

СТЕПАН ПАРФЁНОВ

18+

The book cover features a central illustration of a man's face, split vertically. The left side of his face is grey and has a single blue tear falling from his eye. The right side of his face is white. His brain is exposed on the right side, depicted as a pink, convoluted mass with several red, circular lesions. A large, red, gloved hand is raised in front of his face, with the fingers spread. The background is split: green on the left with a white ECG line, and blue on the right with several black musical notes floating around. The title is written in large, white, stylized Cyrillic letters across the bottom half of the cover.

ПЕЧАЛЬНЫХ
НЕ
ХОТЯТ

ОТКРОВЕННАЯ ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ ОДНОГО ПАЦИЕНТА

Степан Парфёнов
Печальных не хотят.
Откровенная история
болезни одного пациента

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=66444526

ISBN 9785005538529

Аннотация

Аутоиммунные заболевания – бич современности. Столкнувшись с редкой формой такой болезни – с изолированным церебральным васкулитом, я не опустил руки и не изменил себе как человеку, который всегда трагедию жизни претворял в грёзофарс, какие бы трудности ни стояли за углом. О них и написан этот рассказ в помощь всем новоиспечённым больным, борющимся за право жить, и вообще для всех, кому хочется быть, а не казаться! Небесполезен он будет и для врачей как начинающих, так и практикующих.

Содержание

Детство	9
Первые звоночки	11
С чего всё началось	14
Конец ознакомительного фрагмента.	23

Печальных не хотят Откровенная история болезни одного пациента Степан Парфёнов

*Всем больным людям, их родным и близким
посвящается.*

Анна Елизарова *Редактор-корректор*

Екатерина Овчинникова *Иллюстратор*

© Степан Парфёнов, 2021

© Екатерина Овчинникова, иллюстрации, 2021

ISBN 978-5-0055-3852-9

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

В том, что здесь написано, нет ответа на вопрос «За что мне это?».

Этот рассказ направлен на то, чтобы подумать, зачем мне это и для чего. Я попробую рассказать свою историю болезни и, быть может, кто-то перестанет обижаться на весь мир из-за своих лишений. Не только физических, по причине ка-

кой-либо болезни, но и самых ерундовых, с которыми сталкиваются вполне здоровые люди.

Я не коуч, и не мечу в них. Для этого, как мне кажется, были бы нужны более тяжёлая ситуация и наверняка более душещипательная история. Я же хочу продемонстрировать, как можно «трагедию жизни претворять в грёзофарс». И поделиться опытом трансляции себя в мир через улыбку практически в любой ситуации.

Болезнь со всеми ее аспектами – дело изнуряющее, это не нуждается в комментариях. Но немногим есть, с кем этим поделиться. Речь не об отсутствии родных и близких, а о том, что понять человека, проявить максимальный уровень эмпатии может только человек со схожим опытом.

Итак, недолго запрягая, я бы хотел озвучить свой диагноз из последней выписки:

Основной диагноз при выписке:

Гранулематозный гигантоклеточный ANCA-негативный васкулит с изолированным поражением сосудов головного мозга, высокая активность, с 2016 г.

Аутологичная ТГСК 19.10.2020 г.

Осложнения:

Состояние после костно-пластической трепанации черепа (задней черепной ямки), микрохирургического удаления новообразования под нейрофизиологическим контролем и УЗИ-навигацией от 16.03.2017 г.

ОНМК по геморрагическому типу правой гемисферы го-

ловного мозга от 14.09.2018 г. Левосторонний гемипарез. Речевые нарушения. Состояние после аспирационного удаления гематомы от 14.09.2018 г.

Стереотаксическая биопсия вещества головного мозга от 05.10.2018 г.

ОНМК по ишемическому типу в бассейне ЛСМА от 20.12.2020 г. с минимальной геморрагической трансформацией.

ОНМК по ишемическому типу в бассейне ПСМА от 13.07.2020 г.

Головные боли смешанного генеза.

Симптоматическая эпилепсия с генерализованными судорожными приступами.

Энцефалопатия смешанного генеза (дисциркуляторная, дисметаболическая) II ст.

Вторичный ятрогенный синдром Кушинга. Вторичное ожирение I степени. Стероидная миопатия.

Постцитостатическая панцитопения. Анемия 3 ст. Тромбоцитопения 3 ст. Нейтропения 4 ст.

Внушительно, да? Для очень многих эти строчки навсегда останутся просто буквами, но человек, который находится в перманентном статусе пациента, что-то да поймёт.

К этому мы с командой врачей шли несколько лет, так как васкулит – заболевание непростое. Теперь следует предупредить читателя, что далее я буду по-дилетантски описывать это аутоиммунное заболевание исключительно на своём

опыте.

Аутоиммунные заболевания – бич современности. Раньше это словосочетание употребляли только врачи и единицы, страдающие этим недугом. Сегодня же про них знает более широкий круг людей. Во многом это связано с новостями об известных людях, страдающих аутоиммунными заболеваниями.

Аутоиммунный процесс – это выработка организмом антител против собственных клеток. Проще говоря, это процесс саморазрушения. Прежде чем подробно, шаг за шагом рассказать, что же со мной происходило с 2016 года, я хочу дать свою формулировку болезни васкулит.

– это воспаление внутренних стенок сосудов с их последующей некротизацией, которое НЕ ЛЕЧИТСЯ. Его можно вогнать, в лучшем случае, в стойкую ремиссию, которые, хоть и случаются, чаще всего оказываются весьма недолгосрочны.

Васкулит

Это воспаление, как я видел на отделении ревматологии, где лечился, может поражать многие органы. Самый частый орган, подвергающийся нападению, – кожа. В таком случае болезнь видно невооружённым глазом, что помогает забить тревогу и определить диагноз. Сложнее дела обстоят с внутренними органами: почками, лёгкими, мозгом.

Да простят меня профессионалы за столь фривольный пересказ, но не думаю, что это сильно разнится с истиной. Всё-таки это не научно-популярная литература, а лишь много-

летний опыт наблюдательного пациента.

В чём же интерес, гадаете вы, уважаемая публика. Интерес в том, что у меня, как вы уже могли понять из диагноза, поставленного врачами-ревматологами центра ФБГУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, без преувеличения редкая форма васкулита – изолированный церебральный, что означает поражение сосудов только головного мозга. Это настолько редкий случай, что на весь мир людей с таким диагнозом можно пересчитать по пальцам если не одной руки, то двух точно. По статистике, среди больных васкулитом только 1—5% страдают изолированным церебральным.

По крайней мере, именно такая конъюнктура была на момент дебюта этой болезни в моём организме в 2016—2017 годах. Возможно, сегодняшний день преподносит нам более печальные реалии.

Детство

Понятно, что всё случилось не в один день. Только сегодня, пройдя через всю мясорубку медицинских учреждений, я анализирую своё детство. Казалось, что в своём нежном возрасте я был вполне здоровым ребёнком, ничего вопиющего в плане здоровья со мной никогда не случалось. Разве что с ранних лет меня мучали ежедневные головные боли. Сейчас я понимаю, что это были гипертонические кризы. Проблема всегда решалась обычным обезболивающим, но не всегда с первого раза.

Рано или поздно приходит момент обращаться к врачу. Наверняка родители повели меня к неврологу. Видимо, была назначена какая-то терапия: помню таблетки.

Также были какие-то вопросы к шейному отделу позвоночника, и после рентгена было решено сводить меня к остеопату. Надо отметить, после пройденного курса лечения у специалиста всё наладилось. Несколько лет я прожил без болей, и это усыпило нашу бдительность: мою и родителей.

Всё с тех же ранних лет, полагаю, примерно в одно и то же время с головными болями, у меня начало падать зрение. «В папу», – подумали мы. Но если у папы зрение опускалось до -4 медленно и верно, то у меня оно в одно мгновение резко упало до -5... И продолжало падать. Окулист был моим

страшным сном вплоть до того момента, когда зрение остановилось на -8 в подростковом возрасте.

Эта справка из детства очень важна для всего, с чем вам ещё предстоит ознакомиться в этой книге. Возможно, кто-то обратит внимание на то, как с подозрением, не боясь мнительности, нужно отнестись к своему здоровью и к здоровью своего ребёнка. Потому что не каждый врач будет докапываться до истинного положения дел. Будь то его некомпетентность или же простое безразличие.

Как ни крути, спасение утопающих – дело рук самих утопающих. Я столкнулся с большим количеством врачей, которые и не слышали никогда о моём заболевании, а если и слышали, то никаких комментариев дать не могли. Поэтому резюмировать вышесказанное хотелось бы следующим образом: ищите настоящий источник своих недугов и тщательно подбирайте своего специалиста, потому как не всегда надо слепо верить первому человеку под маской врача.

Первые звоночки

Уже совсем скоро я начну большой пересказ большой истории болезни. Но перед этим считаю нужным рассказать о нескольких годах моей жизни до начала всего этого больницыного хоррора.

Для начала очень важно подчеркнуть, что какая бы рок-н-ролльная душа у меня ни была, я всегда был очень правильным мальчиком в плане моего образа жизни, про который у меня много раз спрашивали в ходе лечения. Особенно в самом начале.

А я вёл его достойно. Не пил, не курил, прячась в кустах, в школьные года. Лет с 15 мы с друзьями, конечно, начали увлекаться алкоголем, но всё всегда, надо сказать, было чинно, благородно и в меру. Вообще не курил. Отдам должное людям, баловавшимся наркотиками: они никогда не склоняли меня в свою сторону. Да я и сам всегда резко негативно относился к любым наркотикам и ни разу их не пробовал. Это всё, что вам необходимо знать о моём образе жизни перед дебютом заболевания. И совесть моя чиста перед самим собой и перед отцом, который потратил не счесть сколько денег и, конечно, нервов за всю эту медицинскую историю.

Тем не менее, в подростковом возрасте возвращаются головные боли. Проблема каждый раз решалась таблеткой, что меня устраивало. Ощущение контроля над ситуацией меня

и обезоружило, поэтому никому на эту проблему я не жаловался. Впрочем, как на проблему я на это и не смотрел. А зря...

В 2015 году у меня начались страшные мигрени, сопровождавшиеся повышенным давлением. Точных показателей назвать не смогу, потому что я поздно узнал, что такое повышенное давление, почему за этим важно следить и что я как гипертоник тоже этим страдаю.

И сейчас хочется настоятельно порекомендовать вам измерять свое давление чаще, даже при хорошем самочувствии. Без лишнего пафоса скажу: это может спасти вам жизнь.

Параллельно с новыми головными болями добавился ещё один, я бы сказал, центральный симптом – температура. Периодически это была затяжная лихорадка с температурой 37°C. Я принимал это за всё что угодно: простуду, ОРЗ, ОРВИ. Я пытался понизить температуру стандартными противовирусными средствами: парацетамолом и порошками с парацетамолом. Но это не помогало. Таким образом, температура то была, то нет, и с этим пришлось смириться. К тому же меня убеждали, что «температура 37°C считается нормой».

Учитывая, что моя норма – 36.4°C, приятного было мало, но эти полградуса не были настолько невыносимыми, чтобы я начал искать помощи. В будущем же этот звонок оказался чуть ли не единственным при диагностировании васкулита.

С чего всё началось

И вот наконец я готов начать, пристегните ремни. Попытаюсь вспомнить все события . **9 марта 2016 года, мне 19 лет**

Мы с друзьями решили отметить 8 марта. Забавы ради я купил несколько бутылок детского шампанского в стекле. Мы не намеревались пить по-взрослому, поэтому всё было поистине невинно и по приколу. Ничего в этот день не предвещало беды, в том числе и мое самочувствие.

Точно помню, что тогда у меня был абсолютно сбит режим, то есть днём я спал, а всю ночь бодрствовал, откровенно при этом бездельничая. Так произошло и 9 марта. Я, соответственно своему режиму, днём лёг спать. Проснувшись около 18:00, я почувствовал сильнейшее головокружение. Потолок, комната – всё, на что я смотрел, крутилось вокруг меня. Ничего не понял, закрыл глаза и подумал, что, наверное, не выспался. Шло время, головокружение не исчезало. Учитывая его силу, меня не удивила сопровождающая тошнота. Пришлось встать и пойти за тазиком.

Тут-то я и понял, что не могу идти: очень сильно шатает из стороны в сторону. Буквально еле дошёл обратно до кровати. Начал звонить отцу и описывать ситуацию. Он приехал, измерил давление, оно оказалось 200/90. Поохали-повздохали – папа вызвал скорую.

Приехала бригада скорой помощи, мы описали симпто-

мы: жуткая головная боль в затылочной области, высочайшее давление, слабость, сильное головокружение, тошнота, рвота. Медики не дали комментариев и усыпили бдительность отца, сказав ему: «Да он у вас, наверное, напился, это ВСД (вегето-сосудистая дистония)». Дали глицин и уехали...

Ну, вы понимаете, как в таком случае выглядит картина с бутылками шампанского на кухне, ведь разглядывать, детское оно или нет, времени у папы не было. Да и как-то возраст не тот, чтобы ругать за выпивку, поэтому вопрос даже не встал. А сил объяснять, что я не пил и плохо мне не поэтому, у меня не было.

Договорившись, что я буду мониторить ситуацию самостоятельно и периодически связываться с ним по телефону, мы попрощались, и он уехал.

Всю ночь меня тошнило, становилось только хуже. И только на утро 10 марта меня-таки госпитализировали в Елизаветинскую больницу.

Дальше начинается сюр в лучших традициях этой больницы. Многие жители Санкт-Петербурга поймут, что я имею в виду.

А начинается следующее. Мне сделали КТ, на которой выявили объёмное образование левой гемисферы мозжечка, накапливающее контраст, с четким равным контуром 25х13х26 мм и зоной перифокального отёка.

Глаза мои всё это время закрыты, у меня продолжается

головокружение, смотреть ни на что невозможно. Лежу где-то на каком-то проходе. В итоге подходит какая-то прекрасная женщина и отрезает диагноз – онкология... Мне было плохо ТАК, что было всё равно, лишь бы снять это состояние. За несколько секунд я, конечно, предположил, что может ждать дальше: химиотерапия, операция, лучевая и тд.

Короче, думаю: «Привет, геморройное лечение, как в сериалах». В силу возраста и натуры, я был склонен романтизировать все события, происходившие со мной. Начал вспоминать все мемы про рак, которые тогда гуляли по интернету в огромном количестве. Словом, уже тогда эта информация меня заставила смеяться, что я и делал в любой ситуации, даже самой неприятной. Быть может, это действительно моя натура, а, может, просто защитный механизм, но именно в этот момент я понял: печальных не хотят.

В общем, моя реакция была достаточно спокойной. Во-первых, потому что я уже тогда смотрел сериал «Анатомия страсти» и понимал, что по одной КТ за 5 минут поставить онкологию НЕВОЗМОЖНО. Во-вторых, я был уверен, что эта история не про меня. И оказался абсолютно прав.

Та же самая прекрасная женщина, видимо, «очень хороший специалист», объяснила, что такие операции Елизаветинская больница не делает и дала папе контакты РНХИ им. профессора А. Л. Поленова. Возможности на тот момент у Елизаветинской больницы сделать МРТ по каким-то причинам тоже не было, поэтому вечером мы своим ходом по-

ехали делать МРТ за свой счет в другую клинику, чтобы на утро уже с результатами перевести меня в Поленова.

Первое подтверждение некомпетентности прекрасной женщины в Елизаветинской больнице подоспело сразу после того, как пришли результаты МРТ. Они, надо сказать, меня повергли в недоумение, но, по крайней мере, мы отмели онкологию. Прозвучал новый диагноз: инсульт.

Я опять посмеялся. Во-первых, я уже всем друзьям рассказал про рак, во-вторых, инсульты бывают только у бабушек и дедушек, подумал я... Лёг спать тогда со спокойной душой.

Достаточно быстро, буквально на следующее утро, меня перевели в Поленова. Но не могу не отметить, что и здесь спасение утопающих было делом рук самих утопающих, помните, да?

Мама с раннего утра договаривалась с руководством Поленова: естественно, не так легко засунуть незапланированного пациента в больницу настолько быстро. Но ждать я не мог: головокружение и слабость никуда не делись. Договорившись в Поленова, пришлось заказывать платную скорую помощь для транспортировки, потому что своим ходом, на машине, в таком состоянии мне ехать было нельзя.

По приезде в пункт назначения меня оставили в больнице на каталке всё той же платной скорой, час работы которой стоил, между прочим, 6 тысяч, а пока тикали часы и капали деньги, мне даже не предложили перелечь хотя бы на боль-

ничную каталку. Понятно, что о палате первые часы речь не шла, этот вопрос решался буквально целый день.

Меня определили в отделение опухолей головного и спинного мозга, где и было решено делать операцию.

Врачи, воспользовавшись паникой родителей, не постеснялись задать вопрос по поводу платёжеспособности, не рассмотрев даже варианты с ОМС. Папа сказал, что в разумных пределах он платёжеспособен. Окей, сколько? Эта история папу до сих пор не отпускает, так как сумма была названа с таким пошлым разбросом: «Ну, давайте 150—200». Тысяч, рублей, понятно. Интересно, эти плавающие 50 тысяч не деньги что ли?! Естественно, дали 150.

Надо сказать, после операции мгновенно всё прошло: и головокружение, и слабость, и боли. Осталось только ждать гистологию. Потому как, что это за образование, до сих пор оставалось тайной.

Здесь тоже всё было, как во тьме. Пришли результаты гистологического заключения, там был большой список «под вопросом», но уже тогда где-то в этом списке просквозил. Внимания этот пункт не получил, видимо, было непонятно, за что браться. Подошли к этому так: вырезали, полегчало, забудем. **васкулит**

Где-то уже в конце марта я был дома, считавший, что это хэппи-энд с минимальными потерями.

В больницу ко мне приезжали друзья, родители, всё это было так в новинку и даже приятно. У меня была репутация

весельчака. Я держал лицо, не ныл и понимал, что именно поэтому они все здесь. Приезжали даже однокурсники, с которыми мы общались не так близко.

Эта огромная поддержка меня спасала, и платить за это надо было улыбкой в ответ. Зачем ставить в неловкое положение людей, которые априори не в состоянии тебя понять, хоть обрыдайся.

Ночами один я, конечно же, плакал. Выход из зоны комфорта, нахождение в одном пространстве с кучей людей и операция на мозге в 19 лет. Можно представить, как оперируют другие части тела, но мозг... Конечно, потом мне, молодому и капризному, папа устроил платную палату, я был один. За это вечная благодарность. Мы с друзьями шутили, что это золотая клетка. Все мне приносят вкусную еду, напитки, и всё это в своей комнате. Что может быть лучше в условиях больницы?

Так, на шутках, легко и играючи, я вылез из первой ситуации, и всё это, безусловно, стало ещё одним пинком в сторону взросления.

Опыт, неудобства, проблемы, контроль над эмоциями, выход из зоны собственного комфорта – первый мой ответ на вопрос «Для чего мне это всё?». Никогда не задавался вопросом «За что?», потому что лично я боюсь, что кто-нибудь вдруг придёт и, в конце концов, ответит на него... А вы не боитесь задавать такие вопросы?

После выписки я сразу же пошёл в университет, но моё

отсутствия там не заметил ни один преподаватель... О, российское образование! А я уже и справку принес...

Моё состояние позволяло думать, что со мной всё хорошо, поэтому я начал жить обычной жизнью. Несмотря на мою «нормальную жизнь», отца всё-таки не на шутку заинтересовала ерунда с кучей возможных диагнозов после гистологии в Поленова. Опять вспоминая про утопающих, папа отправляет стёкла с материалом моего образования в Израиль.

Из консультации специалиста из Израиля по патологической анатомии от 09/01/2017 г:

Микроскопическое исследование:

Слайды низкого качества подготовки. Мозжечковая ткань со свежими кровоизлияниями, частично покрытыми менингеальными мембранами. Сама мозжечковая ткань архитектурно сохранена. Отдельная многоядерная гигантская клетка найдена в паренхиме. В менингеальных мембранах имеются крупные васкулярные каналы со смешанным воспалительным инфильтратом, состоящим, в основном, из мелких лимфоцитов. Которые, по-видимому, проникают в стенки сосудов.

Гистологические характеристики указывают на возможность воспалительного заболевания.

Первый немой вопрос, который хочется задать после прочитанного, адресован человеку, который за 150 тысяч рублей не смог грамотно взять материал из МОЗГА.

Второй адресуется гистологам из Поленова, которые просто сделали отписку, написав в выписку всевозможные варианты без комментариев.

В израильском же заключении специалист при плохом качестве слайдов обнаружил и обозначил воспалительный процесс. Товарищи, это ключевой момент в моём анамнезе. В дальнейшем эта бумага значительно сократила мой путь к диагностированию васкулита без знаков вопроса.

После мартовских событий у меня опять начались головные боли, температура. Будучи в контакте с врачами из Поленова, я ходил к ним на консультации, делал кучу МРТ за деньги. И что вы думаете? В ответ я получал назначения на нестероидные противовоспалительные и белладонну, мол, нервишки надо успокоить. Комментарий невролога из Поленова: «Какой-то вы у нас нестандартный больной».

Может, стоило всё-таки как-то мобилизоваться и направить меня к тем врачам, которые могли бы взять эту нестандартную ситуацию под контроль? Но тут пенять надо только на себя: не получая ответов на свои вопросы, не удовлетворяйтесь ерундой, которую вам советуют. Ищите своего врача и свою проблему. Как правило, в самом начале на это ещё есть время.

Последним шансом, как тогда казалось, будет некий светило-гистолог в песочном онкоцентре. Но и там ситуация дошла до смешного.

Заплатив немалые деньги за гистологию, ни ответа, ни

привета мы не получили. В результате родители поехали к нему сами. И он начал смотреть стёкла при них. Около часа смотрел, ничего не понимал. Набрал моего хирурга, задав вопрос: «Почему так мало материала? Тут нечего смотреть». Сюр.

В итоге, видимо уже устав, он достал книгу, начал листать, при этом посматривая в микроскоп, и наконец с восклицанием, тыкнул пальцем в якобы ТО САМОЕ. Обнадёжил, сказав жить спокойно: «Это медленнорастущая доброкачественная опухоль, вам повезло». Ну, как не усыпить свою бдительность, если говорит светило? Начал жить дальше, приговаривая, что всё хорошо.

Начался 2017 год, головные боли продолжались, сопровождалась всё той же температурой. Появились новые симптомы, к которым я опять отнёсся несерьёзно: сонливость, слабость, утомляемость. Всё списывалось мной на типичную лень и разгильдяйство, за что я себя тогда бесконечно ругал. Память тоже начала настораживать. Особенно, когда надо как-то готовиться к экзаменам, а в голову ничего не лезет.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.