанку во всех смыслах: и тошнило, и рвало, и просто было безумно плохо. Сутки вообще я просто была в каком-то кошмарном состоянии. Никогда такого не было. То есть, это такая тяжелая интоксикация: и голова, и все органы – всё болит, плохо, слабость. Есть разные схемы лечения. Вот конкретно моя, она была такая, что я приходила три дня на капельницы. Первые три дня мне ставили капельницы. Потом я пила химию в таблетках. На восьмой день приходила, мне ставили еще две капельницы. И потом с 1-го по 14 день курса нужно было пить определенные таблетки, и неделя отдыха дается.

Вообще, когда начинают ставить капельницу, первое ощущение – это привкус во рту меняется. То есть он становится такой как бы, ну, химический. Тут ничего не скажешь, никакого другого слова не подберешь. Потом по-тихоньку начинает кружиться голова. Конечно, когда капельницы сами идут, ты чувствуешь себя несколько уставшей. Опять же, у всех по-разному: кого-то очень сильно тошнит. Меня тошнило, да. Но я не могу сказать, что это был капец, вообще, невыносимо. Но, конечно, в каждом курсе, так или иначе, были моменты очень плохого самочувствия. То есть когда идут вот эти интенсивные капельницы, конечно, недомогание. Ну, что говорить? Столько гадости вливают в организм. Конечно, и мозг, и все органы страдают.

Вот свой первый курс химии я даже не почувствовала на себе. Ну, легкие побочные эффекты были, очень легкие. Но так, чтобы у меня какое-то недомогание такое было тяжелое... Я по 14 километров ходила пешком на первой химии со своим супругом. Второй курс химии по мне ударил, вообще, очень жестко, и не только с лицом – то, что я упала, а именно сама химия, вот эти первые три дня капельниц. После этих трех дней мне, вообще, казалось, что я с того света откуда-то пришла обратно. Настолько было ужасное самочувст-

⁸ См.: <https://youtu.be/9VE539qoLtw>

вие, то есть слабость дикая, интоксикация ужасная. Потом организм начинает адаптироваться, и чем больше курсов химии ставят, тем легче они проходят. Через некоторое время ты реально начинаешь ощущать, как эти химиопрепараты из тебя выходят через кожу. Мне казалось, что от меня прямо пахнет химией. Мне все говорили: «Да ну, ты брось. Всё прекрасно». Но мне казалось, что я прямо вот иду, и на километр от меня пахнет какими-то такими, я не знаю, химическо-металлическими вещами.



В лечении было преодоление вот этого всего. Понимаешь? Я была красивой, а тут вдруг раз – и я стала, ну, несколько неординарную внешность приобрела, совершенно не вписывающуюся в мои представления о красоте. С детства, вот у меня как волосы отросли длинные, все, и у меня никогда не было коротких волос. Вот это было для меня тяжело. Для меня было тяжело преодолеть то, что я была здоровым человеком и раз – вдруг я стала больная.

Когда я уже осознала, что я болею, и вот этот страх у меня был: а как же я буду жить вообще с этим всем дальше? И у меня паника была. Я сидела и рыдала. Я думала: как я буду жить с этой болезнью дальше? Потому что я прекрасно понимаю, что случилась однажды онкология, и ты все равно как бы всю жизнь находишься в зоне повышенного риска. На самом деле, ведь по онкологии полную ремиссию ставят только через пять лет. То есть до пяти лет, насколько я знаю, ни в одном виде рака не ставят полную ремиссию. А если начать как бы в этом пребывать, вот в этом негативе болезни, она настолько затягивает. Хорошо, что я вовремя из этого выпорхнула.

У меня в болезни переломный момент произошел вот, собственно, после моего несчастья с лицом. То есть, когда я уже ходила такая вся в гипсе, когда я лежала две недели в этой челюстно-лицевой хирургии, и ребенок мой это всё наблюдал, и я так переживала, что бедный ребенок в этой больнице весь ужас этот видит. Когда меня выписали из больницы, из челюстно-лицевой хирургии, я начала возвращаться в свои онкологические будни, я как-то, вот несмотря на то, что... Ну, вообще, то есть ладно, волосы на голове, просто выпали брови, выпали ресницы. Для меня скажи это полгода назад, что ты будешь без бровей, без ресниц, без волос и вообще вот так выглядеть, я бы человеку сказала: «Ты чего? Ты не в себе». Я не могла себе представить, что я сейчас настолько комфортно себя в этом образе ощущаю. Конечно, я жду того момента, когда у меня волосы отрастут, и я снова стану, как все, смогу ресницы накрасить тушью. Но я настолько комфортно себя в этом образе ощущаю. Просто я как-то вовремя научилась идти дальше с этим.

Знаете, у немцев такой подход к раку, они называют рак «Haustier» (домашнее животное). В моем случае у меня очень хорошие прогнозы на лечение. Но ведь есть такие формы рака, с которыми люди живут всю жизнь. И именно поэтому немцы и называют это «домашнее животное». То есть, когда нужно подлечиться, попить какие-то таблеточки, они говорят «нужно выгулять его» или «покормить его». И люди ведь живут с этим и учатся видеть...

К сожалению, нормальному, здоровому человеку далеко не каждому дано эти вещи так глубоко прочувствовать, как нам, как бы это ни звучало... И, собственно, я не жалею, что со мной это произошло.

Глава 8

МЕДИЦИНА⁹

... У нас многие люди вообще боятся докторов, считают, что, если ты пошёл к доктору – у тебя обязательно должны что-нибудь найти, тебя от чего-нибудь пролечить. И, надо отдать должное, вот за полгода жизни в Германии я именно в медицинской сфере общаюсь с людьми, и вообще лечение мое именно там. У нас как-то система лечения построена на том, что человеку всегда надо что-то прописать, какие-то лекарства, его от чего-то надо лечить. А вот в Германии, на самом деле, они считают, что организм восстанавливается сам, и не нужно ему мешать, не нужно встrevать с какими-то гепатопротекторами или пробиотиками, пребиотиками. Когда я начала в Германии говорить о том, что: «Что это вы мне даете антибиотики, а не даете никаких пребиотиков?». Они сделали вот такие круглые глаза и сказали: «А зачем?». То же самое с гепатопротекторами. То же самое с витаминами. Я как-то пришла, прямо начала терроризировать своих докторов. Я говорю: «А почему вы мне не даете витамины?». Они мне говорят: «Ну, мы тебя контролируем, уровень твоих витаминов. Если бы нужно было, мы бы тебе прописали». Начнем с того, что я, к сожалению, в России не прошла вот эти вот пути диагностики, когда у меня выявилась проблема о том, что, возможно, я болею раком, меня родственники сгребли в охапку и увезли в Германию, естественно. Почему мы выбрали Германию? Германия – это то место, где, собственно, были изобретены протоколы лечения лимфомы, и они далеко ушли в лечении лимфомы и всех вливаний, с кровью связанных.

Что касается немецкой медицины. Я вот приехала в клинику. Я лечилась в городе Йене в университетской клинике. Это такой провинциальный университетский городок. Там всего 100 тысяч населения, из них 30 тысяч – это студенты. И огромная клиника. Иностраницев там очень мало. Я вообще была единственной иностранкой в онкологическом отделении. Сейчас я буду продолжать лечение здесь, в России. Я буду проходить здесь лучевую терапию. И да, наше государство предоставляет бесплатные квоты на лучевую терапию. Однако для того чтобы ее получить, нужно собрать кучу документов. Это всё такая волокита, это непросто. К сожалению, в России не умеют лечить эти заболевания. И лекарств не хватает, их нет, именно хороших лекарств. Очень долго ставят диагнозы. Диагнозы ставят не точно. Бывает, лечат от одного, а человек болеет совершенно другим заболеванием. Я была в нашем онкогематологическом отделении здесь, в Новосибирске. Ну, не скажу что-то прямо..., отделение как отделение, нормальное. Там хорошие очень врачи, доктора. Я знаю там одну женщину, доктора, она мне прямо безумно нравится как специалист. На самом деле, почему-то мы в России думаем, что поехать за границу лечиться – это так сложно, и многие люди на этом зарабатывают огромные деньги (посредники). А это всё гораздо проще, чем нам кажется. Для того,

⁹ См.: <https://youtu.be/h32B5BkVA4I>

чтобы уехать лечиться за границу, не нужно связываться с какими-то, как мне кажется, с вот этими российскими какими-то компаниями, которые занимаются лечением в Германии или в Израиле, или еще где-то. Дело в том, что люди на Западе, они, вообще, очень открытые. И в обязанности любого доктора там входит просмотр электронной почты. И они обязаны читать письма, отвечать на них. То есть, на самом деле, я просто написала электронное письмо профессору. Ну, естественно, это был не просто профессор. Мы его искали очень долго. Пересмотрели, наверное, пять или шесть вариантов (я уже не помню). Я просто отправила письмо по почте со своими анализами, переведенными на немецкий язык. И доктор мне ответил, сказал: «Приезжай, я тебя вылечу. Не вопрос». Но единственное, что нашли мы его через знакомых, конечно же. У меня мама очень долго сотрудничала с немцами, наверное, лет 10 или 15 она работала вместе с немцами, поэтому у нее очень много там друзей, и в сфере медицины тоже. И поэтому нам уже конкретно посоветовали: по лимфоме – именно вот этот профессор, он один из лучших профессоров в Германии, который занимается лейкемиями.

Я, конечно, не имею права так говорить, но я не очень-то верю в российскую медицину. Я вот сейчас с ней сталкиваюсь, то есть мне какие-то документы здесь надо оформить, встать на учет как онкобольному и так далее. Я вот это всё вижу, как устроены наши больницы. Дело в том, что я в принципе с медициной, можно сказать, что первый раз за свои 28 лет столкнулась в таком масштабном объеме только сейчас. Я говорила, что я никогда не болела особо. И, собственно, у меня за всю мою жизнь это третья госпитализация. Поэтому наша российская медицина для меня – большой вопрос, к сожалению. Доктора очень долго ставят диагнозы. Об этом пишут. Это я знаю сейчас, поскольку я вращаюсь в этой, назовем это «онкологической среде», так скажем. Бывает так, что человека лечат совершенно от другого заболевания, а при этом у него развивается рак. Как это ни прискорбно, если во всем мире рак успевают диагностировать на I-II стадии, то в России это уже III-IV стадия, то есть когда уже мало, что можно сделать, к сожалению. Здесь это связано и с тем, что оборудования медицинского недостаточно хорошего. У нас в России, вот я читала, к сожалению, не назову конкретно цифры, но, если сравнивать, например, с той же Америкой, у нас что-то типа в 20-30 раз на всю страну меньше аппаратов для лучевой терапии. Соответственно, техника. Про компетенцию врачей. Знаете, я считаю, что именно костяк нашей медицины, очень талантливые врачи, они все давным-давно уехали в Америку, в Германию, в другие страны. И ни для кого не секрет, что у нас и люди, которые учатся в вузах медицинских, многие покупают дипломы (я ни для кого не открою Америку, сказав эту фразу) и потом идут работать. Для меня это, вообще, ужасно. И я боюсь даже сейчас ребенка своего повести на осмотр к доктору...

НАТАЛЬЯ СИНЮКОВА

МОЙ ОПЫТ¹⁰

В 2014 году мне был поставлен диагноз: *Morbus Hodkin Stadium IV*. Для меня и моей семьи это произошло, как «гром среди ясного неба», поскольку я не выглядела и не чувствовала себя больным человеком, тем более с диагнозом «рак». Да, признаюсь, что на протяжении некоторого времени тело посыпало мне некоторые «звоночки», однако я и представить себе не могла, что это были сигналы страшной болезни. В целом я прекрасно себя чувствовала – я не потеряла в весе, у меня не было температуры, слабости, болей. Однако, однажды утром, проснувшись из-за беспокойства в одной подмышке, я обнаружила у себя непонятную шишку там... Но снова не придала этому беспокойству большого значения. Я даже представить себе не могла, что для такой молодой, буквально пышущей здоровьем, крепкой женщины с отсутствием онкологии в наследственности рак мог подступить так близко.

Время шло, а я продолжала жить своей обычной жизнью, пока каким-то чудом родственники не уговорили меня пойти на обследование. Все началось с банального УЗИ, после которого доктор забил тревогу и отправил меня на МРТ. И вот я пришла в клинику за результатами, и доктор сказал мне: «Девушка, у Вас все очень плохо, Вам необходимо срочно обратиться к онкологу». Это было потрясение, какого я ни разу в жизни не испытывала и, надеюсь, не испытаю. В этот момент у меня как будто почва ушла из-под ног, а из глаз полились слезы. Но это было всего лишь предположение, а значит у меня была надежда. Надежда на то, что со мной такое не может произойти. И даже после визита к профессору по гематологии, который, посмотрев мое МРТ и другие анализы, заключил, что, несмотря на то, что биопсия еще не сделана, всё выглядит как лимфома. Это был шок...

Моя семья в этот же день приняла решение, что дальнейшее обследование и, если потребуется лечение, я буду проходить в Германии. Почему такое решение было принято? К сожалению, в моей стране пациенты с диагнозом рак даже за деньги не могут получить такое качественное лечение, как за границей. Да, у нас есть хорошие врачи, и современная техника у нас тоже есть, но, к большому сожалению, не везде, и квалифицированных врачей и техники попросту не хватает на всю нашу большую страну.

Проблемы начинаются уже на этапе диагностики. Согласно некоторым оценкам лишь в 1 случае из 100 рак в России выявляется в первичной форме. Это связано как с халатным отношением, а зачастую полным игнорированием регулярных медицинских осмотров самим населением, так и ошибками врачей в поликлиниках, когда серьезный диагноз просто не замечается. На недавней ежегодной «Прямой линии» с президентом, когда в режиме реального времени наш президент отвечает на вопросы граждан, произошел такой прецедент. Вопрос был задан молодой девушкой из отдаленного северного региона страны: ей диагностировали рак с метастазами в позвоночник, однако это произошло слишком поздно, много драгоценного времени было потеряно, по-

¹⁰ Рукопись доклада, подготовленного для выступления на Международной конференции в Гумбольдт-Университете (Берлин). 2017 г. Из семейного архива. Публикуется с разрешения родственников.

тому что врачи не могли поставить правильный диагноз. Этот случай хорошо отражает ту ситуацию, которая сложилась с диагностикой онкозаболеваний в России сегодня: у нас их выявляют слишком поздно, когда лечение становится бессмысленным. Почему так происходит? Проблема кроется в недоступности высоко квалифицированных врачей для населения нашей большой страны, в общей профессиональной квалификации медицинского персонала. Как я уже говорила, на сегодняшней день в нашей стране закуплено много сверхсовременного оборудования, но нет людей, которые умеют им пользоваться. А в отдаленных уголках нашей страны диагностика продолжает осуществляться на старом оборудовании. Это касается так же и процесса лечения...

Лечение рака в России считается бесплатным, но для того, чтобы сделать операцию или начать лучевую терапию, необходимо получить «квоту». Эту процедуру иначе, как «хождением по мукам» не назовешь: пациенту необходимо собрать определенный пакет документов, лечащий врач передаёт его во врачебную комиссию, эта комиссия передаёт дело во врачебную комиссию субъекта федерации, комиссия должна в течение определенного времени его рассмотреть, вынести своё решение и только потом пациента начинают встраивать в больничный план. Всё это, как правило занимает время, которого у пациента нет, особенно если учитывать, что на получение медицинской помощи существует ещё и очередь. Скажем, ребенку нужна незамедлительная трансплантация костного мозга, от этого зависит его жизнь... Но такую операцию в рамках формальной бесплатной медицины ему могут назначить лишь через 3 – 4 месяца.

Бесплатное лечение рака в России – это миф и если в случаях с первичными формами рака (которые у нас просто не диагностируют) это еще может как-то сработать, то говорить об успешности бесплатного лечения в случае запущенных форм не приходится. Пациентам так или иначе приходится платить деньги за своё лечение – покупать самостоятельно лекарства (это отдельная тема, выходящая за рамки моего доклада, однако, отмечу, что наш фармацевтический рынок сегодня – это рынок дженерики и низкокачественных лекарств, а некоторые лекарства в нашей стране просто невозможно купить), платить за операции, платить за хорошее обслуживание медсестер. Что ещё более печально – платить приходится не больнице, а лично врачу, медсестре и т. д.

Развитие здравоохранения и здоровье населения – приоритет государственной политики, сегодня в России развернута масса программ государственной помощи, в частности, в борьбе с онкологией, выделяются средства на закупку современного оборудования и материалов, делается ремонт клиник, проводится повышение квалификации врачей. Да, наша страна настолько большая, что всего этого сегодня ещё не хватает. Кроме того, актуальными для России являются вопросы не целевого использования выделяемых средств и бюрократии и, к огромному сожалению, средства подчас просто не доходят туда, где они нужны. Сложилась такая ситуация, что ни субсидии, ни деньги пациентов за лечение не всегда попадают в бюджет больницы, соответственно, это отражается на качестве оказания медицинской помощи и внедрении новых технологий.

В целом отметим, что деньги, которые онкобольной платит за своё лечение в России, не сопоставимы со стоимостью лечения за рубежом. Однако сопоставимо ли качество лечения?

Ответ на этот вопрос прежде всего кроется в цифрах – в статистике продолжительности жизни онкобольных в России и за рубежом. По некоторым оценкам, в России эта цифра едва ли дотягивает до 5 лет. Получается, что пациентам для лечения требуются новые курсы лечения, новые лекарства и т. д. Нередко можно услышать – «мы больше ничем не можем вам помочь...», но за границей вам помогут».

Моё заболевание, как заболевание с хорошим прогнозом, можно было бы лечить и даже вылечить в России, однако сколько бы это заняло времени, какие побочные эффекты лечения возникли бы, смогла бы я вернуться в «жизнь» без каких-то новых сопутствующих заболеваний, было бы всё лечение в итоге дешевле, чем за границей – это большой вопрос.

И моя семья для себя на него ответила быстро – в очень короткий срок мы с мужем приехали в университетскую клинику города Йены. У моей семьи был такой настрой – сколько бы ни пришлось платить за лечение, даже если бы пришлось продать всё, что есть, мы пойдем до конца, только бы вылечиться! Так вынуждены поступать и поступают многие семьи, которых касается эта трагедия.

У меня до 2014 года не было никаких-то серьезных заболеваний, до этого времени я лежала в больнице всего несколько раз и больничная среда для меня в принципе была незнакома. Я никогда не видела тяжело больных людей, никогда не видела страдание и немощь так близко! Я испытала огромный шок, оказавшись первый раз в стенах клиники – людей возят на кроватях на операции, у них были такие страдальческие лица, периодически прилетает вертолет скорой помощи, а воображение рисует страшные картины искалеченных людей, по коридору отделения гематологии ходят люди с зелено-серым цветом лица и в головных уборах в жару, кого-то возят на инвалидном кресле...

В общем, для человека, у которого ещё вчера всё было, как у всех здоровых людей, это был настоящий ужас от того, что происходило вокруг меня и происходило со мной. Буквально в один миг из мира благополучного я попала в мир страдания, немощи, агонии, реально увидела своими глазами то, что называют «катастрофичностью бытия».

Первое время и в особенности в первый день для меня всё было враждебно в клинике, все было против меня. Кроме того, все говорили не на моём родном языке, я ничего почти не понимала. Признаюсь, тогда клиника казалась мне адом, каким-то Мордором... Сейчас смешно об этом вспоминать, но это так. Эти недели от первого УЗИ в России – до беседы с немецким врачом, когда диагноз был достоверно установлен, пожалуй, были самыми страшными в моей жизни. Каждый день, каждый час все самые глубинные страхи, о которых здоровый человек просто так и не подумает, становились моей реальностью, и надо было как-то с этим справляться.

Ещё вчера я строила планы, встречалась с друзьями, просто жила своей жизнью – сегодня же я вдруг оказалась тяжело больной, и планы на мою жизнь за меня выстраивают другие люди и обстоятельства. В голове всё время звучал голос: «Разбудите меня, это не может происходить со мной, зачем я здесь, как я могу быть больной? Этого просто не может быть. За что мне это?» До последнего я надеялась, что немецкие специалисты не найдут у меня эту лимфому и с миром отправят домой.

Итак, мой первый день в клинике, мой муж и переводчица проводили меня в палату, начались медицинские процедуры, анализы, всё несколько отличалось от того, как это делается у нас в России, я находилась в конфузе. Кроме того, всегда необходимо было ждать! Ждать доктора, ждать медсестру, и это норма для всех больных, ведь всегда есть кто-то, кому помочь в конкретный момент времени более важна и нужна. Позднее я привыкла к необходимости ждать и осознавать, что кому-то сейчас помочь доктора важнее, чем мне – меня этому научила сама ситуация: ожидание диагноза, ожидание про-межуточного обследования, ожидание каждого курса химиотерапии, приближающегося к финишу. Здесь ты не можешь контролировать и планировать сам. Оставалось одно – смириться и терпеть!

К счастью, мне повезло с врачами. Я априори доверяла врачам как специалистам высокого уровня, и мне удалось наладить с ними коммуникацию. То есть, я не была «пассивным» пациентом, которому постоянно нужна помощь переводчика, чтобы понять, что происходит.

Я могла свободно общаться с ними на английском без помощи переводчицы, так и происходило на протяжении всего времени моего лечения, я всегда участвовала в беседах с врачами лично. Также на тот момент я немного говорила по-немецки и могла на очень простые вопросы медсестер отвечать им и понимать их самые простые вопросы, это тоже несколько облегчало мои будни в клинике. Я всегда понимала, что со мной будут делать и для чего это нужно. Однако первое время субъективное ощущение некой враждебности, чуждости меня не покидало по отношению к клинике и персоналу. Несомненно, это чувство было спровоцировано самой ситуацией болезни, в которой я внезапно оказалась. Каждый работник клиники был со мной максимально вежлив и корректен, даже тогда, когда я проявляла излишнюю эмоциональность и нетерпение, что свойственно нам, русским, и не является нормальным в Германии.

Первый день в клинике закончился визитом завотделения, он рассказал нам план моего обследования и отпустил нас в отель на ночь. Какое для меня это было облегчение, что я могла провести ночь не в клинике! Уж слишком я была напугана клинической рутиной и боялась остаться здесь, в этом ужасе, одна. Через несколько дней мне была проведена операция по удалению лимфоузла, далее – биопсия костного мозга, в это же время доктора сказали, что с 90% вероятностью это действительно лимфома Ходжкина, но я всё ещё надеялась на чудо. Конечно я боялась всех этих процедур, далеко не всегда рядом был переводчик, чтобы можно было до конца всё понять, что будут со мной делать, прежде всего, я боялась боли и физической немощности. Этот страх усиливался, когда я видела чуть живых соседей по отделению, перерастая в ужас. Родственники, друзья, медсестры и врачи меня успокаивали – тебе не будет больно.

И вот настал тот день, когда доктор позвал нас на беседу. Он сказал: «Да, как мы и предполагали всё подтвердилось, однако, к счастью, у Вас еще не затронут костный мозг, ещё бы чуть-чуть – и картина могла быть иной. Вас ждёт серьезное лечение, но я уверен, что Вы справитесь». Доктор подробно рассказал, что меня ждёт около 6 курсов химиотерапии по протоколу БЕАКОПП и далее по необходимости – лучевая терапия. Доктор сказал, что, если я собираюсь проходить лечение у них в отделении, то около полугода я не смогу

попасть домой в Россию, пока не закончится химиотерапия. Дома меня ждала дочь. Разве нужны слова, чтобы описать, как тяжела была разлука с дочкой, родными, домом, друзьями...

Через несколько дней мне поставили порт. Здесь я отмечу, что в моём городе порты для проведения химиотерапии стали применять лишь пару лет назад. Конечно, в Москве это стали делать раньше. Так, далеко не каждый пациент, получающий сверхагрессивное лечение, получает его через порт. Наверное, если говорить в масштабах всей страны, то количество пациентов с портами будет печально низким, однако достоверная статистика по этому поводу отсутствует. Порт мне установили под местной анестезией и далось мне это не очень легко. Не то, чтобы я совсем трусихой была, но вот это подавленное общее эмоциональное состояние, конечно, сделало своё дело – и несложные манипуляции для меня были стрессом.

Я чувствовала себя ужасно – поясница ныла после биопсии, прооперированная подмышка болела, ещё даже швы не сняли, а тут ещё и какую-то штуку под ключицей поставили, которая первое время тоже доставляла неудобства, пока я не привыкла к ней. Однако, это были лишь цветочки, самое интересное началось дальше.

Первая химиотерапия. Мы с мужем в палате в ожидании капельницы... Мы не знали, чего ждать... Мы никогда не сталкивались с чем-то подобным. И вот первые капли разлились по венам, прошла первая капельница, вторая... Кроме химического привкуса во рту ничего со мной не происходило. Первую химиотерапию я, можно сказать, и не заметила, особо ярко выраженных побочных эффектов не возникло. Только волосы выпали.

Конечно, это был стресс. До этого я никогда даже коротко не стриглась, у меня всегда были длинные, густые и красивые волосы. Вместе с волосами, мне казалось, утратилась моя индивидуальность, моя красота... Но это было только начало, далее я лишилась бровей и ресниц. Меня очень подбадривали все медсестры и врачи: «Ты выглядишь замечательно, не плачь, отрастут новые, кудрявые».

Конечно же, и родственники, и друзья старались меня тоже приобщить, как могли, в этот момент. Но долгое время я не могла с этим справится – я даже не хотела смотреть на своё отражение в зеркале. Через несколько месяцев я привыкла к своему новому образу, а под конец лечениячувствовала себя очень органично и в некотором смысле гордо без волос. Но этому предшествовала целая вереница не очень приятных событий и огромное внутренне напряжение – я начала привыкать к своей новой роли больного. У многих онкобольных на первых порах возникает такое чувство – «нет, со мной этого не произойдет, меня не будет тошнить, у меня не выпадут волосы, я смогу жить привычной жизнью, у меня все будет по-другому, не так, как у соседа по палате с таким же диагнозом». Однако, чем быстрее человек вживётся в свою новую роль, тем проще ему будет выздоравливать, а выздоровев, – жить дальше.

Впоследствии после лечения я не раз сталкивалась с ситуациями других людей, когда человек с серьёзным диагнозом, требующим неотложного лечения, не может остановиться, признаться себе в том, что он болен и нуждается в лечении. «Я себя прекрасно чувствую, у меня высокая работоспособность, я не устаю...» и т. д. Особенно это касается людей успешных, амбициозных, привыкших полностью контролировать ситуацию, им труднее всего переклю-

читься на новую реальность своей жизни и «будни» больного человека. Часто такого рода самообман приводит к большой потере времени, которого нет у человека с диагнозом рак, а как следствие – более длительное лечение, а иногда и смерть. Знаком мне и такой тип пациента, который пытается продолжать контролировать то, что он в принципе не может контролировать. Они как бы противопоставляют себя болезни, становятся по отношению к ней как бы боссом: «Я круче тебя, тебе меня не сломить, я буду продолжать жить, как раньше»... Но и это, как правило, не работает. Больной нуждается во внутреннем преображении, в открытии нового себя и смысла своего существования, которое достигается в страдании.

На втором курсе химиотерапии я испытала весь спектр негативных ощущений от побочных явлений цитостатиков. Позади были 3 дня капельниц, я буквально передвигалась по стеночке, но меня ждал 7-й день в тагесклинике. Самочувствие улучшалось, я вернулась к обычной жизни и готовилась идти на последнюю капельницу. Со мной тогда были моя мама и пятилетняя дочь. Ничего не предвещало беды, я вышла из дома в магазин, это не было запрещено в это время... Но домой я не вернулась. Меня увезли на скорой обратно в клинику. Я потеряла сознание, очень быстро, я даже не успела понять, что падаю, как будто ноги отключились.

От удара со мной произошел болевой шок – я вставала и падала вновь, не знаю, сколько раз это продолжалось. Придя в себя, я не понимала, где я и что произошло – у меня была небольшая амнезия. Прохожие усадили меня на асфальт и начали вызывать мне скорую... Не нужно – я им говорю, но один мужчина настойчиво не позволял мне встать и говорил, что мне нужна медицинская помощь срочно. Я не понимала, что происходит, но чувствовало боль на лице. У меня был серьезный перелом висковой и скуловой кости, а также челюсти. Так, случайно я стала пациенткой отделения челюстно-лицевой хирургии, и меня ждала ещё одна операция. Почему так произошло? Сейчас я знаю ответ на этот вопрос – я не принимала свою болезнь, я не хотела чувствовать себя ограниченной, больной, нуждающейся в особом образе жизни, я пыталась продолжать жить нормально, как будто ничего со мной не происходит. Поэтому я получила этот удар, меня как бы окончательно приземлили – указали мне на моё место в новом состоянии, на необходимость остановиться и терпеливо идти шаг за шагом к выздоровлению.

После выписки из челюстно-лицевой хирургии мой образ жизни полностью изменился... Я больше не закрывала дверь в ванной, не выходила на улицу одна. Шрамы на лице заживали, но чувствительность левой половины лица не возвращалась. И не вернулась до сих пор так, как было до этого. Конечно, это доставляло мне некоторые неудобства поначалу. И эта физическая травма вместе с тем, что мой организм пережил во время капельниц второго курса химии, наконец, подвели меня к осознанию необходимости смирения с моим состоянием. Вместо вопроса «за что?», я начала задавать себе вопрос «зачем?».

Несмотря на травму, химиотерапию мне не остановили. Каждая следующая химия переживалась немного проще, чем предыдущая – побочные эффекты становились менее резкими. Но начались проблемы с кровью, каждый раз лейкоциты падали практически до нуля, начались переливания крови, у меня был режим изоляции. Каждый новый курс химии был испытанием терпения!

К счастью, промежуточные обследования показывали, что процесс идёт хорошо и лечение действует.

Позади был последний курс химиотерапии, восстановление после него заняло больше времени, чем обычно. Показатели крови были устойчиво низкими, несмотря на усилия докторов. После последнего курса мне потребовалось больше переливаний крови, больше, чем обычно, уколов лейкостима. Я была очень слаба и каждый раз, идя на очередной анализ крови я молилась, чтобы он был лучше предыдущего. Врачи обещали отпустить меня домой на некоторое время, когда кровь восстановится, так как оценить итог действия химиотерапии можно было только через несколько недель. Я так хотела поскорей попасть домой – дома меня ждала дочь, уже лежали снежные сугробы. Я не была дома почти полгода!

Что меня ждало дальше после химии? Обследование ПЭТ, КТ¹¹, и при необходимости – лучевая терапия. Врачи очень старались меня воодушевить, высказывая свои прогнозы, поскольку все промежуточные обследования давали хорошие результаты, все полагали и надеялись, что химиотерапии будет достаточно, чтобы победить врага.

Дома у меня было около 3-х недель перед ПЭТ. Моим новогодним желанием было то, чтобы лечение закончилось! Я молилась, ходила в церковь, причащалась... Пожалуй, так усердно я никогда не молилась, как в канун этого нового года. Но чуда со мной не произошло – оставались ещё какие-то остатки, которые нужно было добить лучевой терапией. Вновь я на некоторое время упала духом, вновь потому, что не знала, что меня ждёт. Что такое эта лучевая терапия? Как я буду себя чувствовать? Опять нужна будет изоляция? Конечно, и медсестры, и врачи рассказывали мне, что это уже совсем не так страшно, как химиотерапия.

Тем не менее, я не могла сразу принять то, что снова нужно ещё лечиться,ходить в больницу и т. д.

Лучевую терапию я проходила в своём родном городе. Мы заранее уже знали, что, если она мне потребуетсяся, мы будем это делать в России. Доктора не возражали, зная, что аппараты лучевой терапии в России такие же, как в Германии. Вооружившись иглами Губерта для того, чтобы можно было раз в 3 месяца промывать порт, а также детальным планом обследований на ближайшие 5 лет, я вернулась домой. Мой немецкий доктор тогда сказал мне: «Ты можешь и должна вернуться к нормальной жизни после лучевой терапии. Ты можешь кушать все, что хочешь, заниматься спортом и т. д. Противопоказаниями для тебя является солнце, массаж и баня. В остальном живи так, как ты жила раньше. Соблюдай план обследований, который мы тебе расписали. В твоем случае мы полагаем, что тебя ждет полная ремиссия».

Дома решено было получить квоту на бесплатное лечение – этоказалось не сложным, нужно было лишь собрать определённый пакет документов. И мне пришлось вновь поехать в больницу – нужны были направления от врачей и некоторые анализы.

Приехав в российскую поликлинику, я испытала лёгкий шок. Я не хочу говорить плохо о своей стране! И ни в коем случае не хочу, чтобы у вас создалось негативное впечатление. Но к сожалению, здравоохранение – это одна из наи-

¹¹ ПЭТ – позитронно-эмиссионная томография. КТ – компьютерная томография.

более кризисных сфер российского общества, однако, множество положительных сдвигов и тенденций тем не менее проявляются. Многие наши больницы и поликлиники находятся в плачевном состоянии... Не исключением, а скорее, ярким примером упадка отечественной системы оказания медицинской помощи была и поликлиника, в которую отправили меня. Доктор, к которому меня направили, был профессором и заведующим поликлиническим отделением гематологии с большим опытом работы и стажем. Она достаточно позитивно отнеслась к моему лечению за границей, проявив высокую степень профессиональной солидарности и уважения. Но все же скала мне: «А зачем так далеко поехала? Мы бы вылечили бы тем же БЕАКОППОМ». Такое отношение впоследствии мне довольно часто встречалось – вплоть до выражения: «Вот ездите лечиться за границу, а потом приезжаете перелечиваться...». До сегодняшнего времени я не нашла в России врача, которой меня вёл бы, как пациентку в ремиссии. Кроме того, не так-то просто мне удалось найти медсестру, которая могла бы промывать мой порт раз в три месяца. Не получила я и инвалидность, хотя она положена была мне по российскому законодательству. Она сулила мне некоторые льготы и даже небольшое временное денежное пособие. Не сделала я этого, потому что столкнулась с неадекватным отношением к пациентам, которые лечатся за границей, мне нужно было ещё доказать, что я действительно болела!

Лучевую терапию я проходила в клинике Мешалкина. Это передовая клиника федерального значения, одна из крупнейших клиник за Уралом.

Через три месяца по окончании лучевой терапии меня ждала контрольная КТ и, наконец, ура! Ремиссия! Сказать, что я была безгранично счастлива – это ничего не сказать! Но закончился ли тогда мой путь к исцелению? Физически я была здорова... Однако, душа терзалась страхами и сомнениями. Как же жить с этим багажом? Как научиться не бояться каждый раз, сдавая кровь на анализ или делая рентген?

В первый год мне положено было каждые три месяца проходить обследование. Каждый раз это был стресс. И каждый раз огромное облегчение после получения результатов. Но я понимала, что жить в таком страхе губительно. Какую реабилитацию получают онкобольные в России? Рассчитывать на государственные бесплатные программы реабилитации онкобольных, к сожалению, нам не приходится, по причине их отсутствия. После лечения в государственной клинике по страховке человека в нашей стране просто отправляют домой.

Однако, существует масса частных медицинских центров и санаториев, специализирующихся на реабилитации «за деньги». К сожалению, не каждый пациент в России может себе это позволить и, как правило, пациенты как-то справляются своими силами. Можно предположить, что такая ситуация способствовала возникновению групп спонтанной самоорганизации онкологических больных, как неких «клубов» по интересам. Здесь встречаются, как пациенты в ремиссии, так и пациенты, ещё проходящие лечение. Они рассказывают свои истории, воодушевляя и поощряя друг друга. Интерпретация своей истории может играть роль в исцелении, помогая больному представить события связанно, подняться над ситуацией и работать творчески с вызовом своей болезни.

Ещё в самом начале своей истории за день до моей госпитализации в Йене мне сказали такую фразу: «Сейчас начинается твой диалог с Богом и от того,

как ты будешь вести этот диалог, зависит твоя жизнь». Впоследствии эту же фразу я слышала от профессора, который принимал меня в клинике. Это говорили профессионалы своего дела, на глазах которых происходило множество примеров как исцеления людей от тяжелейших недугов, так и безвременных уходов из жизни. Они понимали глубочайший смысл, скрытый в этих словах... Я же обрела его не сразу. Тогда я думала – что же это значит? Что я должна делать? Неустанно молиться, ходить в церковь, соблюдать пост? Что? Ответ на этот вопрос настолько прост, насколько и сложен – и сегодня я бы ответила на него так: «Впусти Бога в свою душу и позволь ему творить чудеса...».

Православный биоэтику Ольга Силуянова, анализируя тексты святых отцов, справедливо замечает, что православное христианское отношение к болезни связано с пониманием болезни, как 1) призыва к покаянию и осмыслинию жизни, 2) как испытание в верности, 3) как искупительная жертва. О чём здесь идёт речь: Болезнь, как искупительная жертва. Исцеление – это не только возвращение к жизни такой, как она была до болезни, но формирование чего-то нового. Я отношусь к той категории пациентов, которые могут сказать: «Я благодарна небесам за свою болезнь». И я лично знаю людей, которые могут сказать так же!

Опыт болезни есть жестокий вызов целостности, самодостаточности и автономии человека. Человек в болезни не может ни понимать, ни контролировать то, что с ним происходит. Здоровое тело функционирует как гармоничное целое, позволяя человеку чувствовать себя в мире «как дома» без необходимости чрезмерной саморефлексии. Когда эта гармония нарушается, разрушается целостность человека, прежде всего в виде утраты интеграции с миром. Большое тело не чувствует себя в мире «как дома», но обнажается его дефективность, ограниченность. Даже простые действия становятся затруднительными. Тело в болезни становится чем-то враждебным, вызывающим боль, сковывающим движения, чем-то унижающим человека. Большое тело внезапно дистанцирует человека от здоровых людей, занятых семьей, карьерой и др. делами. Большой испытывает состояние леденящего душу одиночества и отчуждения от общества: «Я не хочу, чтобы меня видели таким».

«Страдание парадоксально. В нем бытие человека предстает как само себе неравное, расщепленное на отчужденные и рефлексирующие друг в друга моменты дефектной реальности недолжного и переживаемой в желании преодоления дефектности (исцеления) целостности... Благодаря экзистированию за рамки себя в страдании человека становится в деятельное отношение к самому себе, тем самым продуцируя ресурс для творческого антропопозиса, творческого самоизобретения, преображения из несовершенного в более совершенный вид», как сказал философ Тищенко П. Д.

Рассказ своей истории, как некая интерпретация «мифа», помогает большому представить события болезни в связанным виде, подняться над своей ситуацией и творчески подойти к необходимости преодоления вызова. Поощрение и одобрение собственного нарратива борьбы с болезнью со стороны медперсонала и окружения в этом процессе или пути исцеления играет ключевую роль. Исцеление здесь становится обретением новых смыслов своего бытия и, таким образом, восстановлением и преображением нарушенной целостности, вызывающим у человека необходимость перемен, изменения физического, эмоционального, социального или духовного состояния...