

10 лет 6 месяцев 3 дня

О том, как все опоздали, или Жизнь прекрасна.



«...Он ушел в начале марта этого года... тихо, просто ушел. Прожил 10 лет 6 месяцев и три дня...»

Человек завел ЖЖ ради одного-единственного поста под названием «Мальчик». Он рассказал о своем сыне по имени Валентин. Написал сдержанно, нет никаких эпитетов: «страшно, ужасно»... Эмоций много в комментариях читателей, наверное, потому, что если сразу, быстро реагировать — других слов, пожалуй, не подберешь...

Дело точно не в том, что это рассказ о смерти ребенка от онкологического заболевания... Каждый знает, что исцелению поддаются не все формы болезни. Бывает, когда медицина бессильна. Бывает, когда бессильны кошельки: не хватает денег на дорогостоящие лекарства и операции...

Но Валу убило не отсутствие денег и не диагноз. Болезнь поддавалась лечению... В чем тогда дело?

Место жительства

Родители Вали живут в городе Северске Томской области. Папа по образованию физик-ядерщик, мама — химик. Сын — Валя — учился во втором классе, когда вдруг, неожиданно, начал прихрамывать. Местный хирург попытался объяснить все быстрым ростом костей, но мама настояла на рентгене. Снимки показали предполагаемый диагноз: «Остеосаркома».

В Северске нет детских онкологов, их нет и в Томске, но там все-таки центр, и папа с сыном приехали в НИИ онкологии Томска. Ребенок прихрамывал, но шел. Был октябрь 2006 года... Через два месяца — уже не мог передвигаться без костылей.

«...Были сделаны две биопсии под общим наркозом, — пишет отец. — Первая оказалась неудачной. По том была отправка в Кемерово, где есть детское отделение на пару десятков коек, но там только предложили провести полостную биопсию... Диагноз официально был поставлен только в декабре, начались курсы химиотерапии».

Лечение, то есть, началось через два месяца.

— Остеосаркому излечивают, — комментирует ситуацию заведующий отделением общей гематологии Российской детской клинической больницы (РДКБ) Михаил Масчан. — Но это диагноз, требующий неотложной помощи: максимум — неделя—две на все анализы, потому что мы не знаем день, когда стремительно растущая опухоль переходит ту грань, за которой она уже неизлечима. Условно говоря, должен быть оркестр, призванный сыграть сложнейшее произведение: идеальная координация действий врачей многих специальностей, и такое лечение возможно только в специальном онкоцентре...

— Передовые детские онкоклиники в России по пальцам пересчитать можно, — говорит заместитель директора фонда «Подари жизнь» Екатерина Чистякова. — А клиники у нас очень разноуровневые. Нередко в региональных нет ни технологических, ни профессиональных возможностей лечить сложных больных. Врачи шарахаются от них, потому что не знают, что делать... История Вали, к сожалению, вовсе не уникальна, она обыкновенная... Все зависит от того, где заболел ребенок, где его место жительства. Если есть рядом специализированная онкоклиника — спасут... Нет — значит, как карта ляжет, как пойдут документы... Есть на месте врач, который вызвонит и оперативно, без промедления направит ребенка туда, где есть передовая помощь, — могут спасти... Мы в фонде знаем в деталях: как теряется драгоценное для больного время, как гражданам приходится осваивать азы медицинской бюрократии... До нас дети из регионов доезжают иногда в

таком состоянии, что сделать просто ничего уже нельзя.

Пытка ложью

«Обыкновенная история» мальчика Вали развивалась дальше так: эндопротез должен был заменить ребенку части ноги. В декабре 2006-го говорилось: операция состоится не позднее февраля. Но новый, 2007-й, год принес с собой новый закон: покупку протеза необходимо теперь было проводить через тендер для выбора поставщика.... В итоге операция состоялась в мае...

То есть еще раз минус два месяца.

«... Такие операции даются тяжело, но мальчик все выдержал, хотя потерял в весе с 32 кг до 17, — продолжает рассказ отец. — ... Тяжело привыкал к новой жизни, продолжал лечение химией, но потихоньку начал оживать. ... Стал бывать на улице и возвращаться к обычной жизни. Даже продолжал учебу и закончил второй и третий классы...»

Отцу явно не хочется уходить от этого относительно благополучного промежутка времени, и он расстается с ним не сразу. Благодарит учителей средней школы № 84 города Северска, которые занимались с мальчиком на дому. Тепло отзывается о детях, одноклассниках сына, которые всегда поддерживали... Но надо двигаться вперед (назад), и он пишет: «... Осенью у мальчика начали резко падать показатели крови. Каких-то предпосылок для этого по курсу лечения не было...»

Рентгеновские и томографические снимки показали затемнения в легком... Метастазы! Собирались консилиумы: решался вопрос об операции на легком и удалении метастаз.

Совещались все те же самые, заколдованные, два месяца!

Операцию решили не проводить. *«Вдруг сказали, что в НИИ онкологии (Томском. — Г. М.) нет детского отделения, и дальнейшее лечение можно проводить только в лечебном учреждении, где есть профильное детское отделение онкологии»*

Сказали, по сути, то, что должны были сказать в самом начале развития болезни. Теперь же, когда она уже уверенно побеждала, место для «дальнейшего лечения» родителям было предложено выбирать самим. Где? Как искать? Томские медики в конце концов смилоствивились — дали наводку: «Ищите клиники, где делается высокодозная химия с метатрексатом». Отец лихорадочно искал названное в интернете, вызванивал все близкие к теме учреждения. Он звонил на горячую линию для онкобольных — мало что понял из их ответа. Звонил в клиники Санкт-Петербурга и Новосибирска.

— Томская область, — объясняли ему, — не входит в состав нашей области, поэтому мы вам можем предоставить только платное лечение.

О том, что полис обязательного медицинского страхования, как оказалось, — ненужная и бесполезная бумажка за пределами Томской области, не завели речи только в Москве. Российский онкологический научно-исследовательский центр (РОНЦ) имени Блохина прислал по факсу разрешение на приезд.

Это уже был ноябрь 2007 года. То есть год прошел... Родители с сыном отправились в столицу. Взрослые были переполнены надеждами. Ребенок радовался тому, что увидит Кремль и самый большой в стране «Детский мир». Его надежд Москва не обманула... Увидел.

«Приехав, узнали, что надо пройти через обычную детскую онкологическую поликлинику, т.к. приглашение было на амбулаторное обследование, — продолжает свой рассказ отец. — Добираться в поликлинику приходилось ежедневно более часа на метро, огромные переходы преодолевались у папы на плечах, представляете, каково было ребенку с больными легкими, с одной здоровой ногой и на костылях. Сидеть на приеме к специалистам приходилось по 1,5—3 часа. Особым изощрением была запись на анализы, кровь можно было сдать завтра, рентген сделать на следующей неделе, а томографию через две...»

Через неделю им было сказано: Валечке могут сделать высокодозную химию, но «только после Нового года, всех, всех затяжных праздников, т.к. начало декабря, и Москва уже начала готовиться к Новому году...»

Перелет, проживание, питание — достаточно большая сумма денег была потрачена на то, чтобы услышать, что столица начинает праздновать Новый год в первых числах декабря. Родители вернулись в Северск, чтобы собрать деньги на новую поездку в Москву: им же было обещано, что Валечку возьмут на лечение

В конце января 2008-го папа с сыном приехали в Москву вновь.

— Это просто безумие, — говорит врач Михаил Масчан, — везти на тот момент безнадежно уже больного малыша за тысячи километров для получения высокодозной химии... Понимаете, самый трагический эпизод был, когда уже стало ясно, что операция на легких, удаление метастаз, — невозможны. То, что произошло в Томске, — жестокий отказ, самый жестокий из всех возможных... Родителям говорят, у нас, мол, больше ничего сделать нельзя... В таких случаях, родители, задавая вопрос «Можно ли что-то вообще сделать?», спрашивают, по сути, о главном: «Что можно еще попробовать, возможно ли спасти, есть ли хоть один шанс на спасение?». А врачи отвечают им на первый вопрос, оставляя главный без ответа. «Да, — говорят они, — можно вот еще сделать высокодозную химию...» Они не говорят о том, что речь об излечении уже не идет, вводя в заблуждение. Это ужас непонимания, я знаю не один случай подобного врачебного малодушия... Не хватает духа с максимальной честностью, прямо объяснить ситуацию, и родителей вместе с больным ребенком обрекают на лихорадочный бег по кругу с повязкой на глазах... В данном случае промедление было на всех этапах лечения, а в результате семья оказалась выброшена, оставлена один на один с этой болезнью... То, что и в Москве была затяжка времени, это — ясно... Я как врач ненавижу праздники — останавливается работа лабораторий, станций переливания крови... Вот только в последнее время удалось как-то эту ситуацию изменить. Но то, что приглашение изначально было на амбулаторное, а не на стационарное обследование, — это правильно. Ужасно с точки зрения человеческой, а с медицинской, как это ни цинично звучит, — ситуация была уже проиграна. То есть речь шла только о поддерживающей терапии — стационары такого себе позволить не могут. Это делается амбулаторно, но не за тысячи километров от места жительства, конечно же...

«Все еще живой...»

Но в конце января 2008 года папа с сыном ничего не знали о разнице в стационарном и амбулаторном лечении. Они приехали за тысячи километров от дома, чтобы услышать, что их снова вызвали на осмотр в поликлинику, а не на госпитализацию. Узнали также, что предыдущие — «предновогодние» анализы, сданные ценой невероятных усилий — недействительны, «срок годности» у них закончился.

Шел третий год мытарств. И отец сорвался: его сын, единственный ребенок, все время был на глазах у врачей — с того самого момента, как начал вдруг ни с того ни с сего прихрамывать. Везде, на всех этапах, в разных городах были врачи, от которых ждали спасения. Как фальшьюкна в проекте глуповатого дизайнера, они обманывали зрение и надежды... Отец начал звонить. Он звонил всем, он поднял на ноги друзей во Франции и в Германии. Он повернул вспять реки — мальчика положили в стационар.

Где выяснилось: низкие показатели крови ребенка делают невозможным проведение высокодозной химии, на которую только и была надежда... *«И через пять дней стационара, где мальчик только сдавал и сдавал повторно анализы, ребенка выкинули из больницы», — пишет отец.*

Он не успокоился, конечно же. Обратился в ведомственную поликлинику Росатома, ребенок сдал анализы, и там был ответ: «Результаты соответствуют норме». Эти результаты принесли в РОНЦ, где они были подвергнуты сомнению, — опять заставили сдать анализы, признали их неудовлетворительными и отправили всех домой.

«Есть хороший фильм Роберто Бенини «Жизнь прекрасна», где маленькому ребенку, попавшему с родителями в концлагерь во время войны, папа разъяснил, что это такая игра, надо прятаться от тех дядь, чтобы получить главный приз — танк, — пишет отец. Мальчик, поверив отцу, выжил, так и не поняв, где он находился.

Мальчик запомнил поездку в Москву не по походам в мрачно-монструозное здание Центра Блохина и бесконечным поездкам в метро, а по Красной площади с ее бюжущими часами на Спасской башне, стрельцами у музея, салютом во всех районах столицы на 23 Февраля, Охотным Рядом, великолепным «Детским миром» с его каруселью и невероятным количеством игрушек...»

...Родители не сдавались. В конце апреля 2008-го удалось попасть на лечение в Новосибирск. Поскольку это было невозможно сделать с пропиской в Томской области, мама с сыном выписались из Северска, прописались в «городе надежд». Мама фиктивно устроилась на работу и получила заветный новосибирский полис. К декабрю стало ясно: курсы химиотерапии, проведенные здесь, не помогли — метастазы разрастались...

«Жмурки» закончились. Мама с сыном вернулись в Северск. Продлевать драгоценную жизнь настолько,

сколько позволит неумолимый недуг, можно было и в родном городе.

Отец благодарит врачей местной больницы — они делали все, что возможно, никогда не отказывали в помощи. В той, какую могли оказать... Валя особенно не выносил, «когда брали кровь из пальца допотопными «железками» ...Во время тяжелых процедур он прикусывал папину руку и показывал, как ему больно, иногда до крови, но он же ребенок...» — написал папа мне в письме.

Мы начали переписку уже после того, как появился в интернете «Мальчик», позже поговорили по телефону. Александр писал: *«Несмотря на все, Валя по жизни был оптимистом, и все невероятнейшие страдания он переносил стоически, он жил. Конечно, ему никто и никогда не говорил, что «у тебя смертельная болезнь», «завтра тебе отрежут ногу» или «метастазы — тебе конец». Он знал, что «у него что-то с легкими» и все... И никогда не думал, не чувствовал, что скоро уйдет...»*

Да и как он мог думать и чувствовать, что скоро уйдет, если папа, как вратарь на границе его детства, ловит, отбивает, не выпускает ужасы — «Жизнь прекрасна». В одном из писем Александр писал:

«...Понятно, что смотрели, слушали и пели песни из «Папиных дочек», перепетые взрослыми детские из «Ночи в стиле детства», боевые мотивы из «Черепашек-ниндзя» или пародии Пушного. Никуда мы не делись от «Губки Боба», «Карапузов», «Человеков-пауков», всяческих «Аладдинов» и «Тимонов и Пумб». Музыка, фильмы, мультики действительно играли большую роль в Валиной жизни, с ними было легче... была поддержка, эмоциональный заряд.

Хотя была музыка и фильмы, которые выбивались из привычного ряда. По несколько раз любил (!) смотреть «Алису в Стране чудес», снятую в конце 90-х, другие «странные фильмы», монтитайтоновские, совсем не детские «...Смысл жизни» или «...В поисках священного Грааля», или «Барона Мюнхгаузена» Терри Гиллиама. Музыка Ханса Циммера из «Пиратов Карибского моря» жила в нем. Самое любимое — «Звездные войны» Джона Уильямса. У нас были все (!) диски с музыкой Star wars, на которых была достаточно серьезная музыка в исполнении симфонического оркестра... и он ее слушал от начала и до конца. Он был джедаем...»

Джедай из города Северска «перерос стандартные конструкции «Лего» и мог создать что угодно из огромного количества кирпичиков. Общался, играл в интернете на smeshariki.ru под ником Кваля. Большой радостью был поход в кино, где можно было выкупить диванчик на последних рядах и спокойно лежать... — рассказывал отец уже в следующем письме, — мы любили походы в северский магазин игрушек «Антошка». Валю там знали, мы никогда от туда не уходили без покупки, он мог там находиться бесконечно долго, устав, посидеть на диванчике и поболтать с продавщицами, к нему очень хорошо там относились и были рады его появлению...»

Под новый, 2009-й, год пришло сообщение, в которое уже просто не верилось, — врач-инфекционист заявил: Валечка инфицирован ВИЧ. И снова — анализы.

Диагноз подтвердился...

В своем ЖЖ отец, явно сдерживая себя изо всех сил, говорит об этом так: *«...Мальчик мужественно боролся с одной тяжелой, смертельной болезнью, но с приходом в торой, более страшной, уже не справился, за три месяца сгорел как свечка. Он ушел 3 марта, ночью, в сознании. Не мучился, тихо прекратилось дыхание, потом остановилось сердце... Никого не хочется обвинять, ни врачей Томской области, ни других. Больна медицина в целом, если все вышеописанное в России возможно...»*

Позже, уже в разговоре со мной, он скажет:

— Таких случаев множество, на фоне бодрых рапортов о тех, кто вылечился и выжил, про ушедших просто не говорят...

В самом деле: для детей, у которых еще пока есть шанс на выздоровление, в последнее время проводятся концерты, аукционы, с ними дружат артисты и футболисты, «для них играет туш, горят глаза...». Это все очень важно, и пока еще так хрупко, что хочется все время говорить об этом, чтобы поддержать, «рекрутировать» тех, кто еще не втянут в волонтерство, в благотворительность, но... Разбирал ли кто-нибудь причины множества детских смертей от онкологии, задавал ли вопрос: «А можно ли было спасти?»

Катя Чистякова, назвавшая историю Валечки «обыкновенной», все-таки оговаривается: заражение ВИЧ при лечении рака случается редко. Но случается, и чаще всего это связано с тем, что на языке медицины

называется «серонегативным окном». Если донор находился в этом периоде «окна», то тесты на ВИЧ вируса не обнаруживают, хотя он уже есть. Именно из-за этих «окон» и существует карантин забранной крови — ее держат три, а иногда и целых шесть месяцев, потом донора снова проверяют, и только тогда кровь годится для переливания. Но в отличие от плазмы тромбоциты и эритроциты, которые чаще всего и переливают онкобольным, на карантин отправить невозможно, они живут всего несколько дней.

Да, существует чувствительное оборудование, которое позволяет увидеть вирус и в серонегативный период.

Но, видите ли, в чем дело — оно дорого стоит.

И в ряде московских клиник такая техника есть. Что есть, а чего нет за пределами МКАД — кто же его знает...

— Есть целый ряд черных дыр области детской онкологии, и мальчик, о котором рассказал отец, не миновал ни одной... — Продолжает врач Михаил Масчан. — Все-таки важно заметить, что ВИЧ развивается не так быстро, как саркома, — вряд ли именно эта инфекция привела к преждевременной смерти Вали. Что касается всего остального — история демонстрирует главный изъян: в стране нет единого организма детской онкологической службы, при которой бы каждый пациент на каждом этапе болезни получал тот уровень помощи, который необходим. В любой цивилизованной стране мира существуют специальные регистры, отслеживающие положение больных, позволяющие понимать, в чем нуждается то или иное медицинское учреждение... У нас этого нет, хотя мы знаем, что ежегодно онкологическими больными становятся до 5 тысяч детей. Нужны координированные усилия медицинского сообщества, а у нас пока разрозненность, внутрикорпоративные разборки, недофинансирование и сверхцентрализация. В любом штате США больному сделают все необходимое на уровне, близком к мировым стандартам, а потому родителям ребенка не придет в голову везти его в Нью-Йорк. У нас во многих регионах медицина просто дремучая — и детей везут в столицу. Здесь действительно целый ряд высококвалифицированных, специальных клиник, но этим зонтиком невозможно накрыть всех заболевших детей России. Если у меня на 30 коек 50 историй болезни, а завтра еще трое неотложных больных, то когда поступает еще один, 54-й, — наступает предел... Я просто вынужден писать отказ. Конечно, если он стоит у меня под дверью, возьму его, но если приходят документы — пишу отказ... Нет места для маневра...

Из письма отца Вали: *«...Надо говорить про несправедливость системы, недостаточность региональных детских онкологических центров в России. Про отсутствие алгоритма лечения.*

...Он очень любил песню Still alive (знаковое название) из игры «Портал», где в конце игры побежденная машина поет, а слова песни бегут по экрану. Он всегда успокаивался под нее и просил включить эту песню по нескольку раз (перевод я ему сделал). Чтобы понять, о чем это я, можете поискать ее в интернете...»

Конечно же, я нашла эту песню. Там есть такие слова: «Теперь я здесь, чтобы спасти тебя».

«...Пишите про Валью... Может, это поможет другим, раз сына не удалось спасти. Или хотя бы расшевелили людей, власть, хотя надежда на счастливый конец умерла. Валька был маленькой капелькой в большой реке жизни, она испарилась, и никого это не тронуло, никто этого не заметил»...

Автор: Галина Мурсалиева © Новая газета ОБЩЕСТВО, РОССИЯ 👁 4706 09.07.2009, 15:41 📌 477

URL: <https://babr24.com/?ADE=79246> Bytes: 19457 / 19209 Версия для печати

 [Порекомендовать текст](#)

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)
- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:
newsbabr@gmail.com

Автор текста: **Галина Мурсалиева.**

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: @babr24_link_bot
Эл.почта: newsbabr@gmail.com

ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь
Телеграм: @bur24_link_bot
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова
Телеграм: @irk24_link_bot
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская
Телеграм: @kras24_link_bot
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская
Телеграм: @nsk24_link_bot
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин
Телеграм: @tomsk24_link_bot
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

[Прислать свою новость](#)

ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"
Телеграм: @babrobot_bot
эл.почта: eqquatoria@gmail.com

СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

[Подробнее о размещении](#)

[Отказ от ответственности](#)

[Правила перепечаток](#)

[Соглашение о франчайзинге](#)

[Что такое Бабр24](#)

[Вакансии](#)

[Статистика сайта](#)

[Архив](#)

[Календарь](#)

[Зеркала сайта](#)