



RusTransplant

ТРАНСПЛАНТАЦИЯ СПАСАЕТ, КОГДА ОСТАЛЬНОЕ БЕССИЛЬНО

MENU

Поиск...



ТРАНСПЛАНТАЦИЯ ПОЧ

ВСЕ, ЧТО НЕОБХОДИМО ЗНАТЬ

Мне говорили: ничего не получится

Активистка — об упорстве, солидарности, надежде и отчаянии



14.05.2020

Каждый день мы встречаем истории, для которых нужен наш тэг **обыкновенный героизм**. Записывая эту, мы пожалели, что его нельзя поставить трижды. Марина Десятская пережила болезнь и

трансплантацию маленького сына, отстояла команду доктора Каабака, организовала пациентскую организацию [Темида](#), чтобы помочь тем, у кого пересадка еще впереди. В годовщину операции ребенка, Марина рассказала нам свою историю.

Начало: болезнь

Трансплантология появилась в моей жизни внезапно, как и у многих. Мы с супругом долго планировали мою беременность, она протекала спокойно, роды прошли хорошо. До семи месяцев Дима был совершенно здоровым малышом. А потом он заболел ОРВИ. Началось осложнение, начали отекать глаза. Нас повезли в больницу с критическими показателями. Почки выпускали весь белок, что был. Поставили диагноз: нефротический синдром.

Началось ужасное время. Мне предлагали выкопать помиральную яму и идти за следующим ребёнком. Мы пробовали разные терапии, тогда впервые зашла речь о возможной трансплантации. В тот момент это все мне казалось фантастикой. Будто мне зачем-то рассказывают истории, которые не относятся к нашей жизни, потому что трансплантация это где-то далеко, в фильмах, это не может быть у меня в семье. В диализном центре говорили, что трансплантация – это ещё один вид страдания, что лучше остаться на диализе, на нем не нужно пить такое большое количество препаратов, подавляющих иммунитет. Год мы боролись за почки, год Дима находился на перитонеальном диализе.



Дима в реанимации

Я вообще поехала на встречу с трансплантологом только из уважения к врачу-нефрологу, который нас вёл. Думала — сейчас мы услышим что-то не очень хорошее, и поедem домой плакать. После встречи мы с мужем и правда плакали, обнявшись в коридоре. Но от радости и надежды. Врач рассказал нам, что трансплантация — это не повод ставить крест на жизни. Он сказал: если вы планируете после пересадки запереться дома, лечь под одеяло и не высовываться, то вам трансплантация не очень нужна, потому что плохо вы можете жить на трубках и на диализе. Трансплантация нужна, чтобы жить хорошо.

На этой встрече мы получили ответы на все свои вопросы, в том числе и медицинские, нам показали огромное количество публикаций, различных исследований, статистику. Мы узнали, что люди после

пересадки полноценно живут, рожают детей и заводят семьи. И потом, кстати, выяснилось, что одноклассница моего мужа, которая с ним всю школу сидела за одной партой, пережила пересадку печени в детстве. Никто в классе об этом даже не догадывался. Только когда мы начали рассказывать знакомым про нашу ситуацию, она поделилась: «О! Мне тоже делали пересадку, и вот видишь — отлично живу себе, работаю».



Операция состоялась 13 мая. Дима получил почку моей мамы. Мы с мужем тоже подошли в качестве доноров, но решили в этот раз взять мамину, чтобы зарезервировать за Димой право на наши почки при следующих пересадках.

Был такой момент перед операцией: реаниматолог спросил маму, точно ли это ее добровольное желание. Она сказала да, подписала документы. Когда он ушел, мама повернулась ко мне и сказала: «Марина, я хочу чтобы ты знала, что я ни о чем не жалею. Ты не должна себя винить в случае плохого расклада, потому что я это делаю полностью осознанно, я хочу спасти жизнь тебе и твоему ребенку».

Если надо будет — я сделаю это ещё, и не один раз». Я, конечно ревела — было ощущение, что мама со мной прощается.

Ожидание во время операции стало для меня жутким испытанием. В руках врачей были две самых дорогие мне жизни. Мои самые любимые и близкие люди одновременно лежали на операционном столе.

После операции у Димы все пошло не совсем гладко. Нас выписали, мы сняли квартиру рядом с больницей. Начала подниматься температура — около месяца мы не могли определить ее причину, потому что биопсия прошла успешно, и анализы были хорошими. Потом мы сделали УЗИ, и там была такая картинка, как будто почка машет последний привет. Все это время происходило бессимптомное отторжение, уже начался некроз некоторой ткани. Диме провели повторную индукционную терапию. Отторжение остановилось. Через четыре дня мы с мужем уже были дома. С тех пор прошёл год. Весь этот год мы живем счастливой, полноценной жизнью.

Жизнь после

Мама у меня настоящий боец. После пересадки она даже не брала больничного. Приехала домой, еще недельку полежала, потом сразу вышла на работу. Коллеги и не знали, что она была донором. Они позже прочитали об этом в моем инстаграме. Восхищались, выражали ей благодарность — а мама искренне не понимала, за что ее благодарят.

Через три недели после пересадки мама поехала в отпуск, в Крым. Через полтора месяца улетела в командировку, в Судан. Спустя полгода, в новогодние каникулы, сказала: «Сил моих нет кушать оливье», и улетела в Беларусь, на горнолыжный курорт. Семь дней каталась на всех трассах. Говорю же — боец!





Марина с мамой Татьяной Николаевной и сестрой Алей

Сейчас Диме почти три года. Он немного отличается от сверстников. Дима очень упертый. Если бы мне нужно было охарактеризовать его одним словом, я бы так и сказала: упертость. Когда он в первый раз попал в реанимацию, ему было семь месяцев, и он очень плакал. Я, естественно, тоже под дверью реанимации плакала. Мне сказали: «Ничего страшного, не первый и не последний ребенок в реанимации, сейчас он успокоится». Спустя три часа врачи уже устали слушать крики «Мама! Мама!

Мама!». Меня впустили, чтобы я его успокоила. Если Дима себе в голову что-то вбил, то ты хоть кол на голове теши — он этого добьется.

До операции он из-за болезни не ходил. После — через неделю пополз, потом встал и пошёл. В наш больничный период мы были вынуждены включать Диме много мультиков. И он выучил по ним несколько языков. Может говорить немножко по-русски, английски, немецки и испански. Знает цифры (на русском — до ста, на остальных — меньше), названия животных и фигур. Мы ничего специально не делали для этого, просто в какой-то момент ходили с ним на руках вдоль палаты, и он начал называть цифры на русском, а потом, со временем — на других языках. Муж однажды послушал и говорит: «Господи, он только что досчитал до десяти на немецком, что происходит?» По-английски Дима даже умеет складывать. В какой-то момент мне стало казаться, что он знает английский лучше чем я.



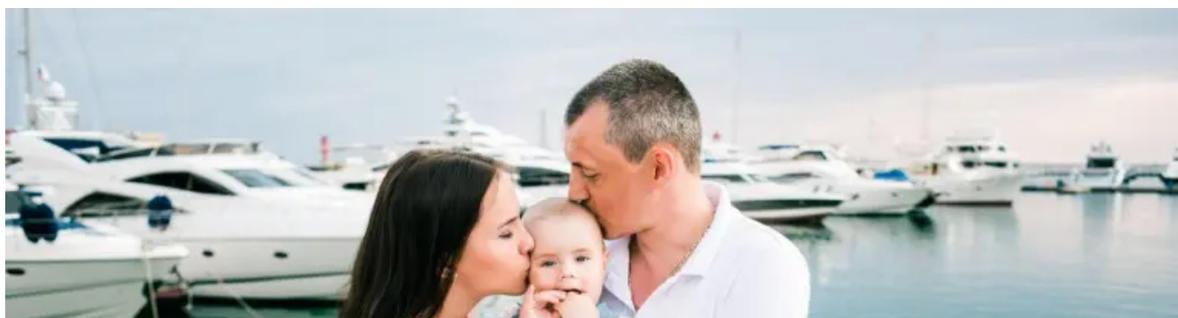


Марина и Дима на прогулке

Цифры – Димины любимые игрушки. У него есть карточки с цифрами, он бесконечно их перебирает и раскладывает. А перед сном он так трогательно укладывает спать кубики – тоже с цифрами – и говорит: «Пока-пока, пять! Пока-пока, шесть!» Наши врачи называют Диму «профессор». У него явные способности к языкам и числам.

Но в бытовом плане ему годика полтора-два, он еще не успел заполнить пробелы, полученные из-за болезни. До карантина Дима уже ходил в садик на полдня, ему там очень нравилось. Он привыкал, что вокруг него есть обычные дети, что он часть общества. Многому научился от других детей. Думаю, когда мы вернемся в садик – быстро всему научимся и все наверстаем.

Когда Дима станет постарше, я расскажу ему про пересадку. Мы будем это обсуждать. Мне важно объяснить ему, что трансплантация не делает его ни лучше и ни хуже, чем другие люди. Это просто данность, вариант нормы. Да, у него есть особенности здоровья, необходимость принимать лекарства в определенное время. Когда мы завтракаем – мы не ставим для этого цели, не берём медаль за то, что это сделали. Просто реализуем свою потребность. Так же и особенностями, с которыми столкнется Дима. Мне бы хотелось, чтобы трансплантация больше отражалась в детской литературе, мультфильмах, играх. Чтобы я могла ему показать – вот, смотри, история про ребят, таких же, как ты. И это нормально. Я хочу проконсультироваться с психологом, как правильно и органично с ним об этом говорить.



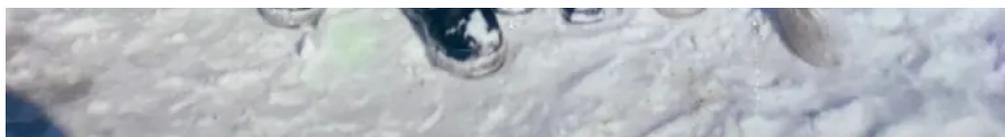


Маленький Дима с мамой и папой

Борьба и надежда: Темида

С третьего класса до окончания школы я с родителями жила в Норильске. Наверное, Север научил меня доброте. Там такие тяжелые погодные условия, что без взаимопомощи просто не выжить. Много раз бывало такое: я иду в школу, и ветром меня прибивает к сугробу так, что не получается вылезти. Какой-нибудь случайный прохожий меня вытаскивает, спрашивает: какая школа? Я говорю: тридцать восьмая. Он тащит меня до школы сквозь ветер, а я болтаюсь как сосиска у него в руках.





Марина с родителями в Норильске

До Темиды я никогда не занималась какими-то благотворительными, социальными проектами: хотела, но у меня не хватало духа. Однажды я приехала волонтеркой в детский дом. Я не знала, о том, что он коррекционный – для ребят аутизмом, ДЦП, синдромом Дауна. Ко мне выбежала толпа деток, выглядящих не так, как я. Оказалось, я к этому не готова. Стало слишком тяжело. Я пришла домой с нервным срывом, отключила телефон и больше никогда не выходила на связь с детским домом. До того, как Дима заболел, я даже глядя на фотографии детей с трубками, умывалась слезами – так мне их было жалко.

То, через что я прошла вместе с Димой, сильно меня закалило. Теперь я всегда вижу самого ребёнка, а не его диагноз. У меня появилась моральная возможность помогать кому-то, не убивая себя изнутри, не сходя с ума от такого количества боли вокруг. Темида появилась благодаря неприятным событиям. Мысль о том, что нам нужно какое-то сообщество, пришла ко мне через пару недель после Диминой пересадки. Я поняла, что у нас все получилось благодаря огромному стечению случайных обстоятельств. На моем пути попадались люди, которые брали инициативу в свои руки, которые убеждали меня, что наш диагноз – не приговор. Я поняла, что таких же родителей, как я – много. Они сидят у себя где-то в регионе и не знают, куда им обращаться. Им говорят, как мне: «Не мучайтесь с этим ребенком, рожайте другого». Я поняла, что нам необходимо сообщество, которое бы боролось за наших детей.



Объединение в поддержку врачей

А потом, в октябре 2019, в пациентском чате написали об увольнении команды Каабака. Для меня это

был крах. Мне казалось, что пересадка — это самое страшное, что случилось в моей жизни, но нет. Увольнение врачей было страшней.

Я позвонила Надежде Николаевне Бабенко, чтобы спросить как могу помочь. Мы были готовы были на все. Она сказала: «Марин, у вас на руках тяжело больные дети с инвалидностью в России, вы должны лечить и спасать своих детей, реабилитировать их, заниматься их развитием. Вам и без нас хватает проблем». У меня была два варианта: послушать её и ждать, что справедливость восторжествует либо делать то, что я делаю всегда — бороться.

Сначала я собрала вокруг себя тех, с кем мы лежали в отделении, кого я знала лично. Мы стали куда-то писать, куда-то обращаться. Собралась команда неравнодушных людей: пациентов, их родственников, блогеров, представителей СМИ, людей, которых просто зацепила эта ситуация. Развернулась целая кампания. Мне многие говорили, включая близких друзей: «Марин, ничего не получится, не надо, вот мы тоже попытались, и ничего не получилось». Но я решила, что если я не сделаю ничего — то точно ничего не выйдет. Врачи вернулись к работе. Не могу сказать, что история закончилась счастливо — мы потеряли двух детей, не дождавшихся операции. Я знаю этих детей, я держала их на руках. Это неисчерпаемая боль. И когда все закончилось, мы поняли, что проблем ещё много. Много пациентов и их родителей, которые не знают, куда им обращаться. Так появилась Темида. У нас нет цели свергнуть систему, просто мы видим в ней несовершенства, и понимаем как делать ее более гибкой, адаптивной.



Активистки Темиды

У нас много направлений, но есть два приоритетных. Первое — правовая поддержка. Есть команда юристов, которая помогает родителям писать иски, добиваться получения лекарств, квот. Второе направление называется «Ты не один». Это поддержка от людей, которые уже прошли через все. К нам обращаются пациенты, которые не знают, что им делать, и мы полностью сопровождаем их с момента обращения и до пересадки. Помогаем отправлять документы в фонды, если требуется финансовая поддержка для переезда в город, где есть центр трансплантации. Помогаем собрать

пакет документов, написать необходимые письма. Мы, конечно, не даем медицинских рекомендаций, но можем связать пациентов с врачами.

Еще мы помогаем родителям финансово оставаться на плаву. Мы сотрудничаем с образовательными проектами, которые бесплатно дают родителям доступ к обучающим материалам, чтобы они могли освоить новые профессии или ремесла. Есть направление, которое помогает семье продавать что-то. Например, если родители делают творог, или шьют игрушки или столярничают — наши волонтеры на безвозмездной основе помогают им освоить современные технологии, научиться продавать через социальные сети, создавать страничку, налаживать продажи. То есть мы не даем рыбу, но даем удочку.

В «Ты не один» есть волонтеры-риэлторы, которые помогают искать квартиры или комнаты в Москве, без комиссии и с проверкой документов на квартиру, если семье нужно переехать в Москву для лечения. У нас есть направление «Медиа». Мы собираемся делать методичку для пациентов после пересадки, заверенную врачами, со всей необходимой информацией. Проектов и идей много. Мы надеемся потихоньку, по небольшим шажками, делать трансплантацию доступнее для всех.

Планы и проблемы

Я вижу большую проблему трансплантологии в России в том, что медучреждения финансово не мотивированы отправлять пациентов на трансплантацию или вести их после. Пока мой ребенок находился на диализе — диализный центр получал за него хорошие деньги от государства. Но когда он после пересадки встал на учет в районную поликлинику, она ничего не получила — ни у

поликлиник, ни у врачей нет финансовой мотивации осваивать узкоспециализированные направления, чтобы грамотно оказывать помощь пациентам с трансплантированными органами.

Еще одна проблема трансплантации — в регионах ее практически нет. В Санкт-Петербурге нет отделения детской трансплантации, хотя это город федерального значения. Я лично приходила к ректору одного из медицинских университетов и предлагала помощь в запуске такой программы. Наши врачи были готовы приехать в педиатрическую академию и учить студентов. Мне отказали.

Еще нам необходим единый трансплантационный регистр, который позволил бы профессиональному сообществу совершенствовать технологии в трансплантации, а общественности быть уверенной в прозрачности системы.

Для развития трансплантологии необходимы преемственность, сотрудничество, солидарность, открытость и готовность говорить о проблемах отрасли, выносить их на общественные обсуждения.

Фото из личного архива героини



Ксения Боровинская
Журналистка, просветительница

Понравилась статья? Поделитесь!



Подписывайтесь на рассылку RusTransplant!

Адрес электронной почты *

ПОДПИСАТЬСЯ!

Подписывайтесь на нас в социальных сетях!



ЧИТАЙТЕ ТАКЖЕ



Новый фактор риска посттрансплантационного сахарного диабета у детей-реципиентов почки





Частота отторжения сердечного трансплантата у реципиентов детского возраста



Результаты третьих трансплантаций печени у пациентов детского возраста



Одномоментная трансплантация сердца и почки детям

Трансплантология и...

- ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
- ПЕРЕСАДКА ЛИЦА
- РЕТРАНСПЛАНТАЦИЯ
- ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА
- БЕРЕМЕННОСТЬ
- ВИДЕО
- В КУЛЬТУРЕ
- ВРАЧИ
- ДЕТИ
- ДИАЛИЗ
- ДОНОРСТВО
- ЗАКОН
- ИНТЕРВЬЮ
- ИНФОГРАФИКА
- ИСТОРИИ
- КАК ЭТО ПРОИСХОДИТ
- КОРОНАВИРУС
- КСЕНОТРАНСПЛАНТАЦИЯ
- МЕРОПРИЯТИЯ
- МНЕНИЕ
- МНЕНИЕ
- НАУКА
- ОБЫКНОВЕННЫЙ ГЕРОИЗМ
- ОТТОРЖЕНИЕ
- ПАЦИЕНТЫ
- ПЕРЕСАДКА ЛЕГКИХ
- ПЕРЕСАДКА ПЕЧЕНИ
- ПЕРЕСАДКА ПОДЖЕЛУДОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ
- ПЕРЕСАДКА ПОЧКИ
- ПЕРЕСАДКА СЕРДЦА
- ПИТАНИЕ
- ПОПУЛЯРИЗАЦИЯ
- ПОСМЕРТНОЕ ДОНОРСТВО
- ПРЕЗУМПЦИЯ СОГЛАСИЯ
- ПРИЖИЗНЕННОЕ ДОНОРСТВО
- ПСИХОЛОГИЯ
- РЕКОРДЫ
- РЕЛИГИЯ
- РУКОВОДСТВО К ДЕЙСТВИЮ
- СОБЫТИЕ
- СОЦОПРОСЫ
- СПОРТ
- СТАТИСТИКА
- ТРАНСПЛАНТ УЧЕБНИК
- ЭКСПЕРТЫ

Напишите комментарий

Для отправки комментария вам необходимо [авторизоваться](#).

Войти с помощью:

Этот сайт использует Akismet для борьбы со спамом. [Узнайте, как обрабатываются ваши данные комментариев.](#)

делиться ссылкой:



равились это:

узкая...

Для размещения материалов на сайте и по любым другим вопросам пишите нам: rustransplant@yandex.ru

Copyright © 2022 МОО "Общество трансплантологов". All rights reserved.