

Эта страшная болезнь поражает только очень маленьких детей. Несмотря на то, что болезнь редкая, она пришла к полуторагодовалому Святославу в семью Глушонковых из Орла. Нейробластома... Если сказать проще — рак нервных окончаний.

Молодые родители отказывались верить в страшный диагноз. Откуда? Почему? Святослав родился здоровым ребенком, врачи поставили ему самый высокий балл. Правда, в два месяца у малыша появились непонятные белые пятнышки на животе, но педиатр успокоил: такое у грудничков бывает. Оказалось, то были первые признаки ракового заболевания. Если бы тогда, на ранней стадии, врачи распознали, услышали первый звоночек — исход мог бы стать иным.

Только в полтора годика, когда Святослава положили вдруг в детскую областную больницу с банальным бронхитом, врачи обнаружили злокачественную опухоль. С этого момента для мальчика и его родителей начались мучительные годы борьбы за жизнь.

Мама Наталья Анатольевна прошла все больничные этапы, которые проходят родители детей, страдающих онкологией. Она увидела и на собственном опыте оценила уровень онкологической помощи детям и в области, и в столице.

— Когда я приехала в Республиканскую клиническую детскую больницу и пришла на первый осмотр, врач меня встретил такими словами: «Да вы молодая! Успеете еще нарожать», — вспоминает Наталья. — А когда осмотрел Святослава, сделал заключение, что ситуация очень тяжелая, и за просто спросил: «От ребенка отказываться будете?»

Молодая мама будто онемела и ничего не ответила.

Те полгода, которые Глушонковы провели в клинике, Наталья вспоминает как самый страшный период жизни. В одной палате — пять мам с детьми. Прилечь днем мамам категорически запрещалось. Домашняя одежда в виде халатов и тапочек не приветствовалась. К обходу врачей женщины должны были «прилично» одеться, привести себя в порядок (что это — больница или дом моделей?).

— Одно время к нам приходил священник и причащал детей, — рассказывает Наталья (она глубоко верующий человек). — Потом ему запретили посещать больницу, так как он посмел неосторожно спросить, где стоит один из телевизоров, которые отделению подарила церковь. В общем, мы жили в постоянном страхе, что нас вышвырнут за какое-нибудь нарушение.

После двух операций и нескольких сеансов химиотерапии Наталья со Святославом приехали в Орел. Начался период ремиссии, то есть затишья. Необходимо было периодически проверяться. В Орле это можно сделать только с помощью аппарата УЗИ и рентгена. Вот и вся диагностика. Специальные анализы крови при таких онкозаболеваниях можно сдать только в Москве. А это опять поездки, деньги, упущенное время.

Впрочем, и для ультразвуковых исследований нужны хорошо обученные специалисты и именно детские специалисты. После одного исследования Наталья сказала, что у её сына всё в порядке. Мама засомневалась, ведь Святослав слабел на глазах. Через неделю пошли к другому доктору. УЗИ показало гидронефроз почки. Начался рецидив, то есть болезнь вновь пошла в наступление.

Орловские врачи опять послали запрос в Москву: «У ребенка плохие анализы, резко ухудшает-



## «БОЖЕНЬКА, Я ХОЧУ ЖИТЬ...»

ся состояние, нужна ваша помощь». Врачи из Республиканской клиники, не осматривая ребенка, по одним лишь документам дали ответ, что заболевание запущено и лечение нецелесообразно. Другими словами, какой смысл принимать безнадежных? Отказали.

— На помощь нам опять пришел детский онколог из областной детской больницы Владимир Игоревич Круглый. Он помог разместить нашу историю в Интернете, помогал искать клинику по своим каналам. Я бесконечно ему благодарна. Благодарна и тем людям, которые откликнулись, которые помогли, чем могли. Они искренне переживали за нас и поддерживали, — говорит Наталья.

На обращение орловских родителей откликнулась клиника в Израиле. Наталья с мужем были готовы продать квартиру, чтобы оплатить лечение за границей. Но одновременно откликнулся и московский фонд «Счастливый мир», который помог определить маму с сыном в питерскую городскую больницу № 31 (она специализируется на новых медицинских технологиях) и помог собрать деньги для лечения.

Питерская клиника поразила Наталью. Это был полный контраст по сравнению с тем, что пришлось увидеть в Москве. Когда врач сообщает родителям больного ребенка о страшном диагнозе, рядом обязательно находится психолог. Ситуацию разъясняют подробно и доходчиво, как студенту-первокурснику. Если во время обхода врача ребенок расплакался, то доктор не будет настаивать на осмотре, подойдет позже. Круглосуточная реанимация находится на одном этаже с отделением.

— Самым шокирующим было то, что, оказывается, по стандартам лечения после химиотерапии мы должны были получать поддерживающие препараты, но они даже не были обозначены в схеме

лечения, которую обязаны были сделать в московской больнице, — рассказывает Наталья.

В этой клинике молодой маме предложили последний шанс. Это новый препарат, который либо убивает опухоль, либо убивает организм. Родители пошли на риск, тем более другого выбора не было, ведь время катастрофически упущено.

Четырехлетний Святослав мужественно переносил все мучительные процедуры. От действия сильного препарата у него сошли все слизистые оболочки, сходил кожа, он ослеп. Гемоглобин у мальчика понизился до 30 единиц, давление, наоборот, было высокое, лейкоциты — на нуле, а тут еще начался отек легких. Откачивать жидкость из легких не получалось.

Надо было пытаться откашливаться, но как это делать малышу в полубессознательном состоянии, ослепшему, с жуткими болями во всех суставах (как выяснилось, к этому времени у мальчика уже были поражены кости и костный мозг практически на 80 процентов). Но Наталья, сама не веря тому, что у неё получится, наклонилась к Святославу и как можно доступнее, по-детски объяснила сыну, что надо покашлять, и тогда станет легче. Самое удивительное, что мальчик нашел в себе силы перевернуться, встать на четвереньки и, превозмогая боль, кашлять. Врачи поразились, где эта кроха находила силы, чтобы через жуткую боль переверачиваться, чтобы по-настоящему бороться за жизнь.

К сожалению, не совершили чуда ни новый препарат, ни усилия докторов.

В марте врач сказал Наталье, что Святославу осталось жить не больше недели. Но при этом никто из клиники их не выпроваживал. Сказали, что готовы оказывать помощь до конца. Наталья не знала, что предпринять. Но её измученный сын, как

будто чувствуя ситуацию, сказал: «Мама, я хочу домой». И всё решилось.

Когда Святослав узнал, что за ним приедет папа и они поедут в Орел, от радости запел, хотя с кровавым стоматитом во рту это было больно и трудно. Но раньше Святослав часто и с удовольствием пел вместе с мамой, ведь Наталья не только прекрасно поет, но и сама сочиняет и музыку, и стихи, она не раз побеждала в конкурсах.

Доктора не рекомендовали вывозить ребенка на воздух. Но если осталась последняя неделя, для чего эти запреты? Наталья выходила с сыном гулять (у него еще не восстановилось зрение), давала ему в слабые ручки листочки, цветы. Она возила его в монастырь к святому источнику. После нескольких посещений к мальчику постепенно стало возвращаться зрение. Настоятель монастыря, когда совершал молитву над Святославом, сказал, что видит благодать, которая светится изнутри ребенка, и удивлялся, как при такой тяжелой болезни у мальчика такое здоровое внутреннее состояние.

В мае этого года Святославу исполнилось пять лет. Достаточно мало, чтобы по-взрослому осознать трагизм ситуации, но достаточно много, чтобы понять, что мучения не кончатся, и задать вопрос: почему?

— Попроси у Боженьки здоровья, — обратилась Наталья к Святославу.

— Потихонечку, мамочка, сейчас попрошу, — и, посмотрев куда-то вдаль, мальчик тихонечко произнес: — Боженька, я жить хочу...

Неделя, отпущенная врачами, прошла. Наступила вторая, прошла третья, четвертая, потом месяц, второй, третий. Врачи ошиблись в сроке, но они не ошиблись в том, что выжить с такой запущенной болезнью — нереально.

Наталья знала, что дети с неизлечимой онкологической патологией умирают обычно во сне. Когда стало ясно, что надежды нет, Наталья молилась за то, чтобы самое мучительное и страшное пришло к её ребенку во сне.

— Я всегда буду с тобой, а ты — со мной, — сказала мама сыну, стараясь держаться бодро и убедительно. — Даже если ты полетишь на облачке к Богу.

— Я не хочу улетать на облачке, мама, я хочу быть с тобой, — ответил Святослав и заплакал.

30 июля Святослав умер на руках у мамы в полном сознании.

Каждые два часа в нашей стране один ребенок заболевает онкологическим недугом. В нашей области, по статистическим данным, ежегодно регистрируется 14 — 20 новых онкологических заболеваний. Всем известно, что чем раньше обратиться к врачу, тем больше шансов вылечиться. Но не всякое обращение заканчивается точной диагностикой. В этой трагической истории мальчика принесли к врачу практически после рождения, когда ему было два месяца от роду, и что же?

Как утверждают специалисты, многие онкологические заболевания у детей протекают совершенно без симптомов, и всё-таки первыми недуг должны заподозрить врач-педиатр, или детский

хирург, или детский доктор любого другого профиля, к которому родители привели ребенка. Потом маленький пациент направляется на анализ крови, на УЗИ.

В нашей стране детская онкология была выделена в отдельную специальность только в 1997 году. Приказ областного управления здравоохранения об организации детской онкологической помощи в Орловской области был издан в 1998 году.

Сейчас в областной детской больнице для онкологических больных выделено пять коек в хирургическом отделении. В некоторых регионах детские онкологические отделения находятся при онкодиспансерах для взрослых. На первый взгляд, это логично, но, оказывается, не всё так просто.

— У взрослых и детей разные онкологические заболевания, — говорит детский онколог областной детской больницы В.И. Круглый. — 90 процентов онкологических заболеваний, которыми страдают взрослые, не встречаются у детей, и наоборот. У детей в основном бывает врожденная онкопатология, и лечатся они по-другому, и прогноз лечения другой, и диагностика отличается, поэтому детской онкологией должны заниматься только детские специалисты.

При этом в нашей области есть только один детский онколог.

Сегодня в Орловской области дети с острым лейкозом лечатся в областной клинической больнице в гематологическом отделении, с опухолями щитовидной железы — в онкодиспансере, остальные опухоли лечатся в областной детской больнице. В идеальном варианте было бы сосредоточить всю детскую онкологическую помощь под одной крышей со специалистами, которые занимаются именно детской онкологией. Например, чтобы провести обследование маленького ребенка с помощью магниторезонансного томографа, необходимо применение наркоза. Но наркоз для взрослого и для малыша — совершенно разные, значит, необходим анестезиолог, специализирующийся на детских заболеваниях.

Кстати, компьютерная томография и ядерно-магниторезонансная томография, как сказал детский онколог Владимир Игоревич, на сегодня являются основными методами диагностики онкологических заболеваний. Именно эти методы позволяют обнаружить опухоль на ранних стадиях.

Но в областной детской больнице такого оборудования нет, хотя, казалось бы, в первую очередь оно должно появиться там. Впрочем, и новые рентгенаппараты больница получала последний раз еще в 80-х годах прошлого столетия.

С деньгами на медикаменты для онкобольных детей проблем нет. «Финансов на эти цели сейчас выделяется даже больше, чем когда-либо, а вот современный компьютерный томограф детской больницы просто необходим. Это расширило бы возможности ранней диагностики онкологической патологии», — считает детский онколог.

Конечно, сложные, высокотехнологичные, может, даже уникальные операции (например при опухолях головного мозга) должны проводиться в столичных клиниках, в медицинских научно-исследовательских институтах. Но современное диагностическое оборудование может и должно быть в областном центре, иначе дети наши будут умирать от опухолей, которые сегодня успешно излечиваются.

**Ирина ПОЧИТАЛИНА.**

На снимке: Наталья с сыном. Фото из семейного архива.