

Моим докторам Ольге Вотяковой, Марии Кичигиной и Капитолине Мелковой посвящаю эту главу с благодарностью за профессионализм, веру, надежду и... жизнь.

ГЛАВА ПОСЛЕДНЯЯ, НАПИСАННАЯ МАРИНОЙ ПАК

РЕКОМЕНДАЦИИ ВРАЧА, БЫВШЕГО ПАЦИЕНТОМ, ВСЕМ, КТО СТОЛКНУЛСЯ С ТЕМ, ЧТО У НЕГО ИЛИ У ЕГО БЛИЗКОГО ЧЕЛОВЕКА ДИАГНОЗ — РАК

Вы всегда должны быть готовы к тому, что рак может появиться в вашей жизни или в жизни ваших родных, близких или друзей. Это не значит, что о раке надо думать каждую секунду и жить под этим дамокловым мечом. Нет. Ни в коем случае. Но надо понимать, что однажды это может случиться. Так вот, если это случится, — это не конец света.

Очень важно понимать, что диагноз рак — это шок не только для самого человека, это большой удар для его родственников. И, так же, как у пациента, у его близких этот диагноз вызывает удивление, неверие, неприятие.

Вместе с больным его близкие очень подвержены раздражению, плохому настроению, тревоге, опасениям, копаниям в себе. Особенно это касается родителей, чьи дети заболели. Одно из самых больших заблуждений — это поиск причин возникновения рака в каких-то ошибках прошлого, неправильных или даже несправедливых поступках. Никакое ваше прошлое, кроме, разумеется, образа жизни (жирное, сладкое, жареное, курение, отсутствие физической нагрузки и нервы), никоим образом не могут быть связаны с онкологией. Запомните это и не изматывайте себя самокопанием.

Надо очень четко себя настроить на то, что рак — неотъемлемая часть нашей жизни в двадцать первом веке. Он может случиться

с каждым из нас. И всё, что произойдет после, во многом зависит от того, как мы встретим болезнь, будем ли мы готовы к этой встрече, будем ли готовы бороться.

В самый первый момент столкновения с раком надо всеми силами мобилизоваться, стараясь избежать жалости к себе, самокопаний и страха «оставить в трудном положении свою семью». Нужно сконцентрироваться на борьбе с болезнью и на тех усилиях, которые надо приложить к победе над ней, а не тратить силы понапрасну.

Попробую разделить эту борьбу на несколько очень важных этапов, чтобы вы смогли правильно распределить свои силы.

1. Диагноз еще не поставлен, но человек что-то подозревает. Спектр эмоций самый разный. От уверенности «я совершенно здоров, просто устал» до тревоги «я смертельно болен, мне предстоит долгое, мучительное и, скорее всего, безуспешное лечение». На этом этапе многие люди оттягивают поход к врачу. Это самая большая ошибка. Обследоваться профилактически следует раз в полгода. Но при любых подозрениях надо идти к врачу. Скорее всего, дело действительно не такое уж и серьезное. Но если серьезное, то чем скорее вы об этом узнаете, тем больше перспектив победить.

2. Человек обратился к врачу и проходит обследование, результаты которого еще неизвестны. В этот момент он как будто бы «между небом и землей». Мысли самые разные. Главная из которых — страх и трепет. Очень важно поделиться своими опасениями и переживаниями с теми, кто рядом.

Родственникам и близким важно интересоваться результатами обследования, «держат руку на пульсе» и не оставлять человека наедине с нехорошими предчувствиями. На самом деле, еще никто не знает, что происходит и что вас всех ожидает. Но важно дать понять заболевшему, что в любом случае вы будете рядом.

3. Предварительный диагноз поставлен. Но он неутешителен: рак. В этот момент в депрессию впадает не только сам пациент, но и его близкие. Вначале о близких: вольно или невольно родственники осознают, что болезнь переменит и их жизнь в том числе. Ответственность, нагрузка и бремя лечения лягут именно на их плечи. Стоит ли говорить, что сам больной в этот момент находится практически в пограничном состоянии: депрессия, уныние,

раздражительность, конфликтность по отношению ко всем, кто рядом. Раздражительными и конфликтными становятся, на самом деле, все члены семьи. Я прекрасно помню, как после того, как я рассказала мужу о своем диагнозе, его неприятие болезни было едва ли не больше моего: «Как это МАРИНА могла заболеть?! Этого быть не может». И вы сами, и ваша семья моментально осознает необходимость перемены жизненных планов, жизненных ориентиров. И это не добавляет сил. Такое положение вещей — одна из самых больших коллективных ошибок. Люди отдаляются друг от друга, делая друг друга еще более слабыми, одинокими и беззащитными перед лицом болезни. Очень важно, чтобы родственники в этой ситуации сохраняли трезвую и холодную голову и помогали пережить сложный момент своим разумным участием, помогали оценить произошедшее с точки зрения рационального восприятия.

Как могут помочь родственники? Во-первых, уговорить пациента получить «второе мнение» относительно поставленного диагноза. Никогда нельзя исключать возможности врачебной ошибки. Ибо ошибаются все, даже самые лучшие врачи. Во-вторых, помочь решить вопросы с полным предметным обследованием. Такая помощь может быть совершенно разной: просто подвезти на машине, составить компанию или отыскать специалиста, договориться о консультации. В-третьих, пациенту надо дать понять, что вы не просто пассивный наблюдатель в этой истории, вы готовы стать ее активным участником, подставить плечо, подать руку помощи. С пациентом надо разговаривать, но не навязчиво, не вымученно. Не нужно постоянно муссировать вопрос обследования и ожидания его результатов. Надо просто всё время обговаривать план действий: установят окончательный диагноз, да, возможно, он действительно будет плохим, но мы будем знать, что с этим делать, мы прямо сейчас будем пытаться понять, что с этим можно сделать. И немедленно надо начать разрабатывать возможные варианты лечения, привлекая самого пациента, если, конечно, он не против.

В ожидании окончательного диагноза надо подготовиться ко всем вероятным вариантам развития событий: выяснить, где проводят лечение от того варианта рака, который вам «светит», где лучшие результаты, какие существуют клиники, что можно сделать бесплатно, а на что потребуются дополнительные средства,

сколько это стоит, где вы можете найти деньги, если у вас их нет, и так далее. Самое главное — вы должны быть рядом с человеком, над которым нависла угроза болезни. Постарайтесь как можно чаще отвлекать его от дурных мыслей: кино, театры, выставки, встречи с друзьями, просто веселые и душевные домашние посиделки. Но любое отвлечение должно быть естественным. Чрезмерное внимание раздражает. Если вы раньше чего-то не делали, то ни в коем случае не надо этого делать сейчас.

4. Безусловно, важна роль друзей и коллег. Но нельзя ее переоценивать. Надо быть готовым к тому, что многие из них не захотят общаться с онкологическим пациентом. Или, наоборот, станут общаться, насилуя себя, звоня ежедневно с дежурным вопросом «как дела?» и добавляя в конце: «Ты держись, всё будет хорошо». Надо понимать, что они говорят это, в основном, себе. Дело в том, что очень многие, узнав о том, что у кого-то рядом рак, начинают задумываться и искать у себя симптомы схожего тяжелого заболевания. И их это тоже очень угнетает. Определите для себя тот круг возможного общения, который не раздражает, не выводит вас из состояния равновесия. К остальным людям, в том числе и тем, кто проявляет, как вам кажется, бестактность, отнеситесь философски: люди разные. К тому же, вы, безусловно, имеете право выбрать, с кем общаться, а с кем нет.

5. Окончательный диагноз поставлен. Рак подтвержден. У пациента возникает чувство раздражения, гнева, обиды. Главный вопрос: «Почему я? За что?» Начинается ретроспективный анализ жизни, поступков. Растет обида на окружающих и чувство безысходности, уныния. Это самый тяжелый этап, без потерь из которого могут выйти очень и очень немногие. Вот теперь можно делать для близкого человека то, чего вы раньше не делали. В этот момент очень важно, с одной стороны, не идти на поводу у пациента, не давать ему раскиснуть и погрузиться на дно уныния. С другой — не вступать в какие-то пререкания, не конфликтовать, не скандалить. Нужно просто терпеливо слушать, искать и стараться найти те слова, которые вы никогда друг другу не говорили и, возможно, если бы не этот случай, не сказали бы. Переосмысление всей жизненной ситуации происходит не только у пациента, но и у его близких. Не стесняйтесь своих чувств,

говорите, действуйте. Слова и поступки в этот момент должны быть предельно откровенными, не скованными обстоятельствами вашей жизни «до» и вашей возможной жизни «после». Ничего не надо откладывать на потом. Можно вместе плакать, даже рыдать. Это слезы облегчения.

Но должен быть, конечно, и позитив. В этом смысле главное — помнить, что подбадривание и обещание всего хорошего без конкретики не работает. Старайтесь в нужный момент подкидывать больному книги, фильмы, конкретные истории борьбы и победы, подобранные в Интернете. Это не должно быть короткое предложение типа «всё будет хорошо, я знаю». Это должно быть предложение (и не одно), которое было бы наполнено не только смыслом, но и действием.

Этот момент в болезни опасен еще и тем, что очень часто пациенты, воспринимая свой рак как данность или как наказание, неожиданно решают отказаться от лечения. Либо начинают искать альтернативные способы исцеления. Очень важно родственникам занять определенную позицию по этому вопросу и не тратить время понапрасну, а помочь пациенту получить квалифицированную помощь. Постараться сделать всё как можно быстрее. В конце концов, начать вместе искать «альтернативные» пути, уговорившись не отказываться в то же время от традиционных способов лечения. Сделать так, чтобы пациент как можно скорее убедился (обязательно с помощью конкретных примеров) в том, что «мгновенные» и «безотказные» методы, как правило, не работают. Постараться дать понять пациенту, что лечение от рака будет небыстрым, но оно подействует. Главное — помогать лечению и бороться.

6. Родственникам пациента надо заранее подготовиться к тому, что забота об онкологическом больном — это тяжелая работа. Её вам, судя по всему, придется еще совмещать с профессиональной деятельностью и бытовыми обязанностями. Надо постараться не роптать. Если есть возможность, хорошо бы пригласить для помощи в быту кого-то из родственников или помощников по хозяйству. Это высвободит время для общения с больным и позволит не так сильно уставать.

7. Близкие и друзья должны выражать не сочувствие, а сопереживание. Они должны проявлять толерантность. Ни в коем

случае не должно быть тональности типа «ты рядом, ты болеешь, а я тебя терплю». Приемлема только одна тональность — участие: «ты болеешь, а я рядом с тобой и стараюсь понять всю тяжесть твоего состояния, но готов быть тебе поддержкой». Жаление не работает. Вопросы «как дела?», «как ты себя чувствуешь?», «уже лучше?» вызывают почти физическую тошноту, неприятие. Пациент имеет право говорить о своей болезни только тогда, когда ему самому этого хочется. Этот разговор должен проходить максимально естественно. Приучитесь слушать и реагировать на услышанное, тем самым поощряя пациента к откровенным разговорам. Это профилактика «замыкания». Надо помочь больному самому начать рассказ о том, что он чувствует, самому выбрать тональность и удобный режим этого разговора. Просто примите к сведению, что рак — это всё же не ОРЗ, и каждый опыт каждого онкологического пациента уникален. По крайней мере, он именно так его для себя расценивает.

8. Диагноз подтвержден и принято решение начать лечение. Очень важно в самом начале убедиться в том, что врач, к которому попал в руки ваш близкий, — действительно именно тот человек, которому вы и ваш родственник доверяете. Содружество и личное доверие — одна из важнейших составляющих успешного лечения. Сам пациент и его близкие должны «на берегу» решить, что именно этому доктору они доверяют жизнь пациента, с ним пойдут до конца. Надо понимать, что в процессе лечения докторов, как правило, не меняют. И от этого выбора, и от взаимоотношений, которые сложатся в самом начале с лечащим врачом, зависит очень и очень многое.

9. Первая встреча и беседа с доктором, который будет вас лечить. Очень важно, чтобы беседа с врачом строилась на паритетных началах. Паритет в пользу профессионализма врача, но и без ущемления права пациента. Больной имеет право знать все тонкости своего диагноза. Пациент и/или его близкие должны в самом начале задать врачу важные вопросы: сколько лечение продлится, какие предстоят этапы, какие результаты мы ожидаем, что будет, если в намеченные сроки мы не добьемся ожидаемого результата? Можно ли будет повторить лечение? Что мы (семья пациента, сам больной) можем сделать, чтобы помочь лечению?

Необходимо также уточнить конкретный план лечения. После этого совместно составить календарь болезни и победы над ней: этап за этапом. Затем необходимо обсудить в семейном кругу все плюсы и минусы, все возможные (предсказуемые и описанные доктором) варианты развития событий. Очень полезно разметить календарь, повесить его на видном месте, чтобы ориентироваться. Хорошо бы наметить некоторый план на «после лечения», чтобы было к чему стремиться. Пациент при желании может завести личный дневник, который поможет справляться ему с негативными эмоциями, с переживаниями, которые он по той или иной причине не может обсудить с близкими или специалистами.

10. Протокол лечения выбран. Лечение началось. Пришло время перевести вопросы «за что?» в вопросы «почему так вышло?» и «чем я могу помочь своему организму?»: я много работаю, мало отдыхаю, веду неправильный образ жизни, часто раздражаюсь и нервничаю. В этот момент больному полезно спокойно, наедине с собой провести анализ своей жизни и попытаться не винить себя и не впадать в отчаяние, а наметить маленькие шаги, с помощью которых он будет менять свою жизнь к лучшему. Нужно принять тот факт, что только маленькие изменения могут привести к большим переменам.

Также пришло время переоценить ценности: так ли важны успех, статус, власть, деньги? Когда ты сталкиваешься с болезнью, всё это отходит на второй план. На первом месте — здоровье и близкие. Важно зафиксировать эту переменную в мировоззрении. Процесс этот достаточно интимный. Родственникам совершенно необязательно «помогать» больному в этом, влезать в его внутренний разговор. Надо, по возможности, дать пациенту самому разобраться в себе, распутать клубок внутренних противоречий, ведь только наедине с собой человек, как правило, может быть честен и откровенен. Но родственники должны стараться всегда оказываться рядом для возможного разговора.

11. Чего категорически нельзя делать тем, кто оказался рядом с онкологическим пациентом. Категорически нельзя грозить пальчиком — «вот я тебе говорил», пытаться перевоспитывать или образумить насильно. Все предложения о возможном улучшении текущей или будущей жизни нужно делать крайне

мягко, в сослагательном наклонении: «Смотри, какую книгу я тебе принес, не хочешь ли прочесть, здесь много интересного и полезного, касающегося, как мне кажется, твоей болезни». Выбрав момент, можно предложить пациенту новую концепцию жизни, «подложить» под руку полезную литературу, вовремя вернуть: «Как думаешь, может быть, мы так-то и так-то сделаем, чтобы ты поменьше курил? По крайней мере пока?» Крайне важно хвалить и поощрять больного на разных этапах борьбы с болезнью: «Какой ты молодец, что так справляешься с этим! Я потрясен твоей силой воли!» Очень важно замечать положительные перемены в поведении пациента, даже если они незначительны.

12. Мечта — один важнейших стимулов в лечении. Мечтать нужно. Даже когда еще не знаешь, действительно ли та стратегия, которая была выбрана врачами и одобрена тобой в борьбе с раком, — правильная, не знаешь, принесет ли она результаты и какими они будут. Единственное, что дает опору, особенно в эти моменты, — мечта. Но мечта должна быть реальной, той, к осуществлению которой можно двигаться маленькими шагами. Надо разделить планы и мечты. Например, план на сегодня: я должен дойти сам от поста старшей медсестры до палаты. Завтра — напишу письмо. Послезавтра — прочту книгу. Важно также наполнять свою жизнь бытовыми планами: как выпишусь, пойду в театр, куплю сапоги, выращу перец на даче. Важна конкретность этих планов: я представляю, какая будет в этот день на мне одежда, какая будет погода, какие запахи я буду чувствовать. Этими маленькими шагами можно пододвигать себя к осуществлению большой мечты, но тоже реальной: я хотел бы провести Новый год дома, я хотел бы на Пасху побывать в церкви, я хотел бы в следующем году встретить свой день рождения на море, с семьей. Маленькие шаги очень важны, но без большой мечты и веры в ее осуществимость очень трудно удержаться на плаву.

13. Лечение идет полным ходом. Оно вроде бы действует. Но, как правило, лечение онкологических пациентов сопряжено с большим количеством негативных физиологических моментов: выпадают волосы, тошнит, сереет и обвисает кожа. Надо научиться принимать себя таким, какой ты есть, с этой болезнью. Это — твоя жизнь. Всё в ней — твое, даже эта болезнь. Это очень

трудно, но надо научиться любить себя даже слабым, даже беспомощным. Тут особенно важна помощь близких, особенно для женщин. Важно не допустить того, чтобы онкологическая пациентка видела, как выпадают ее волосы, следует предложить ей заранее постричься. Следует помочь ей воспринимать происходящее как игру. Действует всё, даже такие, казалось бы, незначительные комплименты, как: «Какая у тебя, оказывается, хорошая форма черепа! Какой трогательный ёжик! Тебе идет короткая стрижка!» В принятии себя надо идти от частного к общему, не стесняясь малости своих шагов. В этот момент очень важно выбрать пример для подражания в болезни. Для меня таким примером стал Серван-Шрейбер и его стратегия «Антирак». Возможно, для вас или ваших близких путеводная звезда будет другой. Возможно, кто-то из героев этой книги.

14. Друзья и коллеги. В этот момент они существуют для того, чтобы давать маленькие задания и укреплять веру в то, что всё получится. Обязательно надо приходить к больному в гости или в больницу, но не быть назойливыми. Ни в коем случае нельзя приходить и сидеть, тянуть время, только потому, что ты пришел и потратил полдня на дорогу. Поймите, это никому не нужно. Надо обязательно прийти с каким-то делом. Если вы принесли еду, подогрейте ее, накройте красивый стол. Если вы принесли книгу, — почитайте ее. Возможно, у пациента нет сил читать. Если у больного есть силы — предложите погулять, только не бездействуйте и не «высиживайте» обязательный визит, это только бесит.

15. Когда сам пациент не может справиться со своими негативными мыслями, эмоциями, пониженным настроением. До этого момента лучше не доводить, но, коли дошли, очень важно обратиться к психологу, психотерапевту или даже к психиатру. Возможно, ситуация такая трудная, что только специалист сможет с ней справиться. Очень часто сами больные или их родственники наотрез отказываются от услуг психологов и психиатров (увы, профессия онкопсихолога пока — несбыточная мечта для нашей страны). Как правило, онкологические пациенты сетуют: «Мне не голову надо лечить, а рак». Это не так. Если голова не в порядке, то рак будет в разы труднее вылечить. Не бойтесь, если специалист предложит вам преодолеть проблемы с помощью

каких-то медикаментов, даже антидепрессантов. В небольших количествах под контролем врача они неопасны. А вот загнанная в угол депрессия — гораздо опаснее и вреднее. Если пациент не справляется и не хочет справляться, отказывается обращаться к психологу, то к специалисту может прийти его родственник или близкий человек. Вместе они смогут быстрее найти выход из сложившейся ситуации.

16. Работа с онкологическим диагнозом. Если ход вашей болезни и стратегия ее лечения позволяют, очень важно не бросать работу. И крайне важно, чтобы коллеги и сослуживцы незаметно помогали пациенту. Чтобы из этого не делалась история героического преодоления или, наоборот, дискриминации — «ах, бедненький больной», было бы замечательно, если бы работодатели смогли придумать для такого сотрудника неочевидно щадящий график. Возможно, коллегам стоит обсудить между собой тактику поведения со своим временно ослабленным коллегой. Надо договориться о том, чтобы исключить бестактные вопросы типа: «А ты что, в парике? Ты в косынке? Почему? Как долго ты будешь лечиться? Что говорят врачи? Как ты себя чувствуешь?» Эти вопросы можно и нужно задавать, но не праздно, а действительно участвовать в разговоре. В противном случае лучше промолчать. Неинтересно — не спрашивайте. Так честнее.

17. Пациент всегда ждет, когда и как он пойдет домой. Это — самое главное ожидание на протяжении всего лечения. Это надо понимать и близким и врачам.

18. Лечение прошло успешно. Вы возвращаетесь домой. Надо быть готовым к тому, что всё увидится не таким, каким, как, вам кажется, было прежде. Не таким, как вы мечтали, грезили, лежа на больничной койке. Возвращение, скорее всего, не пройдет безболезненно. Будут боли, раздражение, усталость, повышенная утомляемость, новый облик, которого вы стесняетесь. Пытаясь убежать от этого, пациент стремится обратно в больницу. Родственники должны помочь ему захотеть вернуться в больницу для того, чтобы он смог вернуться домой уже окончательно, в лучшей форме. Надо набраться терпения и дождаться того момента, когда окончательное возвращение станет возможным.

19. Дома. Возвращение в привычную жизнь. Вернувшегося домой пациента необязательно ограждать от домашних дел. Нагружать тоже не стоит, но и изолировать нельзя. Можно исподволь сделать часть работы самим, незаметно. Но это не самое важное. Важнее всего — атмосфера дома. Это не должна быть гнетущая, мрачная атмосфера ожидания чего-то плохого. Это должна быть радостная и легкая атмосфера начала новой жизни. Эту атмосферу должны создать, конечно, близкие люди: фильмы, прогулки, театры, выставки и просто вечер в обнимку перед телевизором, словом — всё, что входит в обыкновенную жизнь. Но всё это должно быть необременительно. Надо понимать, что человек еще ослаблен, он нуждается в большем количестве отдыха, иногда даже — одиночестве.

20. Что делать, чтобы дома бывшему пациенту было хорошо. На комфортное возвращение домой крайне положительно действуют простые, но удивительные радости: совместно затеянная перестановка мебели, обновки, новая мебель, цветы, какой-то позабытый семейный праздник. Или даже просто новый кухонный комбайн. Важны и шалости, те, которых так не хватало в больнице, например шампанское. Польза от бокала шампанского сильно больше, чем от всех выписанных на реабилитационный период лекарств, помните об этом.

21. Самое важное правило жизни после рака: жизнь продолжается, качество ее утеряно лишь временно. Жить в ожидании возвращения болезни категорически нельзя. Нужно жить каждый день, ничего не откладывая. Мы все смертные, а время бежит очень быстро. Конечно, бывшему пациенту временами тяжело, а временами — страшно. Надо найти форму, чтобы говорить об этом. Но говорить легко, с точки зрения позитива, ни в коем случае не допуская уныния и страха. Но запрещать бояться — тоже ни в коем случае нельзя. Тут важно отыскать баланс. Ведь страх — главная зажатая эмоция в постонкологическом периоде. Близкие должны дать понять: «Если ты тревожишься, давай пойдем и проверимся, сделаем рентген, проведем биохимию». Не позволять неопределенности завладевать эмоциями. Надо не лениться и не откладывать все необходимые шаги, чтобы исчерпать страх.

Жизнь должна быть полноценной. То, как это выглядит, — человек решает сам. Безусловно, тот образ жизни, который человек вел до болезни, претерпит какие-то изменения, но надо просто заставить себя поверить в то, что это — новая жизнь. И отныне она будет вот такой. Категорически нельзя уходить в себя, жалеть себя, снова и снова переживать болезнь. Если вы видите, что такая ситуация затягивается, надо обязательно как можно скорее обратиться к специалисту-психологу.

22. Не торопите события. Родственники и близкие должны понимать, что если лечение закончилось, то это автоматически не означает, что человек стал веселым, счастливым, прежним. Это далеко не так. Должно пройти время, возможно, довольно долгое, прежде чем сам человек поверит в то, что он победил рак.

23. Попробуйте рассказать о том, что с вами произошло. Когда вы сами поверите в то, что всё — позади, надо научиться говорить свободно о своей болезни, делать выводы, извлекать опыт. Не стесняться себя. Всё, что случилось, случилось именно с вами. Это — ваша история.

24. И самое главное: верьте, что победить рак — возможно. Чтобы вам было легче в это поверить, я и согласилась принять участие в этом проекте, название которого говорит само за себя: «Победить рак». Я желаю вам непременно победы.

*Искренне ваша,
пациент и доктор Марина Пак*