

Катерина Гордеева

ПРАВИЛА ВЕДЕНИЯ БОЯ

ПОБЕДИТЬ РАК



издательство АСТ

Москва

Глава о

Пока не началась эта книга

Как и большинство людей, родившихся и выросших в Советском Союзе, слова “рак” я не слышала, хотя, разумеется, он был рядом.

В 1982 году меня, пятилетнюю, привели на пятый этаж Ростовской областной онкологической больницы. Длинные, безжизненно освещенные коридоры. Холл, где с отсутствующими лицами сидят люди в больничных пижамах. В самом конце — длинная и узкая палата с предбанником, заставленным металлическими тележками, на полках которых лежит что-то бесформенное, но явно медицинское, прикрытое бесцветной больничной ветошью. Моим родителям каким-то образом удалось договориться о том, чтобы войти в реанимацию. Но самого слова “реанимация” я не слышала. По правде сказать, даже услышав, смысла бы не поняла.

Мне сказали: “Поговори с дедушкой”. И втокнули внутрь. Дедушка лежал на высокой кровати. От него куда-то вверх, к бутылкам на железных стойках, тянулись трубки капельниц. Дедушка плохо говорил. Мне показалось, это потому, что у него под языком перекатывалась мятная конфетка. Я рассердилась. Из-за конфетки: мог бы и поделиться или не жевать, когда разговариваешь с ребенком. Потом испугалась полумрака и выбежала прочь. Тем более еще по пути к дедуш-

ке я заметила, что по телевизору в холле показывают мультфильм. “Это лучше, чем дедушка, который не может вынуть конфетку изо рта, чтобы поболтать со мной”, — решила я.

Больше я дедушку никогда не видела. А песню из того мультфильма, “Облака — белокрылые лошадки”, не могу слышать до сих пор. Через два дня дедушка умер. Бабушка рассказала мне об этом спустя три месяца. Случайно. Просто не смогла справиться с эмоциями, отвечая на очередное: “Когда дедушка вернется из санатория? Мы же собирались в зоопарк”. И заплакала.

Плакала бабушка так горько, так безысходно, что вместе с ней заплакала и я. В нашем общем реве выяснилось, и что та встреча с дедушкой была последней, и что, когда дедушку хоронили, меня отправили ночевать к соседям, и что смерть — это что-то страшное, необратимое, чужое. Слова “рак” не было. Хотя дедушка умер именно от рака.

Бабушка пережила дедушку на шестнадцать лет. Никогда не болевшая, сильная, строгая и бесконечно добрая. Ближе к новогодним праздникам бабушка оступилась, упала. Стала болеть поясница. Врачебный осмотр показал рак почки. Диагноз сообщили маме. А бабушке сказали что-то совершенно беззащитное: трещина. Трещина почки. Я уже жила в Москве. И по телефону родители объяснили обтекаемо: бабушка тяжело болеет, понадобится операция.

Почему я не уточнила, чем именно болеет?

После операции бабушке стало хуже. Я рвалась домой, хотела ее увидеть. Но мне не позволили. Объяснили: если бабушка тебя увидит, она поймет, что ты приехала прощаться. Не приезжай. И я не приехала. Эта боль, наверное, никогда не оставит меня. Долгое время я связывала ее с непроизнесенным тогда никем из нас словом “рак”. Таким отчаянным, бесповоротным, означающим никем не объясняемые мучения и одинокую, не принимаемую смерть.

Еще через шесть лет, в 2004 году, я впервые переступила порог Российской детской клинической больницы.

Вначале как корреспондент телеканала НТВ я снимала репортаж о детях, которым требуются дорогие лекарства, переливания крови, аппараты и технологии для лечения рака. Потом — как волонтер. Я проводила в больнице всё свое свободное время. Влюбилась в девочку Асю и мальчика Сережку, дружила с Димой, собирала “Лего” с Мишей, играла с Соней в прятки. Я хохотала с ней вместе над Ванькой, который ответственно прятался под кроватью, когда все в отделении уже и забыли, что мы играем в прятки, я заплетала косы Маше, которую назавтра должны были обрить перед химией. Потом я шла в родительскую курилку с мамами этих детей. И мы говорили о страхе, о болезни, о появившихся планах на будущее или, наоборот, об оборвавшейся надежде.

Многие из вопросов, услышанных в родительской курилке, я — на правах журналиста, ставшего другом, — имела возможность перезадать врачам. Некоторые — совершенно суеверные, идиотские, например: “Правда ли, что после смерти человека у него растут только ногти и онкологические клетки?” Некоторые — сложнейшие, философские: “Почему болеют дети? Правда ли, что рак — это наказание? Действительно ли бывает наследственный рак?”

Мне повезло. Врачи, работавшие в тех отделениях Российской детской клинической больницы (РДКБ), куда я приходила волонтером, оказались людьми совершенно новой для постсоветской медицины формации: они умели разговаривать с не-врачами. И не жалели времени и слов на объяснения.

Эти две мои жизни — профессиональная на НТВ и человеческая, проходившая в больнице, рядом с детьми и родителями, — почти не пересекались. Разве что иногда удавалось “проташить” в эфир новостей сюжет о помощи, которая нужна кому-то из детей, или сделать фильм из цикла “Профессия репортер”, так или иначе затрагивающий темы медицины или благотворительности.

К 2006 году множество отдельно взятых попыток спасти отдельно взятых детей, наладить донорство крови в отдель-

но взятых больницах, купить лекарства и привезти их в отдельно взятые отделения было решено объединить. В ноябре был зарегистрирован благотворительный фонд “Подари жизнь”, учредителями которого стали актрисы Чулпан Хаматова и Дина Корзун: их силами в новой России только-только начинала создаваться история благотворительности. Директором “Подари жизнь” стала Галина Чаликова, Галечка — “маленький трактор благотворительности”, как, посмеиваясь, называли ее все мы. Чаликова впервые пришла в больницу задолго до любого из нас: в 1988 году. Принесла вещи детям, которых привезли в РДКБ после землетрясения в Спитаке. И обнаружила, как много других детей неделями и месяцами лежат в клинике, без средств к существованию, заботы и помощи, организовать которую докторам больницы не под силу. Чаликова вместе с врачами была инициатором создания фонда “Подари жизнь”. Первый офис фонда — спальня ее квартиры. Там вырабатывались правила оказания системной помощи. Оттуда однажды Галя позвонила мне и сделала, пожалуй, самое важное предложение в моей жизни: стать попечителем фонда “Подари жизнь”.

Эта работа сильно изменила и меня, и мои представления о том, что и как нужно и можно сделать, чтобы победить рак.

Рак — болезнь, враг, явление, составляющая человеческой жизни — вошел в мою жизнь. Стал ее неотъемлемой частью. Мой телефон наполнился номерами родителей тяжело болеющих детей, почта — письмами в разнообразные здравоохранительные учреждения, куда я, будучи журналистом, которого показывали по телевизору, могла обратиться. Мне посчастливилось дружить с врачами, которым я продолжала задавать вопросы, волновавшие не только меня.

В какой-то момент вдруг стало понятно, что и я сама уже могу отвечать на вопросы.

Летом 2010 года мой друг телевизионный продюсер Саша Уржанов приехал советоваться о том, как собрать деньги на

лечение своей однокурсницы Лены в Сиэтле. Лене немногим больше двадцати, и у нее лейкоз, рак крови, редкая форма.

Саша с товарищами уже скинулись, кто сколько смог, всем курсом, бросили клич в соцсетях, написали в фонды. Но нужных двухсот тысяч долларов на пересадку костного мозга никак не набиралось. “Почему так дорого?” — спрашивает меня Саша. “Потому, — отвечаю, — что пересадка костного мозга — это вообще, как правило, дорого: типирование, поиск донора, доставка донорского материала. Но мама Лены хочет, чтобы пересадку делали именно в Сиэтле. Мама Лены прочла в Интернете много научных и популярных статей, связанных с болезнью дочери, она знает, там, в Сиэтле, — впечатляющие результаты по лечению и реабилитации. Однако собирать деньги на пересадку костного мозга Лене в Сиэтле не будет ни один благотворительный фонд: это может быть так же качественно сделано в России. Если говорить о детях, то возможность пересадить костный мозг ребенку на сегодняшний день есть в Екатеринбурге, Санкт-Петербурге и Москве. В том, что касается взрослых, география шире.

Логика благотворительного фонда проста: нельзя, чтобы Лене собрали деньги на Сиэтл, а кому-то в итоге не хватило на Москву или Питер (Екатеринбург или Киров). А вот если бы в Питере и Москве такая операция была бы невозможна, но всё равно крайне требовалась Лене, то стали бы собирать деньги на границу”.

Саша качает головой. Ему кажется, если речь идет о жизни и смерти, то разговора о деньгах и быть не может, это неприлично. Но такой разговор неизбежно случается. Бесплатность медицины, а особенно ее онкологической составляющей, в нашей стране очень условна. Разумеется, никто не отменял 41-ю статью Конституции о безвозмездности и доступности медицинской помощи. Но, например, по словам академика Михаила Давыдова, “квота на лечение онкологического больного, то есть сумма, которую государство выделяет клинике, 140 тысяч рублей (квота на оказание высокотех-

нологической медицинской помощи выше, например, такая помощь по стандартной группе онкологического заболевания желудочно-кишечного тракта составляет около 235 тысяч рублей. — К. Г.). Мы расходуем эти деньги в течение пяти-шести дней: один протокол (составленный доктором план лечения болезни) может стоить до 300–400 тысяч. А в среднем лечение онкологического больного стоит в федеральной российской клинике около полутора миллионов рублей».

Это — ежедневная головоломка, с которой сталкиваются онкологические пациенты, их близкие и их врачи в нашей стране: когда, как и за чей счет получать лечение, чем рисковать, а на какой риск не решиться.

Этот выбор пациенты часто делают вслепую. А знаний о том, как устроена медицина и благотворительность в России, у людей не так много. Например, мало кто знает, что в ситуации с той же неродственной трансплантацией костного мозга только часть манипуляции — сама пересадка — входит в квоту высокотехнологической медицинской помощи. Остальное: типирование, поиск, транспортировка — в сумме около 23 тысяч евро оплачивают благотворительные фонды. Но 23 тысячи евро — это не 200 тысяч долларов. По крайней мере, можно себе представить, где и как такую сумму собирать.

Я говорю по телефону с Лениной мамой. Пытаюсь объяснить, что, возможно, пока будут собирать деньги на Сиэтл, уйдет время. Но говорить определенно я боюсь: ведь, может, и не уйдет, с этим раком никто ничего никогда не знает наверняка. Ленина мама убеждена в своем решении делать Лене пересадку именно в Сиэтле. Она — мама. Она имеет право искать для своего ребенка самого лучшего лечения и более-менее понятных (для себя и дочери) перспектив. Спорить бесполезно.

И все те, кто находится рядом с Леной, стараются успеть собрать деньги.

“А что такое пересадка костного мозга?” — вдруг спрашивает Саша. И я отвечаю как умею. А потом еще как умею рас-

сказываю про суть и чудовищную живучесть раковой клетки: она не стареет, быстрее других размножается, она коварна и умнеет на глазах. И еще рассказываю, что никто в мире не знает, отчего обыкновенная клетка вдруг становится раковой: должно совпасть невероятное количество причин, чтобы так вышло. Но они совпадают — и человек заболевает раком. Мне кажется, Саша — первый человек, не связанный с фондом или больницей, с кем я говорю о раке так долго и так подробно. До этого разговора я была уверена: эти истории важны и интересны только нам, вовлеченным. Ну и еще родителям тех детей, кого коснулось. И взрослым, кого коснулось. Здоровым — неинтересно, неважно. Всем кажется — пронесет.

Вдруг Саша спрашивает: “А почему ты до сих пор никогда мне об этом не рассказывала? Ведь это нечестно, каждый имеет право знать то, о чем ты говоришь”.

Мы еще не знаем, что через полтора года у меня получится сделать фильм “Победить рак”, посмотрев который Сашина мама впервые в своей жизни отважится на онкологическую диспансеризацию — и у нее обнаружат рак в крайне ранней стадии. Но ей придется пройти все положенные бесплатной российской медициной круги ада, чтобы этот рак победить. В этом проекте очень многое оказалось связанным и вытекающим одно из другого. Но именно после разговора с Сашей я впервые задумываюсь о возможности систематизировать то, что знаю сама, расспросить врачей, которым доверяю, и попросить о помощи и разъяснениях врачей, которых пока не знаю, но о которых говорит весь мир.

С этого момента я начинаю выяснять и спрашивать, читать и узнавать. И оказывается, что все истории о раке похожи на детектив, но наоборот: убийца известен, а единственный способ найти его и остановить только предстоит отыскать.

Но как сделать рассказ об этом убийце не страшным? Как убедить людей, боящихся даже сложить эти три буквы вместе, назвать рак по имени?

Я начала с того, что знакомым и незнакомым людям, никак не связанным с болезнью, задавала вопросы: чего именно они боятся, о чем хотят узнать, чему не доверяют, а о чем, наоборот, думают. Эти обыкновенные, обывательские вопросы я ежедневно записывала в блокнот, а потом — раз в неделю или в две — читала вслух Галине Чаликовой, директору нашего фонда. В 2010 году Галя, спасшая сотни людей, сама столкнулась с онкологическим заболеванием, будто подтверждая: ничто — ни добрые дела, ни чистое сердце, ни светлая жизнь — не дает индульгенции от рака. Но что дает силы справляться с ним? И как узнать, описать и изучить эти механизмы?

Галя, чья болезнь, вопреки знакомствам и плотному врачебному окружению, была замечена крайне поздно и развивалась очень стремительно, успела дать мне один совет: «Вопросы, которые задают тебе люди, — это огромная часть истории. На каждый из них надо ответить так, чтобы всё было понятно. Но еще обязательно надо найти кого-то, кто прошел путь болезни от начала до конца. И смог выстоять. Самое важное — чтобы этот человек захотел рассказать свою историю людям. И тем самым помочь».

С первым проблем не было: рак — он как Вторая мировая война; нет на свете семьи, которой бы он не коснулся. Раз в месяц, раз в неделю, а то и чаще кто-то рассказывал мне про кого-то более или менее близкого, кто встретился с болезнью.

Со вторым в нашей стране огромные проблемы: страхи и предрассудки, суеверия и кривотолки — вот что в России окружает человека, больного раком. А еще бесконечные очереди в бесконечно равнодушных медицинских учреждениях, загоняющие человека с диагнозом «рак» в психологический тупик. Об этом у нас не принято говорить. Об этом у нас даже молчать страшно.

От этого иногда кажется, что обратного пути нет, оттуда не возвращаются: сослуживцы, узнав, что у коллеги рак, стараются пореже упоминать его в повседневных разговорах; друзья, оповещенные о диагнозе, шлют суетливую эсэмэску

“держись”, снабженную бодрым эмодзи и восклицательными знаками; родственники прячут глаза и как могут стараются “угодить” больному, всякий раз словно выполняя его последнюю волю.

Людям кажется, что само слово “рак”, произнесенное вслух, уже заразно.

А те, кто прошел через болезнь, вырвался, сумел победить, в итоге терпят фиаско, пытаясь вернуться в нормальную жизнь. Ту, что была до рака. Они убеждены: как прежде уже никогда не будет, не получится. И этот страх гораздо страшнее самого рака. Он придает силы болезни и отнимает их у нас самих.

Для того чтобы рассказать, как победить рак, мне крайне важно было встретить одного, главного для всей этой истории человека, сумевшего победить страх и отважившегося бы поговорить об этом со мной. Такого, кто смог бы мне доверить. Я искала год. И не находила.

Но в марте 2011-го моя коллега, телевизионный продюсер, вдруг спрашивает: “Ты не хотела бы встретиться с моей мамой?” И, помолчав, добавляет: “Ее зовут Евгения. Месяц назад она закончила лечение: рак”.