Я ВЕРЮ, ЧТО ДОБРО ВОЗВРАЩАЕТСЯ

Наша маленькая подопечная, шестилетняя Даша Рыжакова из Саратова, прошла через длительное лечение и смогла победить болезнь. Ей пришлось уехать из родного города в московскую клинику, чтобы получить необходимую терапию. Дашу спасли золотые руки хирурга из Германии, проф. Ульриха Томале, который прилетел в Москву прооперировать девочку. Большая опухоль – ганглионейробластома - была локализована в пояснично-крестцовом отделе позвоночника, что делало любое оперативное вмешательство очень рискованным. Поэтому так важно было пригласить хирурга, имевшего большой опыт работы с таким диагнозом.

Операция прошла в Центре детской гематологии им. Дмитрия Рогачева. Ее удалось оплатить из средств, собранных благотворителями Gift of Life. Кто-то пожертвовал £5-10, кто-то перевел £1,000. И всем вместе нам удалось собрать всю сумму на операцию, без которой жизнь Даши была под угрозой. Так мы в очередной раз увидели эффект помощи в десятой степени: каждое пожертвование важно и способно изменить жизнь не только больного ребенка, но и всей его семьи. Об этом для рубрики Power of 10 мы поговорили с Венерой, мамой Даши.

Точный диагноз Даше поставили летом 2017 года. Как проходило лечение и что было самым сложным для вас?

Поначалу мы с мужем были в шоковом состоянии и не могли разобраться в диагнозе, понять, насколько все серьёзно. Врачи саратовской больницы

не готовы были работать с такой опухолью. Нам предложили наблюдаться, но не могли ни вылечить, ни подсказать, куда еще обратиться за помощью. Это сейчас я понимаю, что нужно было сразу идти в другие клиники, к другим врачам. А мы только в 2018 году попали в Центр им. Дмитрия Рогачева, когда у Даши уже начались боли в ногах, так как опухоль в спинномозговом канале создавала компрессию.

Самое сложное в Дашиной терапии – это первые три химии в Центре Рогачева. Мы вообще не знали, как организм трехлетнего ребенка с этим справится. Было тяжело: Даша питалась только через зонд, самостоятельно есть не могла. Я переживала, что же будет дальше. И когда готовились к операции, было страшно из-за высоких рисков. Это ведь позвоночник, требуется ювелирная работа хирурга, чтобы удалить полностью опухоль и не нарушить опорно-двигательные функции организма. Нам очень повезло с доктором!

Что помогло Вам справиться с таким непростым испытанием?

В самом начале Дашиного лечения, когда было тяжелее всего, лечащий врач предложила помощь психолога Центра, но я не была к этому готова и отказалась. Сильную поддержку мне давало общение с другими мамами в больнице. Мы друг с другом делились проблемами и советами, это помогало каждой пережить сложное время.

Меня очень поддерживал муж: он каждый день звонил и старался приезжать к нам с Дашей почаще, хотя от Саратова до Москвы путь неблизкий - 16 часов на поезде.

Я чувствовала, что не одна, и это укрепляло мою веру в лучшее! Я знала, мы пройдем этот этап, и дальше все будет хорошо. Конечно, были

сложности, и были слезы, пока ребенок не видит. Поплачешь, успокоишься, вернешься в палату уже с мыслями, что сейчас Даша покушает, попьет, наберется сил, и все будет хорошо. Я себя позитивно настраивала, и это помогло.

Меня очень поддерживал муж: он каждый день звонил и старался приезжать к нам с Дашей почаще, хотя от Саратова до Москвы путь неблизкий - 16 часов на поезде.

Вашему старшему сыну Илье было 11 лет, когда Даша заболела. Он понимал, насколько это серьезно?

Илья знал, что у сестры опухоль, и ей требуется операция. Но тогда мы с мужем не стали объяснять в подробностях, что это онкология. Когда Илья с папой навещал нас в Центре Рогачева, он спросил, почему так много детей без волос. Я ответила, что лечение так действует на организм, что волосы выпадают. Других вопросов не было. И сейчас Илья понимает, что Даше пока нужны постоянные обследования и консультации врачей (Даша проходит обследование МРТ и КТ в Саратове раз в три месяца, и раз в год ездит в Москву на консультацию к онкологу – *прим. ред.).*

Я вижу, что Илья стал более сдержан в проявлении эмоций за время, пока мы с Дашей лечились в Москве. Они хорошо общаются, могут вместе

поиграть, несмотря на разницу в возрасте. Сейчас Илье 14 лет, а Даше шесть. Возможно, отсутствие вопросов – это защитная реакция, ведь не все дети хотят слышать, что у близкого человека рак.

Илье 14 лет, Даше шесть. Несмотря на разницу в возрасте, они дружат и могут вместе поигарть.

Как болезнь Даши отразилась на других родных?

Я старалась никому кроме мужа не рассказывать про сложности лечения Даши. Но это не значит, что семья была в стороне. Родные очень помогли нам, когда нужно было присматривать за Ильей. Во время школьных занятий сын был с папой и дедушкой, отцом мужа. А на каникулы ездил к моим родителям. Они живут в деревне в трехстах километрах от Саратова. Еще помогали мой брат и сестра мужа. Вся семья старалась поддержать нас. Даже наши одноклассники и друзья помогали по возможности: забирали Илью на прогулки со своими детьми, чтобы ребята могли пообщаться. У нас образовалась настоящая группа поддержки. Я была спокойна, что ребенок под присмотром, и всегда знала, как у него дела и успеваемость в школе.

Расскажите про день, когда вы с Дашей наконец вернулись домой после 10 месяцев в больнице.

Было и радостно, и волнительно. В тот день у нас с Дашей был первый в жизни полет на самолете. Я боялась, но ехать в Саратов из Москвы поездом было бы очень сложно, потому что накануне отъезда из клиники у нашей чудо-девочки не обошлось без приключений. Пока я собирала вещи в дорогу, Даша все время вертелась рядом, хотела мне помочь, как-то неудачно присела на стул, упала и умудрилась сломать ногу. У меня был шок. Мы задержались в Москве на сутки, чтобы сделать снимки перелома и наложить гипс. В самолете Даша крепко уснула во время приземления. И мы вместе с экипажем ее спящую, с ногой в гипсе выгружали из самолета. Пока ехали из аэропорта, Даша спала, и разбудила я ее уже дома. Нас встречала почти вся семья: моя мама и все

наши братья и сестры. В тот вечер они были у нас недолго, хотели дать нам побольше времени отдохнуть после непростой дороги и вечернего перелета.

Как Вы с Дашей привыкали к обычной жизни дома после больницы?

В силу юного возраста Даша не запомнила больницу и долгое лечение. А я сначала просто не могла поверить, что наконец-то дома. Дальше за домашними хлопотами, уходом за детьми и особенно восстановлением после перелома я ко всему привыкла. Сложнее было справиться с тревогой. В Центре Рогачева врачи всегда были рядом, наблюдение круглосуточное. А в Саратове нет таких специалистов как в Москве, обратиться не к кому, и первое время дома мне было страшно за Дашу. Лишь постепенно я этот страх переборола. Сейчас врач, у которого мы наблюдаемся в Саратове, может получить телеконсультацию у специалиста из Рогачева, если что-то не так в Дашиных результатах МРТ и КТ. Это помимо ежегодной очной консультации в Рогачева, на которую мы ездим.

Со сломанной ногой было непросто. Гипс Даша носила почти два месяца, после химии у нее очень плохо затягивалась трещина в кости. А потом она заново училась ходить со страхом и через боль. Это заняло примерно полтора месяца. Все это время Даша общалась со сверстниками, только когда к нам приходили родственники со своими детьми. Даша тогда еще не могла ходить, но активно участвовала во всех детских играх, пусть и сидя. Это была радость для Даши!

Дочь до сих пор не переросла страх упасть после того перелома, ходит и бегает она осторожно. Для общего развития я стала водить Дашу в бассейн, и сейчас она плавает с удовольствием. Нырять она побаивается,

но это дело времени. «Пока прост плавай, а наберешься сил и нырнешь потом», я так ее подбадриваю.

Что ждет Дашу в новом учебном году?

В октябре у Даши начинается подготовка к школе, чтобы в следующем году она была готова пойти в первый класс. Дома Даше сложно сконцентрироваться и читать букварь, через пять минут занятий она уже переключается на кукол, игрушки или рисование. Даша очень любит кошек и часто их рисует. Даже меня нарисовала в образе кошки-мамы.

Почему именно кошки? Ведь у вас дома только рыбки в аквариуме.

Любовь к кошкам у нее сложилась из-за дедушкиного кота и переросла в мечту ухаживать за кошками, растить их, кормить. Я Даше объясняю, что можно стать ветеринаром и кошек лечить, но так обстоятельно о будущей профессии Даша пока не думает.

Благодаря вкладу наших друзей Gift of Life уже десять лет помогает детям победить рак и другие серьезные заболевания. Почему помощь важна и для нуждающихся в ней, и для благотворителей?

Участвуя в сборе денег на терапию, как это было в нашей с Дашей истории, люди не просто помогают одному ребенку получить лечение. Они еще делают счастливыми его родителей, братьев и сестер, дедушек и бабушек, ведь болезнь ребенка – горе для всей семьи. И ты сам чувствуешь тепло и счастье, не оставшись в стороне в такой сложный момент и поддержав совсем не знакомых тебе людей. И также люди помогут тебе в сложный момент. Я верю, что добро возвращается!

Важно делать добрые дела и рассказывать о них, чтобы хорошим примером привлечь к помощи больше людей. И нужно с детства объяснять, как важно помогать и быть готовым делать безусловное добро. Отдавая, мы спасаем жизни, которые без нашей общей помощи были бы потеряны. Я боюсь думать, что было бы с Дашей и с нами, если бы не случилась та операция у немецкого профессора. У него золотые руки. Огромное спасибо всем благотворителям и фонду. Вы действительно дарите жизнь!

#GOLpowerof10

Чтобы поддержать работу фонда и помочь детям как Даша победить болезнь, сделайте пожертвование сейчас https://www.giftoflife.eu/donate