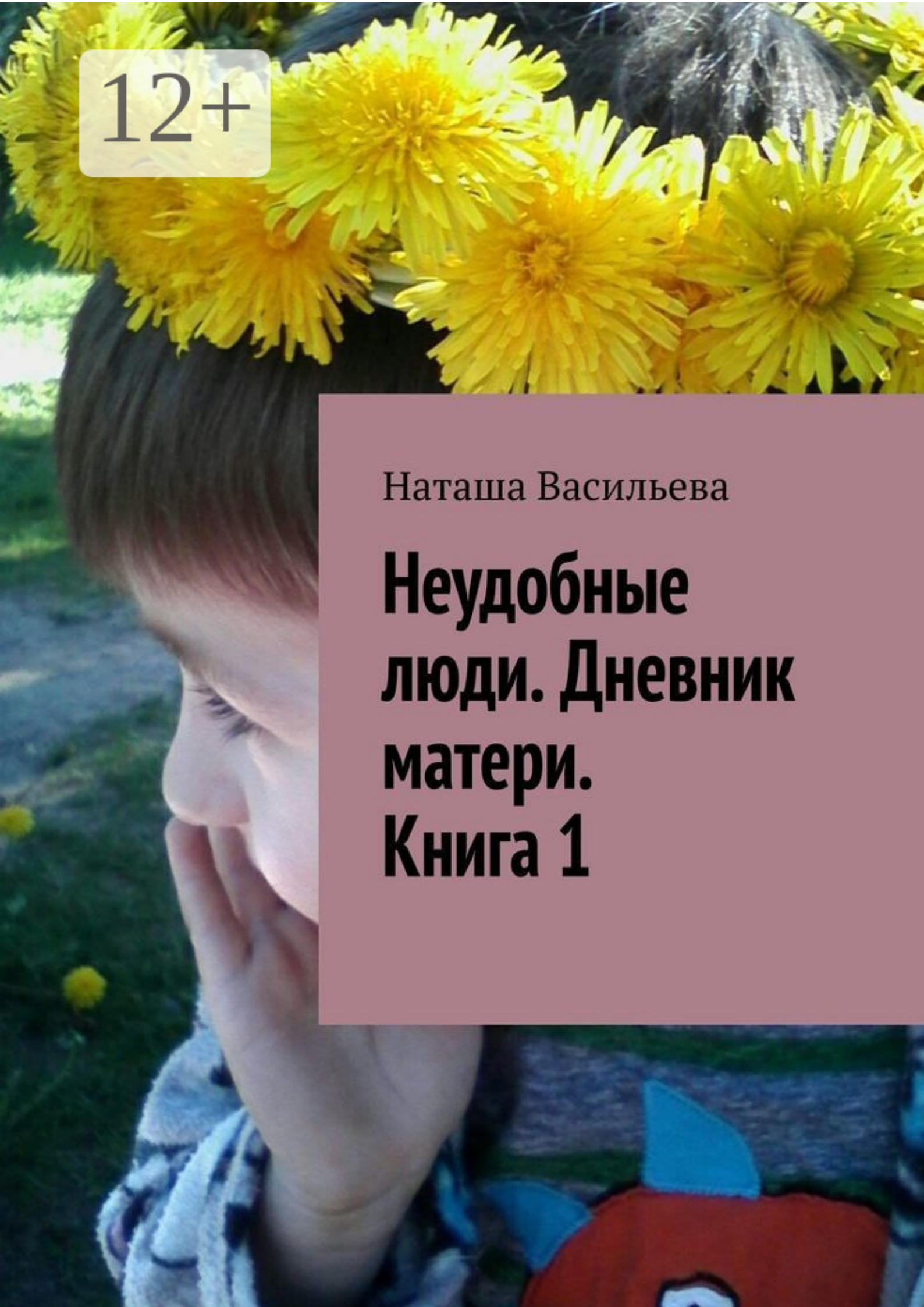


A young girl with short brown hair is shown in profile, looking down. She is wearing a crown made of several large, bright yellow daisy-like flowers. Her hand is near her face, and she is wearing a blue and white patterned garment. The background is a soft-focus outdoor scene with green grass and more yellow flowers.

12+

Наташа Васильева

**Неудобные  
люди. Дневник  
матери.  
Книга 1**

Наташа Васильева

**Неудобные люди.  
Дневник матери. Книга 1**

«Издательские решения»

**Васильева Н.**

Неудобные люди. Дневник матери. Книга 1 / Н. Васильева —  
«Издательские решения»,

ISBN 978-5-00-594196-1

В этой книге я пытаюсь простым языком рассказать о тех сложностях, через которые проходит родитель ребенка с инвалидностью. Какие победы и неудачи встречаются на пути ребенка с ОВЗ в процессе лечения эпилепсии. Попробуйте мысленно прожить хотя бы несколько дней с нами...

ISBN 978-5-00-594196-1

© Васильева Н.  
© Издательские решения

# Неудобные люди. Дневник матери. Книга 1

**Наташа Васильева**

© Наташа Васильева, 2025

ISBN 978-5-0059-4196-1 (т. 1)

ISBN 978-5-0059-4197-8

Создано в интеллектуальной издательской системе Ridero

**Неудобные люди.  
Книга 1. Дневник матери.**

## **Предисловие**

Когда у нас все только началось, болезнь и даже первая больница, а может даже и вторая (там совсем пугали, да и ребенку было очень плохо на тот момент), осознание, что это навсегда или даже надолго, у меня не возникало. Ну случилось, заболели, да и все можно же починить? Вот переживем этот период и снова, как новенькие, ринемся по своим делам. Степанька – в садик, я – на работу. Но болезнь никак не заканчивалась, и уже стало понятно, что это не совсем лечится, скорее, исправляется, что можно – поддерживается. А потом вдруг, спустя два года на нас свалилась и эпилепсия. У поезда появился вагончик. А потом к этому вагончику прицепилась еще и тележка, в виде серьезных нарушений – пропала речь, ее понимание на слух.

Мы совершенно обычные люди, таких в России полно. И матерей, воспитывающих ребенка без отца, тоже много. Итак, я – мама Наташа и у меня два сына. Старший – здоров, а младший – не так здоров, как хотелось бы любой матери. И через год после того, как ребенок заболел, я начала писать – иначе можно сойти с ума в попытках одной пережить все, что происходит. Вся жизнь переворачивается с ног на голову, меняется отношение к жизни, и отношение жизни к тебе – тоже. Люди сочувствуют и ждут, когда все уже закончится, а оно не заканчивается, и они устают сочувствовать. У них своих проблем полно в семье, на работе, в бизнесе. И когда понимаешь, что одна со своим центром мира, по имени Степан и не можешь никуда продвинуться, как мать, опора, сиделка, прикованная к своему ребенку, начинаешь по-другому смотреть на все. И как человеку мне сложно было отпустить свой мир – работу, друзей, увлечения. И посвятить себя полностью другому человеку – безумно любимому, но другому, забыв о себе и своих хотелках. Возможность писать дало мне ту самую самореализацию. В прошлом остались писательские достижения, и больше не хотелось возвращаться к ним, но тут я поняла, что это единственное, что мне доступно в моей ситуации – выговариваться. А потом и это «выговариваться» стало приносить пользу другим людям, которые нас находили на нашем канале «Неудобные люди». Мы обмениваемся опытом. Какая важная вещь! Эта огромная, лично проверенная на себе информация, которую не дают врачи при встрече, не пишут в памятках пациенту. Мы – сами себе психологи и вытягиватели себя за уши из депрессии, если на руках ребенок-инвалид. Мы – сами, мамы и папы и никто кроме нас.

**Часть 0.**

Хорошо, когда в полной семье рождается ребенок, когда есть поддержка мужа – моральная и финансовая. Но если «подушки безопасности» нет в силу жизненных обстоятельств!? Все начинает зависеть от доброты матушки-судьбы. Повезет – и о тебе позаботятся в силу душевной доброты (в рамках своей зарплаты и врачебного такта). А не повезет – попадешь в мир ужаса, в котором даже за зарплату люди не обратят на тебя внимания.

Прошло восемь лет, но из памяти, почему-то, никак не хотят стираться эти долгие часы моей жизни. Итак, наступил день Х. Это когда 39 недель и с ложными схватками пару раз уже уезжала в роддом, но возвращалась домой. Схватки каждые 5 минут – пора в путь! Все нужные пакеты давно собраны заранее и на выписку – тоже. Позвонив в скорую, я узнала, что роддом, находящийся в 10 минутах езды от дома, сегодня уже не принимает рожениц, так как закрывается на проветривание. И меня повезут к черту на кулички, далеко-далеко в область, 2—2,5 часа езды. Раскрытие позволяло (с учетом тряски наших скорых) как раз, к нужному моменту доехать. Девушка на скорой пожалела меня и предложила слукавить. Она скажет, что все уже совсем плохо, схватки – часто-часто, и я не доеду; я покиваю, чтобы она меня довезла до ближайшего роддома в Питере, а уж если там не примут, никак и категорично, то повезет меня туда, куда сказали. И – ура! (на тот момент – ура!) Меня оставили в Александровской больнице. В приемном посмотрел меня первый врач, сказал:” Никакого у вас раскрытия нет. Вы не рожаете», – но в родильный блок отправил. Второй врач сказал, что раскрытие 6 см, и через часа 3—4 буду мамой. Третий врач, осмотрев, сообщил, что им все равно, рожаю я тут или нет, народу много, они зашиваются и т. д. Поэтому могут остановить схватки и отправить домой, еще недельку походить, а могут проколоть пузырь, и я быстренько войду в роды... Угадайте, что выбрал бегемот, который за беременность набрал 20 кг, колобок, который уже перекачываться на кровати из-за большого пуза толком не мог!? Правильно – родить уже поскорее. Меня подключили к аппарату, следящему за сердцебиением ребенка на 20 минут, прокололи плодный пузырь и ушли. Рядом страдало, по-другому не скажешь, еще 5 девочек. Мне в тот момент было лучше всех, все было терпимо и вполне оптимистично.

Прошел час... Ко мне снять датчики никто не подошел, завывания справа на 2 голоса усилились. «Убейте меня» – самое распространенное... Еще через полчаса удалось уговорить постороннего врача снять датчики, так как переносить схватки лежа намного больнее. Еще через полтора часа я врачей уже не любила совсем, хотя меня вообще никто не трогал. Девочка-соседка родила прямо в постели, а не там, где положено. Потому что, в общем-то, действительно – нас много, а всем – все равно. После этого врачи пришли наконец, к своим пациентам! «Как хорошо» – подумалось мне, так как от боли я тоже присоединилась к хору голосящих: «Пристрелите меня». Но мой врач сказал, что мне рано, зачем меня смотреть, еще инфекцию занесет, перчатки на меня тратить... Сказал, что придет через 3 часа и тогда... Но, почему-то, передумал. Посмотрел и отправил рожать в родильный зал. А выглядит это так: комната, кресло-кровать, подключили датчики к животу и ушли. Еще час я орала как резаная, потому что сама никак не могла родить. Пришли врач и акушерка. Она нахамила, сказала, что, если бы я не рожала, она бы меня ударила... и т. д. Врач решил поэкспериментировать и добавить окситоцин внутривенно, чтобы процесс у меня пошел пошустрее, так как я уже перестала рожать и просто выла. Организм устал от бесполезных попыток... Не помогло. И я не охрипла, назло акушерке!

Когда, наконец-то, до них дошло, что все уже плохо и у меня, и у ребенка, ибо он застрял, они решили меня разрезать. Странно, как не догадались раньше. По УЗИ плод крупный, я входила в беременность с 55 кг, вес «узисты» предсказывали около 4 кг. Все в карте, просто почитайте. И вот реально счастливый момент, боль временно куда-то делась, синего – нет, скорее, багрово-синего малыша положили мне на живот, он хлопал глазами и сопел. За этот момент я им реально благодарна, что мне не просто издали показали ребенка (я не очень хорошо вижу), а реально сунули под нос. Только за это. Потом ребенка забрали и все ушли, минут на 40. Кровь

у меня не очень хорошо сворачивается из-за низких тромбоцитов, но, видимо, они не были в курсе моих анализов, поэтому я даже не помню, что было в этот промежуток времени, куда-то проваливалась. И вдруг вокруг меня целая толпа людей. Под нос суют какую-то бумажку на подпись. Анестезия у меня будет, какое счастье! Кое-как я подписала, что-то, чем-то. Что-то вкололи в катетер, не говоря ни слова. Очнулась я одна. Опять никого и никто не может объяснить, что происходит, что случилось, где я и с какого перепугу... В тот момент я плохо соображала и разговаривала сама с собой, понимала это, но было так ужасно больно, что мне было все равно. Пришла мучительница-акушерка, стала давить на живот и проверять весь ли послед вышел, невозможно терпеть – я просила аккуратнее и мне очень больно. На что мне опять стали угрожать рукоприкладством: «Я бы тебя ударила, если бы ты не рожала». И всякие гадости говорить. Зачем она работает в таком тяжелом и святом деле, я не могу понять. Она так ненавидит рожениц. Возможно, там хорошо платят. В общем, сказала: «Поднимайся и садись в кресло, быстрее, шевелись, разлеглась» и т. д. Я села, на руки мне положили пакет с вещами, сверху, швырнули Степку, и повезла она меня с глаз долой в другое отделение – педиатрию. Педиатрия – это прекрасное место. Тебя могут не любить, но они любят детей. И все направлено на то, чтобы малышу было хорошо. Медработники устают – понимаю. Нагрузки большие, на каждого врача приходится далеко не одна роженица. Но. Если человеколюбие уже выгорело – это страшно. Государство не доплачивает врачу за любовь к людям. А чудо родилось весом 4.350. И 57 см в длину. Чудо получило имя Степан и безмерно продолжает меня радовать!

## **Часть 1.**

### **2019 год. Март.**

Сыну четыре года, и практически никогда не болеющий ребенок заболел. Уже, наверное, запутаюсь во всех датах, но заболели мы 11 марта. Высокая температура за 39, без симптомов, ни соплей, ни кашля. Сейчас бы мы резко встрепнулись и подумали о «Ковиде»! Но в тот момент о нем еще не слышали, он пришел к нам в конце года. Педиатр решила, что это ОРЗ и назначила антибиотики. Самое частое назначение: сначала подумать об ОРЗ или ОРВИ, а если не получилось вылечить, то тогда уже искать иные варианты. Антибиотики помогли, десять дней пропили, но через несколько дней все повторилось, новые антибиотики. Пять дней без температуры, и опять под 40. Новые антибиотики. Педиатр уходит в отпуск на неделю, и к нам на дом приходит взрослый врач – терапевт. Считает, что не то лечим и ставит диагноз «инфекция мочевыводящих путей». Еще неделя лечения и анализы подтверждают, что все отлично. Замечательные, идеальные анализы! Но, решив подстраховаться, отвозит мочу Степана в другую лабораторию моя подруга. Хорошо, когда подруга – медик, и можно попросить об услуге. Я была на работе, когда мне позвонили и сообщили, что все плохо и у вашего ребенка отказывают почки, судя по сданным анализам... Такой неприятный сюрприз, а ведь на те же самые анализы, нам сказали, что у нас все просто прекрасно. Я отпрашиваюсь с работы и пулей несусь к педиатру, пока еще не закончился прием. Показываю ей результаты, она ошарашено и задумчиво с ними соглашается и дает направление в центральную районную больницу. Так мы попали в первую больницу.

Взрослые не любят больниц, а дети, никогда ранее не лежавшие и не болевшие никогда толком, тем более... Степан уже не ходил, гемоглобин упал до 60 единиц, не ел и так сильно похудел за 3 недели болезни. Носила его на руках на процедуры, на улицу, чтобы сидел на скамеечке и хоть как-то отвлекался от палаты. Ему хотелось бежать за другими детишками, но ноги подгибались... Бились за каждый грамм прибавки и съеденную калорию! Приходилось проявлять чудеса сообразительности, чтобы впихнуть в организм те самые калории. Даже детское питание пробовала. Смесь для младенцев разводила и вместо молока, точнее, вместе

с обычным молоком, чтобы добавить питательных веществ. Иначе – капельница и принудительное кормление. А ребенок болел, ему было не до еды, и мы смертным боем бились, чтобы хоть ложку каши съел. И уговоры, и разговоры, и по попе – все шло в ход. Есть было надо.

Наши больницы не очень приспособлены для лежания детей с матерями. До 4 лет дают детскую кроватку и питание, а после – выкручивайтесь, родители, как можете. А нам уже четыре, и с подросшим ребенком на одной кровати спать намного удобнее становится, так, видимо, думают люди, принимающие такие законы. Далеко не все дети в четыре года могут находиться в стационаре одни, без присмотра родителя. Но условий для этого совсем нет. Выкручивайтесь! Я и выкручивалась, я спала на полу, потому что кровати узкие, в ногах ребенка можно примостить филейную часть, а ноги – на стул, который попросишь у медсестры. Долго так не проспишь...

Мне привезли спальный мешок. На ночь он раскладывался на туристической пенке возле кровати, а утром убирался под кровать, чтобы никому не мешать. И знаете, это так дико оказалось для врачей и сестер – на полу спать, совсем чокнутая?! Конечно, это именно я – чокнутая мать с больной спиной, неспособная втиснуться в кровать к больному сыну и обеспечить ему нормальный и полноценный сон в тесноте, ага.

Прокапали нам антибиотики, УЗИ показало расширенные мочеточники и рефлюкс в почки, предположительно. В нашей местной больнице больше сделать ничего не могли и отправили нас в областную, где больше возможностей для обследования. Так мы попали в следующий круг ада. Это конец мая. Степан уже узнал, что такое уколы, капельницы и кровь из вены, и любое вмешательство теперь сопровождалось страшной паникой и истерикой. Под наркозом нам сделали КТ, и сообщили, что одна почка на две трети покрыта кистами, и функция почек снижена на 50 процентов. Почку будем удалять. Это врожденный дефект. Знаете, от этих новостей я не сразу стала плакать, я была оглушена этими новостями от нашего лечащего врача. А еще она при этом, кривя лицо постоянно, говорила мне, что это я виновата во всем этом... Я не доглядела, я не уследила. Не виноваты доктора, которые вели беременность. Пройденные во время беременности скрининги не показывали ничего или смотрели не так? Не виноваты специалисты, осматривающие после рождения ребенка, делавшие осмотры и УЗИ. Педиатр, который 3 недели лечила нас от ОРЗ... Вы виноваты в болезни своего ребенка. Я начала плакать чуть позже, от обиды, ужаса, от новостей – все сразу, плакалось за все. Долго. И мои попытки подойти к врачу и узнать, что же делать, какие прогнозы, что означает тот или иной термин в его состоянии – наткнулись на хамство. Я мешалась там со своим ребенком, я спала на полу, я не понимала, почему виновата во всем я. Какого черта врач сыплет на меня обвинения, вместо помощи и доброго слова. А врач ли...

Почему не увидели раньше? Нет ответа, не увидели, хотя делали узи и не болели никогда и врачей обходили. Техника, человеческий фактор? Бесполезно думать. Что есть, с тем и надо работать, нет смысла искать виноватых, это пустая и бесполезная трата нервов и ресурсов. Так случилось. Оно случается часто и с маленькими, и с большими. И не всегда есть ответ – почему или за что? Итак, сказали, что почку удалять, мочеточник протезировать, вторую почку восстанавливать. Прокапали очередные антибиотики. При попытке провести цистографию (это рентгенологический метод исследования, получение на рентгеновском снимке изображения мочевого пузыря с помощью заполнения его рентгеноконтрастным веществом, поступающим в пузырь восходящим в нашем случае (при введении его через мочеиспускательный канал) путём. Не смогли попасть в мочевой канал, открылось массивное кровотечение. Я там была – это страшно. Страшно больно, нас трое держало Степана, пока врач пыталась ввести катетер. Но пошла кровь... На живую, просто насильно удерживая. Думала, что может врач как-то неправильно провела процедуру. Та самая врач, которая невзлюбила меня сразу. Еще одну попытку предприняли под наркозом, спасибо, что малыш спал и не испытывал того ужаса, как в первый раз. То же самое, много крови и ноль результата. А Степану стало хуже. Он пере-

стал есть совсем и почти перестал писать... Тогда приняли решение перевести нас в другую больницу.

Сначала я решила не писать о том, как нас переводили из одной больницы в другую. Но прошло какое-то время, книга полежала и надо. Иначе, я никогда не избавлюсь от ужаса, что испытала я, как мама, проведя 14 дней в этой больнице. Все было очень просто. Документы готовы – заберите. На этом любое взаимодействие с медиками и персоналом закончилось. Напомню, что на руках у меня ребенок в тяжелом состоянии, которого надо нести. С того момента, как нам объявили, что нас переводят и ждите, прошло 2—3 дня. О нас просто забыли – мы уже не интересны, мы не их пациенты, мы ничьи в данный момент. Я забрала документы и должна была через 20 минут спуститься вниз, со второго этажа с ребенком и вещами, чтобы сесть в скорую и отправиться в новую больницу. Да, так я и сделала. Собраться, нет сложности. Сложно нести много сумок и Степана. Он мог пройти немного и уставал – ему было плохо. Не было предложено никакой помощи, никакой. Я носила вещи, потом несла туда Степана. Сажала на спальный и снова переносила вещи и так до самой улицы. А в скорой нас ждал только водитель. Никакого сопровождения. И этот водитель нас просто высадил у закрытых дверей новой больницы. И уехал. И нас не хотели пускать, потому что кто мы? Зачем мы здесь и где сопровождающий при переводе медперсонал... Морально, было все очень тяжело. Многое хотелось бы рассказать, о том как мы там лечились. Но это во мне говорит обида, не буду кормить зверя:)

## **Часть 2**

### **2019 год. Июль.**

Федеральная педиатрическая клиника при университете (СПб ГПМУ). Как много надежд было связано с переездом в нее! Отзывы только хорошие, что там помогут, там сделают то, что не смогли в областной. Нас прооперируют, мы поправимся и уедем домой...

Не так все просто и быстро все, как фантазировалось и надеялось. У Степана оказались множественные пороки. Кроме почек, еще и мочевого пузырь был покрыт дивертикулами (это мешковидное углубление в стенке мочевого пузыря, которое сообщается с основной полостью органа посредством канала – шейки дивертикула). И к тому же имеет неправильную форму. Это показало очередное КТ с контрастом. Еще была предпринята попытка поставить катетер через уретру под наркозом – не получилось, кровотечение. Доктора приняли решение установить цистотому: установить в мочевого пузырь трубочку и вывести ее через живот, для отвода мочи. И к этой трубочке тоже крепился мешочек для ее сбора. Тоже – потому что один у нас уже стоял, и их стало два. Наступил день профессорского обхода, и мы встретились с профессором и консилиумом врачей, совершающих обход. По результатам Степан отправился под наркоз и ему провели первую операцию – удалили синингоцеле - кистозное расширение бульбоуретральных (куперовых) желёз в результате облитерации их выводных отверстий, восстановили мочеиспускательный канал, который после предыдущих неудачных попыток почти зарубцевался, Степка не мог сам писать. Сейчас у нас 2 трубочки и 2 мешочка.

### **2019. Конец июля.**

Сегодня неделя, как прошла операция. Завтра врачи решат, достаточно ли всё зажило, чтобы убрать одну из трубочек и, соответственно, снять один из мешочков. Описывать ужасы этой недели нет никаких сил. Когда ребёнок кричит от боли, а ты помочь не можешь, это ужас какой-то. Но недочет в постановке катетера исправили вчера, и сегодня наконец-то, Степану легче – он улыбается. Нас даже отпустили на несколько дней домой на выходные, а дома всегда легче.

Завтра надеюсь узнать о дальнейшем плане. Пока мы готовимся к массивированной полостной операции по пластике мочевого пузыря. Будет ли при этом сразу проведено удаление почки, не знаю.

Сделали перевязку, из-за неправильно наложенного шва у нас уже были проблемы, а сейчас началось воспаление с гноем. Удаление трубки из живота перенесли на понедельник. Тогда же перекроют цистотому (катетер, установленный в мочеиспускательный канал), и мы увидим результат операции. Назначили гормональный крем, чтобы убрать зуд и снять воспаление. И микроклизмы. Катетер вызывает ужасные боли, и хождение в туалет – мука, со слезами и криками. Поговорив с родителями ребёнка в такой же ситуации, поняла, что не один Степа страдает. Сами катетеры большие и при постановке упираются в стенку кишечника, что вызывает его раздражение и боль.

Пока мы были добровольно принудительно на выходных дома, на нашей кровати успело полежать два другие мальчика. Прооперировали и выписали. Всех, кого можно, отправляют домой на выходные, чтобы освободить койки для нуждающихся. Это Федеральная клиника, туда едут со всей России, там отличные опытные врачи и очень большой поток маленьких пациентов.

### **2019 год. Август.**

Мы со Степаном дома. Следующая поездка в больницу через полгода! Пьём лекарства, заживаем ранения. Надеюсь, мы протянем эти полгода без обострений и планово ляжем, а не экстренно.

### **Часть 3**

Прошел целый год, почти ровно год. Мы сражались за здоровье и думали, что это – все, что могло с нами произойти, куда уж хуже! Но оказалось еще есть куда.

### **2020 год. 25 августа.**

Помнится, хотелось нам лечь планово в больницу с нашими почками, 10 сентября... Но, Степан внес свои коррективы в наши планы, причем с той стороны, откуда не ждали, как говорится.

Я – на работе, срочно и быстро набираю схемы в компьютере, потому что заказ уходит, и все в торопливой суеде доделывают свои задачи, чтобы уложиться в срок. И тут я вижу незнакомый номер на экране телефона. Это заместитель заведующей, из детского сада.

«Так», – внутренне напряглась я.

– Степану стало плохо, и мы обязаны вызвать скорую.

– Что случилось? – спросила я.

– У Степана приступ, он без сознания, судороги и пена изо рта...

«Вы говорите мне неправду, этого не может быть, это чушь какая-то...», – вот о чем я подумала за эти несколько секунд во время образовавшейся паузы.

– Скорая едет. Вы успеете подъехать?

– 10 минут, я буду в садике, – ответила я.

Описать ужас невозможно. Что делать? Я бросаю работу, на бегу в раздевалку звоню начальнику и говорю, что срочно и немедленно надо уйти, а лучше уехать, ибо надо, как можно скорее. Мне тут же находят машину и доброго спутника, чтобы доставить меня в детский сад, где меня ждет мой ребенок и скорая на подходе.

Нет, этого не может быть! Степан ушел в садик в прекрасном расположении духа, ничего не болело и не предвещало. Это неправда!

Меня быстро довезли, я бежала в группу, боясь, что Степан умрет... Одновременно думала, что он пришёл в себя, и все хорошо. Странно. Мысли в такой ситуации у мамы в голове – это загадка.

Во дворе стоял желтый реанимобиль.

Я влетела в группу, скинула обувь и пошла в комнату, где спят детишки во время тихого часа.

Все ребятки сидели за столами, полуодетые, сонные и кто-то из них сказал мне, что Степа заболел...

Степан в себя не пришел, лицо кривилось в судороге, а тело дергалось, раскачиваясь вперёд и назад. Глаза были открыты, но он ничего не видел. Степан продолжал отсутствовать. 20 минут.

Наш терапевт, которого в первую очередь вызвали из амбулатории (умница наша Зинаида Николаевна), держала полотенце у рта Степана, а врачи скорой ставили Степану катетер в вену.

– Не трогайте ребенка! – строго осадил меня врач.

Это я, с порога кинулась к Степану, пролезла по нижней кровати двухъярусной детской кровати, чтобы хотя бы посмотреть на своего ребенка и не путаться под ногами у медиков.

«Как не трогать своего ребенка?!» – мысленно возмутилась я.

– Неизвестно, что может вызывать у него приступ... – добавил врач.

И тут, он, конечно, прав: это я уже поняла позже, читая массу информации, связанной с эпилепсией. Приступы могут вызвать у каждого конкретного человека все, что угодно: звук, свет, запах, прикосновение.

Я не послушалась.

Я влезла в детскую кроватку.

Я гладила Степашику по плечу, которое вздрагивало и раскачивалось, шептала ему: «Я рядом, я рядом, я с тобой, мама всегда с тобой...»

И он вдруг затих.

Но не пришел в себя.

Судорога прошла наконец-то. Лекарство сработало и мама немножко.

Как же воспитатели перепугались, не каждый день дети выкидывают такие фортели! Могу только догадываться. Но сделали все, что могли, и скорую вызвали быстро, и меня. И сидели со Степашкой до приезда врачей! У нас лучшая группа в детском саду!

Но продолжу. Чтобы не пугать детишек, Степку вынесли через окошко и погрузили в реанимобиль, стоящий под ним. Просто с одних рук передали в другие руки.

Меня не пустили ехать рядом с сыном. Я ехала с водителем и страшно нервничала, что не могу его видеть. Потому что врачи торопили водителя.

4 минуты.

Мы ехали 4 минуты. Сирена орала. Мы ехали по середине дороги, машины прижимались к обочине, и даже на светофоре мы не притормозили.

Приемное отделение было быстрым. КТ, ЭКГ, УЗИ, кровь, рентген. Рефлексов нет, на раздражители не реагирует...

Уже потом я, посмотрев на себя в зеркало, поняла, почему ко мне не подошел ни один охранник, ни одна санитарочка с вопросом, где бахилы, где маска.

Когда у людей такое лицо, к ним нельзя подходить. Мы в состоянии аффекта, мы – родитель, ребенок, которого не реагирует на раздражители...

Реаниматолог сообщил, что Степу или заберут в Педиатрический университет, где мы на постоянной основе проходим лечение почек, или он будет лежать у него в реанимации. Решают. Решают – означает, что связываются с Педиатрическим университетом, с отделением неврологии, и ждут ответа. Так же, как и я от них.

Пока ребенок без сознания, уже действуют лекарства, меня отпустили за документами и вещами.

Через час я вернулась в приемное. Пыталась найти своего мальчика, но в приемном покое уже не оказалось Степы. Его подняли в реанимацию.

– Звоните туда – сказала мне в регистратуре девушка.

Звоню.

– Поднимайтесь на 4 этаж, Степа приходит в себя. – на том конце трубки сквозь шум и помехи ответили мне.

– Как к вам пройти? – спросила я.

– Идите в другое здание – голос направил меня и изложил подробно, как найти это здание.

Иду. Нет, я бежала.

– Мы никого не пускаем, кто вам сказал, что вам сюда можно? – негодуя возмутились женщины, призванные охранять вход в логово дракона...

– Врач.

– Звоните врачу. – резко, как отрезали, бросили мне и захлопнули перед моим носом окошко.

Вновь набираю номер, в надежде, что вот сейчас доктор, как спустится и поставит их на место за неисполнение его распоряжений, глупые женщины!

– Возвращайтесь назад и ждите, я спущусь к вам скоро, – ответил мне доктор. В моих фантазиях всё происходило намного быстрее. Там же мой ребенок, он приходит в себя. Я должна быть там...

«Скоро» – длилось часа 1,5...

Наконец, меня отвели в реанимацию. Степка лежал в отдельном боксе, мне даже дали стул. Потому что кроме кровати и мониторов, а нет – еще умывальника и антисептических средств на нем, в боксе ничего не было. На этом выданном и сломанном стуле я провела еще 2 часа. Зато рядом. Рядом! Можно было смотреть в это родное бледное личико, слышать, как он дышит, дышит! Трогать его ручки, привязанные к кровати, устраивать их удобнее, чтобы не давили веревки, сделанные из бинтов. Можно было тихонько с ним разговаривать...

Мой маленький робот! С кучей проводочков привязан к кровати.

– Мама?! – вдруг спросил он.

– Ну, конечно, мама! Куда без мамы! Мама всегда с тобой! А ты похож на робота! Смотри, какие у тебя проводочки и даже монитор есть! И лампочка на пальчике! Видал, какая у тебя красная лампочка?

Лучший момент за весь день – услышать «мама».

Больницы между собой решили нашу дальнейшую судьбу на ближайшие дни. Педиатрический университет нас принять не может экстренно, потому что уже заранее была запланирована плановая госпитализация на хирургическое отделение. А сейчас у нас совершенно другое. Поэтому нас просто спустят в педиатрию. Наблюдать. Что ж, тоже хорошо. Нам велели еще подождать, но уже отдали распоряжение развязать Степана и отсоединить от него все датчики. Мой голыш под одеялом просто обернут в одноразовую пеленку, мы начинаем одеваться. Довольно быстро за нами пришла девушка-практикантка и привезла с собой кресло – вот спасибо! Нести сына и вещи было бы тяжело очень.

Степана пересаживаю в кресло, мы едем к лифту.

– Можно домой? – ближайшие сутки я слышала эту фразу в разных вариантах раз сто. И в первую ночь – особенно.

– Пока нет, милый, сейчас нам найдут комнатку и кровать, – спокойно ответила я.

В палате было несколько детишек, постарше Степки, они были без родителей, а потому пытались развлекаться, как только могли – им было скучно. Я их очень понимаю, но как един-

ственному взрослому на всю палату и троих детей, приглядывать за всеми и блюсти порядок, досталось мне.

Весь вечер Степан маялся, ползал по кровати, пытаясь найти какое-то удобное место. Он хотел спать и дремал постоянно. Понятное дело, после приступа тяжелого и от препаратов ему хотелось отдохнуть. А на кровати нас двое, нам тесно и большую часть времени я сижу на стуле, сколько могу. Детишки визжат и носятся по палате, потому что визжать и носиться в коридоре им не позволяет медсестра, а тут как бы и приструнить некому. Но нет, пришлось увещевать и взывать к совести детской, и даже на какое-то время я была услышана, но в конце концов, пришлось заложить малолетних хулиганов и пожаловаться медсестре.

Почему-то всю ночь мой ребенок температурил, скорее всего, стресс (теперь я понимаю, что дело не в нем, так часто бывает после судорог), но к утру все прошло.

Дни в стационаре проходили сложно. Степан был слаб, не хотел есть, хотел домой. И это понятно. «Можно домой, мама?» Этот вопрос первые сутки звучал постоянно. Играть не хотелось, все мыслимые развлечения, что я могла придумать, не вызывали должного внимания. Но лучше становилось с каждым днем. Проведя в стационаре пять дней, мы прошли ЭЭГ (электроэнцефалограмму головного мозга).

– Предварительно эпилепсия, – отвернувшись к окну, сказала мне врач невролог.

Но, я делаю вывод из разговоров с врачами, что эпилепсия возникла, как сопутствующее заболевание от его основного диагноза. Педиатр хочет записать нас к epileptologistу в областную, но epileptologist до середины сентября в отпуске. Приступ следующий может быть в любой момент, а может и через год. А может и никогда.

После консультации с неврологом лекарства нам не назначили, мы уходим домой. Начинаем готовиться к новой госпитализации. Плановой, времени остается совсем мало.

## **Часть 4**

### **2020 год. 5 сентября.**

Мы сдали мазки на коронавирус, ПЦР чистый – ура! Не обнаружено! Это наша первая сдача анализов на «Ковид». Было страшненько, а вдруг все-таки обнаружится у меня или сына, и вся наша госпитализация пойдет насмарку. Понервничала я прилично. Сдали много-много крови. Храбрый Степан получил игрушечный «Сапсан» в подарок, а мама седых волос прибавила. Поскольку только вот отлежали в больнице и уже натерпелся, решила, что пойдем сдавать анализы крови к более добрым и внимательным тетям платно. Да, если по ОМС – то держите ребенка, мол мне некогда тут с вами возиться. А если платно, то вот тебе, малыш конфетка и воздушный шарик... Еще подарили Степке до кучи, пробирку и синюю птичку из надутой перчатки. А это – все такие мелочи, по сути, не стоят ничего, но отвлекают ребенка от неприятной процедуры и дают возможность взять кровь без насилия. Теперь осталось пройти ЭКГ, получить все справки и направления.

### **2020 год. 9 сентября.**

Вот и последний день дома заканчивается. Собран чемодан и пакет. Мои вещи влезли бы в маленький пакетик, но Степан – птица особенная, гнездо вить придется ему с особой тщательностью. И как много разных бумажек нам выдали, и копий мы сделали, точно пол дерева можно было бы спасти!

Я так страшно переживаю. Хотя это все лишь отчасти происходит со мной. Я ужасно боюсь больниц и проецирую свои страхи на Степана. Мне становится еще страшнее. Мне пару дней назад подсказали здравую и простую мысль: через год он ничего почти не будет помнить, а в 16 лет уже совсем ничего обо всем, что с ним происходит сейчас. Детский мозг постоянно занят открытиями и новыми впечатлениями, что все это просто сотрется из его памяти. Пом-

нить буду я. И я взрослый человек, боюсь похлеще Степана. Только это не помогает. Я беру его и веду туда, где ему сделают больно. Вечная родительская дилемма: жалко и надо.

### **2020 год. 10 сентября.**

Мы поехали в больницу, без всяких происшествий добрались, взяли талончик, чтобы начать процесс госпитализации. Очередь оказалась огромной! В конечном итоге нас завернули обратно! У нас не оказалось справки о том, что Степан не состоит на учете в тубдиспансере, от фтизиатра. Мы попробуем ее получить завтра утром в ЦРБ. Но уже негодным завтра становится направление от педиатра... Его утром надо тоже извернуть и переделать. И анализы завтра уже просрочены... Но анализы, нам сказали, простят, очень надеюсь, что вспомнят нас, когда мы вернемся обратно. Мы провели в приемном более 3 часов. Просто ожидая отказа. А так от 4 часов обычно занимает процесс оформления, в который входит и осмотр врачей, и заводят карту еще. Полдня в небольшом помещении, с детьми и родителями, чемоданами и истериками, чтобы госпитализироваться. Это жёстко.

Степан устал, что сил радоваться возвращению домой не было.

Завтра предпримем попытку номер два. Надеюсь удачнее.

Что ж, мы, действительно, постарались, мне пришлось просить и просить, чтобы в одной очереди пройти без очереди и в другой. И так все раннее утро – просить, и при этом тащить на себе чемодан с вещами, и пакет, и рюкзачок, и Степана. Как будто у нас есть другой выход.

– Почему вы опять едете? Вы же вчера уехали?!

– Плохо отвезли, мы запомнили дорогу домой и смогли вернуться.

Мы таки, смогли это сделать! Нам даже очень повезло, и всего через два часа нас отправили в наше отделение.

Нас временно разместили, пока не освободится бокс поменьше на двоих-троих – 2—3 родителя, 2—3 ребенка. Врача нашего дождались только в половину пятого, но уже с планом на следующую неделю. Итак: мы лежим в послеоперационной палате – это самая большая палата в отделении хирургии, со своим сестринским постом по середине. Овальная, огромная комната на 10 коек. Её открывают только при максимальной нагрузке в отделении. Как только освободится место в боксе на 3 человека, нас переведут.

План: выходные отследить по часам мочеиспускание. Сухой, мокрый, сколько, когда. Кроме ночи, за что спасибо большое.

– А можете и дома? Вы далеко живете? – спросила наша доктор.

– МЫ МОЖЕМ! Мы хотим дома, мы очень хотим дома, – радостно кивала я.

– Отлично! В понедельник в 8.30 вам надо сдать кровь, а днем УЗИ. Так что свободны с домашним заданием до понедельника, – продолжила врач.

И на этой же неделе предстоит пройти Степану уретроцистографию (является рентгенологическим методом, используемым для оценки морфологии и функциональных возможностей мочевого пузыря и мочеиспускательного канала после их контрастирования) под наркозом. И цистографию (применяется для выявления конкрементов в пузыре, воспалительных или опухолевых изменений его стенок, аномалий развития данного органа. Она производится посредством введения различных контрастов в полость мочевого пузыря, существует несколько разновидностей данной методики, различающихся между собой природой используемого контраста и методом его введения) без наркоза, что неприятно и больно, если есть отклонения от нормального развития в органе.

Но без этого нельзя. Это важные исследования перед операцией.

Она, как я поняла, будет, но какая именно в этот раз, не знаю. В следующую пятницу, после профессорского консилиума, нам должны точно сказать. Это неделя предстоящая – диагностическая.

День прошёл неплохо. Степан адаптировался быстро, только ж вернулись с одной больницы, играл с ребятами в палате. Еще надо игрушек. И после того, как побываем дома, привезем с собой.

Степан устал – день был долгим, подъем ранним, столько пришлось бегать, ждать, что даже заснул в такси.

Я тоже вымоталась. И ура! У нас выходные. И неважно, что только сегодня легли, этот чертов стресс -больницы... Мы едем домой.

### **2020 год. 18 сентября.**

Наш врач. Нашего врача зовут Людмила Анатольевна. Это маленькая, худенькая женщина, строгая и очень чудесно устало улыбающаяся. Я плохо понимала ее в прошлом году и часто дергала вопросами, ловила в коридоре, бегала в ординаторскую. Она уходит позже всех. Она или с пациентами, или оперирует, или пишет. При ней всегда ординарец – ординатор. В прошлом году – девушка, в этом – молодой человек.

Я знаю, что пациентов у нее так много, что она не помнит всех наших лиц, может если только уникальный или сложный случай.

А мы помним. И я весь год вспоминала ее, что после обхода она куталась в платок и в ординаторской мерзла. Хотя было лето.

Я решила связать ей шаль. Худенькие гипотоники всегда мерзнут, а конфет и коньяка с цветами всегда много дарят.

И вот вчера, вернувшись в отделение, я пошла ее искать. Коридоры, ординаторская, посты, коридоры, ординаторская, да – нашла!

– Людмила Анатольевна, я хотела сказать... – начала я и наткнулась на суровый взгляд.

– У меня только пять минут (она при мне налила чай в кружку), – строго сказала она.

– Понимаю.

Я рассказала ей, что мы помнили о ней весь год, как она нам помогла. И принесли подарок.

А потом она засветилась как лампочка.

Говорит ординатору: «Витя! Ты же помнишь, я 2 дня назад потеряла свой платок! У меня есть платок!»

Меня на радостях обняли и как она была рада, закутавшись в него, и улыбалась.

– У нас постоянно дует с окна и болит шея, я буду ходить в вашем платке! – сказала она мне.

– А я через год, если понадобится, привезу вам новый.

Мы сдали кровушку, сделали УЗИ. Изолента нам в помощь, сделала бортик с одной стороны кровати, чтобы ночью не потерять Степана. Кровати все стоят по кругу, и ни одна из них не примыкает к стене. Высокие, хирургические. С такой свалиться легко, а спать мы ложимся валетом и только так еще помещаемся вместе.

Новый день, прошли второе УЗИ. Ждем рентген с контрастом еще сегодня. Пока день проходит плодотворно. На УЗИ Степан бежит радостно, знает, что не больно. Что-то мы вымотались и устали.

Ежедневное УЗИ по несколько раз. Ничего более сложного Степан сделать без наркоза не дает делать. Он помнит. Помнит и кричит так, что кажется, что временно оглохла...

И готовы медики скрутить и держать, но недавний приступ не позволяет.

Итого: сегодня сдали пробу на Земницкого (несложное лабораторное исследование, позволяющее оценить способность почек к концентрации мочи. Сбор мочи для пробы Зимницкого производится на протяжении суток в 8 раздельных емкостях). Сутки, по часам и ночью.

Завтра с утра начнем, потом еще сутки – это проба Реберга (необходима для выявления нарушений в работе мочевыделительной системы и обнаружения хронических патологий).

В пятницу сдадим снова кровь, и поставят катетер. Последняя попытка сделать рентген с контрастом без наркоза.

Опять будут исправлять уретру. Наверное, лазером, как я поняла, это более щадящий метод. Но без исследований ничего невозможно.

П. С. Связала нам со Степаном одинаковые носки. Говорит, красивые.

– А носить будешь?

– Не буду.

Степа с радостью играет с ребятами, у нас то 6 человек (с мамами), то – 12. Кто-то – на день, два, кто-то лежит неделями. Шумно и устало.

Кто-то из Иркутска, кто-то из Дагестана. Со всей России приезжают люди с детишками в эту больницу.

Один день мы вышли на прогулку, как снова закрыли отделение из-за «Ковида». Нет, нет вспышки, а вот чтобы и не было.

Выпросила, вытрепала нервы охраннику и врача привлекла, чтобы меня выпускали в магазин. Степану надо молоко, печенье, соки... Сегодня еще раз пригодилась изолента, на полу можно делать классики! Легко убрать, чтобы не ругались. В планах – гоночная трасса...

Степан сдал кровь, поставили катетер. Сразу ввели контраст, много. Конечно, плакал и кричал при постановке, но это наименьшее, что можно потерпеть, и недолго. Медсестры – профессионалы. А Степану второй раз выпадает, когда и кровь берет, и катетер ставит анестезиолог. Она хоть и строгая, и, думаю, немного глухая на одно ухо. Детский крик постоянный в ухо сделает любого человека немного глухим и немного черствым. Но это не отменяет ее высокого профессионализма.

Удивительно, удалось уговорить Степку сделать рентген. Все прошло отлично!

Снова выходные мы проведем дома. В понедельник нужно приехать к обеду.

Встречаемся с анестезиологом. Во вторник у нас наркоз и 2 обследования. На этом, наверное, с диагностикой все.

После результатов нам скажут, что будем делать дальше. Так есть же еще одна новость! Удалось записаться к epileptologistу! В областную! И теперь у нас пополнился список процедур, которые мы не боимся – ЭКГ, ЭЭГ, УЗИ и рентген!

И это офигеть, как круто!

Дома доктор Степан лечит всех, кроме кота, кот не согласен.

Берёт кровь, ставит катетер, делает УЗИ и рентген.

Страхи переживаются в иной форме.

Не унывает, завтра возвращаемся в больницу, но настрой хороший, едем на машине к Саше маленькому (это его сосед и друг по палате).

## **2020 год. 22 сентября.**

И вот настало нервное и голодное утро.

В 10.00 придет невролог и может дать, а может и нет, добро на наркоз.

Если нет, то нас могут перевести в отделение неврологии на дообследование. А потом опять в хирургию.

Скорее бы уже 10 часов. И определенность.

Степана в 14.00 только взяли. Сказали, вернут минут через 40. До сих пор жду. А мы оба голодали, не пили и не ели – это очень долго было, ждать двух часов дня...

Из хороших новостей! Рефлюкс исчез.

Вновь прооперировали уретру, убрали рубцы и дырочку, которую нам сделали в областной, проткнув канал. На 2 недели установили мочевого катетер, чтобы заживало, и уретра не зарубцевалась снова.

Через полгода повторное обследование.

Эту операцию будут повторять много раз. Надеюсь, что в какой-то из разов она сработает. После 4—5 операций будет уже большая операция, но и на нее нет гарантий, что очень печалит.

Почки справляются, Степа растет.

А вот мочевого и уретра – наша печаль и боль. В данный момент сурок спит.

Это прекрасно, когда проснется, можно будет попить и погрустить из-за вновь установленного мешочка.

## **Часть 5.**

### **2020 год. 24 сентября.**

Осень в разгаре, мы успели еще застать тепло и красоту вокруг нас. Нас выписали! Как много всего нужно сделать, как хочется выйти на улицу и просто бродить, желательно избегая людей. Кучность людей в тесноте стен больницы вызывает желание бежать в поля, леса и иные доступные и свободные пространства. Не хватает воздуха! Хот наш диагноз никак не изменился, но улучшения у нас есть, хоть и небольшие. На 2—3 недели, пока стоит катетер и после снятия, хирург, естественно, посоветовала нам домашний режим и мое с ним постоянное присутствие. Что ж, мы вполне можем гулять по парку и наслаждаться вдвоем этим отпуском. Наш любимый педиатр, посмотрев на рекомендацию, сказала, что не обязана давать мне больничный по уходу, потому что ребенок не болеет, и наличие катетера, и 3 день после операции не являются показанием. Берите отпуск, отгул... Тут мои фантазийные мысли о том, как мы вместе проведем эти недели, пока ребенок выздоравливает, а мне не надо бежать на работу, прервались...

Но! Она идет нам навстречу и до 7 октября дает мне больничный. Снимать мешочек мы поедем обратно в больницу 6 числа. Там же и проведем некоторое количество часов, наблюдая как все проходит, под контролем УЗИ.

Странный порядок. ФСН решает, оплачивать больничный или нет (есть свои лимиты в год).

Неужели надо идти с выдуманной проблемой к терапевту в таком случае, чтобы не оставлять без присмотра ребенка, непонятен мотив. Меня отчитали, но снизили в своей милости, чтобы я могла побыть дома и ухаживать за больным ребенком.

А Степан в эмоциональном ступоре. Капризен и негативно настроен на все. Что понятно с его состоянием. Я не могу, не адаптировав его к дому, после такого стресса отправлять в садик. Силком. Рад будет – никто. Да и какой садик примет ребенка с мочевым катетером? Если что-то произойдет, кто возьмет на себя ответственность?

Также мы уже получили направление на новую госпитализацию, теперь уже весной, в апреле.

Ну и немного о нашем пребывании в стационаре. На отделении хирургии, относящемся к урологии, всем детишкам, кому ставят мочевые катетеры, в подарок прилагается взрослый мешок на полтора литра. Который можно привязать к поясу, благо длина позволяет, или через плечо на бинтик. Два дня мы лежали с таким. Оббегав аптеки на «Лесной», нашла тот, каким пользовались в прошлом году. Крепится к ноге и сразу делает ребенка мобильным. И под штанишками и не заметишь, что эта штука вообще стоит. А это безопасность и почти гарантия, что не запутается ногами в нем и не выдернет. Да, конечно, в самом мочевом пузыре надувается маленький баллончик – пузырек, который препятствует выдергиванию. А в нашем случае сильно дергать не надо после операции, там все болезненно, немного потяни случайно и уже

ай-ай-ай. Так реально спокойнее матери, т.е. мне, уже можно играть не только на кровати, и ночью спокойнее.

Комары донимают знатно, фумигатор не спасает. Уже похолодало немного, и все существа пытаются проникнуть в теплые помещения. Но теплые – это тоже условно. Наша соседка по палате раньше нас попала в нее и поняв, что тут можно реально замерзнуть, купила на свои деньги масляный радиатор – это нас и выручало. Поскольку прилетели они из города Иркутск, то, конечно, с собой его она не забрала, а подарила отделению, вот как раз на такие случаи. Когда еще не топят, но уже пора бы. Мы оставили сестре-хозяйке детское покрывало, новое. Степан вырос. А в больнице, это все нужные вещи. Мы его с собой привезли на всякий случай, чтобы из него сделать бортик на кровати, что б Степан ночами не терялся. Не выдают там маленьким малышам ничего, ни постельного, ни пеленок. Приехал с другого города с малышом, все нужное только набрал. Постирать можно, а ничего не сохнет. У нас носки 3 дня сушились.

Дома соберем пеленки детские, что еще по шкафам лежат, привезем еще, когда поедем снимать катетер.

Сестра-хозяйка в своей каморке не просто так сидит, она белье зашивает и зашивает. А мы все жалуемся, почему порванные дали, почему не новое...

Не за этим приезжаем же! И так выкручивается персонал, как может, и работает с тем, что имеет.

#### **2020 год. 27 сентября.**

Хотела связать Степану маленького медведя. 11.45 вечера, Степан сидит и ждет, когда клубок ниток станет медведем...

– Отлично, медведь? – спрашиваю я, гордо показывая сыну свое произведение.

– Мышь! – выносит свой вердикт Степан.

Ну вот.

– И котика связать? – со вздохом спрашиваю я.

Степан хихикает, забирает у меня медведя-мышь и уносится в кровать.

#### **2020 год. 5 октября.**

А нам сказали ехать сегодня. Вот готовились морально на завтра, а нас взяли и вызвали. Сорвались и едем последнее дело доделывать. Снимать катетер и самое страшное – пластырь с нежных мальчиковых мест.

Ну, не обошлось без слез. Понимание, что за дверью кабинета творят что-то страшное, не давало пробиться моим словам, чтобы объяснить. Но все-таки удалось. И в кабинет зашел хоть и зареванный, но спокойный мальчик. После процедуры и вправду для мальчиков очень неприятной, радостно сказал всем спасибо и, что он- герой. Уж без всяких сомнений ты мой герой – ребенок! И мы едем домой, чтобы завтра опять вернуться. Не удалось отследить все параметры. А если писать не сможет, снова поставят катетер.

Надеюсь, дома все пройдет удачнее.

#### **2020 год. 6 октября.**

Мы закончили все дела! Пока все отлично. Предупредили, что это не навсегда. И моя радость преждевременна. А как не радоваться, вся жизнь состоит из мелочей, либо хороших, либо не очень. И наш выбор, на какие из них обращать внимание. Через месяц вернемся на контрольное УЗИ.

Теперь у нас эпилептолог 13 октября.

И пора на работу выходить.

### **2020 год. 7 октября**

Вчерашняя радуга от хороших новостей померкла, единорогов из сахарной ваты смысл дождь...

Суровые будни нас настигли, прямо ночью.

Писать так больно, что терпит до упора, пока не описается, с криком. Выходят кровяные сгустки. Живот болит, скорее мочевой пузырь. Парацетамол ночью не помог. Выпили но-шпу.

Звонила в панике хирургу, она сказала, что по урологии, все норм. Давать но-шпу.

Через 3 часа на прием к педиатру. Пойду одна.

Степан лежит. Может наш педиатр что-то нам присоветует, как пережить это время.

Вернувшись от врача поняла, что ничего дельного нам педиатр не присоветовала, кроме как в субботу, если не пройдет, ехать к урологу во Всеволожск, без записи, с большим запасом давления на жалость. Чтобы приняли, пропустили и дали больничный при необходимости.

Степан по-прежнему лежит, и даже играет лежа.

Но-шпа помогает хотя бы, снимает сильную боль и слезы.

Немного супа загадочным образом под веселый бубнеж и страшные танки попало в организм. Ура...

### **2020 год. 12 октября.**

Вроде бы и высокая температура спала, но Степашка продолжает болеть. Сегодня подключаем антибиотики.

Эпилептолога отменили. Позвонили из областной, сказали, что врач заболела. Ждите звонка, как выйдет, пригласим. Какая у нас чудесная возможность попасть к доктору, то врач в отпуске, то заболела. И это хорошо, что нам просто нужно проконсультироваться, и не срочно. Пока больше приступы не повторялись.

А может и к лучшему это. Нам после катетера никак не выбраться из воспаления. Надо хоть чуток выздороветь.

### **2020 год. 9 ноября.**

Сегодня мы побывали в областной у эпилептолога. Эге-гей! Событие долгожданное!

27 ноября поедem туда же, чтобы сделать ЭЭГ и потом сразу на консультацию.

Невролог-эпилептолог прописала нам «Пантогам». Это ноотропный препарат, улучшающий работу мозга. И для улучшения речи.

Непонятное пока впечатление от самого врача, скорее, никакое.

Потом мы метнулись на такси в Педиатрический Университет, уже прошел месяц, и нам пора пройти контрольное УЗИ.

Мы 3,5 часа сидели и ждали, пока Степан захочет писать. Это и радостно, и долго. Радостно, потому что так долго раньше он не мог терпеть, а теперь – может!

По итогам УЗИ нас поздравили! Остаточной мочи нет. Объем мочевого увеличился, как и способность удерживать содержимое. Пока все выглядит очень радужно. Ах, как хотелось бы, что бы эта операция помогла нам с первого раза! Новое контрольное УЗИ через 3 месяца. Поедем в феврале теперь. А там уже и к апрелю пора будет готовиться.

Пока у нас есть время, будем посещать эпилептолога и заниматься этой проблемой.

Степан счастлив, что мы вернулись домой. Очень счастлив, что мы не пожить туда приехали, а просто показаться.

### **2020 год. 12 ноября.**

И мы опять с приступом! У Степана случились новые судороги. Все точно также, как и в прошлый раз: садик, тихий час, приступ, скорая, ЦРБ... Да, я опять сорвалась и успела в детский сад до того, как моего мальчишку увезли. На этот раз обошлось без реанимации.

Пришел в себя еще до того, как погрузили в скорую. И мне можно было ехать рядом. Поставили катетер еще в саду, и теперь из капельницы что-то капало. Степана пристегнули ремнями к каталке, и вот такой наспех завернутый в куртку кулек ехал и молчал. Вроде глаза открыты, но никакой реакции на происходящее, на путешествие в машине с мигалкой и сиреной. Безучастный какой-то и проваливающийся в сон. Мы много времени провели в приемном покое, много часов, о нас то вспоминали, то снова забывали, обещая прийти через десять минут и пропадали на полтора часа. За это время Степочка выспался, я ответила на все вопросы, какие только могла и заполнила кучу документов. Но в конечном итоге нам предложили снова лечь в педиатрическое отделение – для наблюдения. Препараты нам не были назначены. Наблюдать. Наблюдать лучше дома. Да, звучит не очень – а как же больница, доктора и если что вдруг? А это «если что вдруг» всегда может случиться, везде. Неужели теперь надо переехать жить в больницу? Я отказалась от нашей госпитализации. Просто полежать на одной кровати мы можем и дома.

#### **2020 год. 13 ноября.**

Утро прекрасное. Степан отлично себя чувствует. Как будто ничего и не было. Голова не грустная, как он выражается. Что ж, нам снова пора к эпилептологу. Теперь есть основания для назначения препарата против эпилепсии. Теперь, после второго случая, это не одинокое недоразумение, оно случилось. Да, как же так? Почему еще и это?! Как с этим жить? Что делать? Можно ли это вылечить? Как часто теперь все это будет происходить, когда ждать подвоха? Спать в садике теперь мы точно не будем, не будем провоцировать, раз это происходит уже второй раз днем, во время тихого часа. Мы снова перепугали весь коллектив и детей, а они пришли домой и перепугали своих родителей. Что в группе есть такой мальчик, с которым происходят странные вещи...

#### **2020 год. 22 ноября.**

Мы успели подцепить цистит. Начали активное лечение. Степанчик хорошо уже себя чувствует. Заниматься начали опять. Продолжает переживать, здоров ли он. Так он натерпелся во всех этих больницах. Не знаю, как воспримет поездку в пятницу на ЭЭГ. Обычно заранее рассказываю, и он принимает, и мы едем, но сейчас, боюсь его расстроить. Вдруг это вызовет приступ.

### **Часть 5.**

#### **2020 год. 27 ноября.**

Вновь побывали у эпилептолога. Сделали ЭЭГ. Эпиволны никуда не делись. Пока не сделаны дальнейшие обследования, врач считает, что у нас детская эпилепсия. С возрастом пройдет.

Пока сменили «Пантогам» на противосудорожный препарат – «Депакин Хроносфера». Теоретически, сказал врач, приступов на нем больше не будет. Теоретически. Почему нам отменили Пантогам. Не потому, что нельзя совмещать ноотропы (лекарственные средства, предназначенные для оказания специфического воздействия на высшие психические функции. Считается, что ноотропы способны стимулировать умственную деятельность, активизировать когнитивные функции, улучшать память и увеличивать способность к обучению) и противосудорожные препараты, и вообще нельзя применять стимулирующие мозг препараты при эпилепсии. Нет. Я доказывала, что мы не можем принимать этот препарат, потому что он плохо влияет на наши почки, и от него у нас кровь в моче. «Неужели, быть такого не может!», – удивлялась, качая головой доктор. Может, мы проверяли. По сути, именно назначение ноотропа, могло спровоцировать второй приступ.

Вечером сегодня куплю «Депакин», начнем. Побочек много у него, но надеюсь, хоть не все сразу случаться у нас.

Стала записывать нас врач на госпитализацию. Дневного стационара нет.

Я отказалась. Объяснила, как часто мы проводим в больницах и как тяжело это для Степана. Ей не понравилось, что мы отказываемся, и что решили сами проходить назначенные ею обследования.

Процедуру «дневной сон» (ЭЭГ дневного сна), я нашла клинику, недалеко от дома и стоит вполне на самом деле посильно – пять тысяч.

А МРТ должен покрыть полис. Но чертова бюрократия. Направление есть, но с областной. Еще местный невролог должен подтвердить назначение этого исследования.

На то, чтобы сделать бесплатно, я потрачу 2 рабочих дня за свой счёт – почти цена МРТ...

Если в областную лечь сейчас, как нас зазывают, то МРТ мы все равно не сделаем, он сломан и только в начале февраля заработает. Сейчас его меняют. Смысл?

К эпилептологу через месяц.

### **2020 год. 29 ноября.**

Прошли первые 2 приема «Депакин-Хроносфера». И вроде бы на внешний взгляд ничего. К вечеру Степан плохо себя чувствовал, устал. Так устал, что ложится на пол. Побаливает живот.

Надо обязательно поест, на голодный желудок пить нельзя препарат, вырвет.

Ночью спит беспокойно, разговаривает, мается.

Сегодня ночью была температура. Период адаптации.

С каждой неделей доза будет увеличиваться, и привыкать организм будет заново к ней.

### **2020 год. 1 декабря**

Завтра идем в садик. С нетерпением ждет ребенок утренника и Деда Мороза! Пока похолодает до тихого часа, чтобы не пропустить провоцирующий припадки фактор.

### **2020 год. 12 декабря.**

Повышаем дозировку «Депакина». Вчера Степан весь день лежал. Не хотел есть, ничего не болело, хотел спать... Вечером на прием лекарства вырвало.

Сегодня вроде бодрее. Скорее бы уже выйти на полную дозировку и перестать нервничать.

Попробуем заменить сиропы, куда замешиваем эти странные гранулы, на пюре фрукто-вое или творожки.

Вчера попробовала сама этот порошок, поняла, что пить их неприятно. Они мелкие очень и восковые. Все это вызывает першение при проглатывании. В общем, экспериментируем.

Опять больно писать, не знаю с чем связано пока, с препаратом или простыл немного в садике.

Пьем «Канефрон» (Комбинированный препарат растительного происхождения. Оказывает противовоспалительное, спазмолитическое, антисептическое и диуретическое фармакологическое действие, может использоваться в комплексном лечении хронических инфекций.), уже хорошо стало. И уникальное событие! Степан заснул в кресле у парикмахера!

Потрясающе!

### **2020 год. 19 декабря**

Позвонили нам из областной, нефролог. Нас потеряли! Конец года, пора опять подавать данные в Москву о тех, кто с почечной недостаточностью.

Через неделю у нас и нефролог, и epileptолог. Повезу кучу документов, за год отчет сразу.

Степан снова температурит, а анализы сдавать в понедельник. Так себе анализы будут.

Эх. Мы, несмотря на самочувствие, поехали и сделали дневной сон. Степан сделал все как нужно!

Встали мы рано-рано. Надо очень рано вставать, чтобы во время проведения исследования у ребенка возникло желание заснуть. А еще нужно создать комфортные условия, поэтому мы с собой еще брали его плед, в который можно уютно завернуться и просто отдыхать. Невыспатые. Все заняло почти 3 часа. Сидел, лежал, спал. А я рядышком в кресле сидела.

А по самой ЭЭГ, конечно, неважно. При открытых глазах нормальные волны, на светомигание – тоже, не это вызывает приступы.

Команды даже не стали задавать, чтобы не случилось приступа – они с закрытыми глазами даются.

А вот просто сон или закрытые глаза – шпарит, как выразилась врач. Предупредила, что дозировку повысят нам или сменят препарат, он на нас не работает совсем. Огорчило, но вовремя заметили. Сменят или повысят – все наладится!

### **2020 год. 23 декабря.**

Наверное, все-таки накалилось...

Мы сдавали в понедельник анализы. Это важно, т.к без них отследить уровень «Депакина» (основное вещество – вальпроевая кислота) в организме невозможно. С направлением от epileptолога я и пришла к педиатру, чтобы нам назначили их.

Далее сдали. Вот вроде хорошо и складно все идет, дышишь радостно, все сделали, эгей!

В понедельник, после обеда, анализы не готовы. Ну, ок. Бывает.

Во вторник, готов только анализ мочи. Хм. Приходите завтра.

Среда. Анализ потеряла лаборатория. Это неприятно, но ладно, пересдадим! Думаю, я.

Нееет! Выписать направление на повторную сдачу крови, можно только через 7 дней.

29 декабря, а сдать 31, а получить... Тупичок.

В бюрократии я бессильна. Но поискать потеряшку ещё можно.

Звоню в ЦРБ, объясняю проблему: у нас нефролог и epileptолог, у нас препарат и т. д.

Есть номер лаборатории! Предупредили, что могут правда, трубку не взять.

Я дозвонилась. Степан, 6 лет, Васильев...

– Есть анализ, все на месте... – ответили мне в лаборатории.

Как?! Медсестра наша видит, простите, фигу...

Лаборант объясняет мне, как наша медсестра должна в компьютере их увидеть. Я записала.

Говорит, этим не вы должны заниматься, а ваша медсестра. Но поскольку, нужно это мне, то я и бегаяю.

Перезвонила медсестре, объяснила как смотреть. О, чудо! Нашла! Ура!

Как хорошо, что все хорошо закончилось. Мне распечатали, оставили в регистратуре.

Иду забирать после работы многострадальный анализ.

Регистратура.

– Будьте добры, посмотрите такой-то анализ, – прошу я.

– Нету.

– Нет?! Опять?!

– А вот еще какая-то кучка бумажек... – радуется регистратор.

– Нашли!

Все победа, фанфары! Мой персональный Новый Год! Ура!

Анализ крови. В нём нет строки на содержание вальпроевой кислоты... Нет. Его не назначили.

Я еду к эпилептологу ни с чем... Только вытрепанные нервы.

### **2020 год. 25 декабря.**

Мы вернулись из областной. Забыть перед Новым Годом о проблемах очень хотелось, казалось, ну вот пройдем этих врачей и будет какой-то просвет.

Нефролог сделала два раза УЗИ, посмотрела Степана, изучила наши выписки и анализы. И ещё раз напомнила нам, что у нас хроническая почечная недостаточность, начальная. Но в диагнозе поставила хбп2 (хроническая болезнь почек). Да, теперь терминология на западный манер – хроническая болезнь почек, вместо – хроническая почечная недостаточность. И что мы не лечим ребенка, а только лишь сдерживаем развитие болезни. Потому как 5 стадия, терминальная, рано или поздно случится, с диализом или пересадкой. Ну и все сопутствующие ещё до кучи.

Но хочется страшно печалиться.

Потому как временами, реально забываешь, что это неизлечимо, неизлечимо до конца. И просто идешь вперёд. А сегодня просто грустно и печально.

У эпилептолога мы тоже получили неприятные вести. У нас не детская безобидная эпилепсия.

А заковыристая и плохо поддающаяся лечению. Предложила вновь лечь в больницу и начать лечение гормонами. Я отказалась. Давайте попробуем препаратами сначала.

Оба врача дали рекомендации для оформления инвалидности. Значит, это уже серьезно, раз нас отправляют на оформление инвалидности и реальных шансов просто выздороветь у нас нет.

Ну и также много чего пить и контролировать написала.

Учимся писать со Степаном. Запомнил, как писать мама и баба. Теперь учим писать Стёпа, Шелли, Саша и Оксана.

Хорошая возможность довосполнить буквы.

Оценки у нас только две. Пятёрка, если помнит и пишет сам. «4», если я диктовала слово по буквам. Да, вот такая я хитрая!

### **Часть 6**

Наступил и отгремел Новый Год. Каникулы для всех, хорошо было провести время дома, никуда не бежать, не звонить. Короткая передышка перед тем, как начать двигаться дальше. Год был сложным, думала я. Не зная еще, что может быть еще сложнее. Всегда кажется куда еще больше?! Непросто укладывалась в голове мысль, о том, мой ребенок – инвалид. Вот были мы обычными, а как только у нас появится розовая справка – мы станем другими. Разве станем? Да, в глазах окружающих мы станем иными. И ощущать себя частью чего-то целого и большого уже не будет возможности, мы другие. Мой ребенок другой, а я – вместе с ним. Потому что никто кроме меня. Кому-то из родителей удастся вести вполне нормальную жизнь. Кто-то пытается хоть частично вписываться в общество, выбираться в люди и чувствовать себя хоть и устало, но тем не менее – членом общества, социума, разделяя общепринятые нормы и правила. Пока я работаю – я еще могу быть и там, и там. Я могу совмещать. Это здорово! Так я тоже думала раньше.

### **2021 год. 6 января.**

Дни проходят расчудесно! К Степану до сих пор приходит Дедушка Мороз и приносит ночью подарок. Сегодня, впрочем, последний. Олени устали, далеко и дорого каждую ночь к Степану скакать.

Здоровье хорошее, жалоб нет. Но мы все равно пошли на прием к педиатру и получили такой документ – направление на медико-социальную экспертизу. Это и есть тот самый основной документ, с которого начинается оформление инвалидности. Сначала рекомендация специалиста по профилю заболевания, потом получение этого документа. И остается совсем немного – пройти множество врачей, сдать необходимые анализы, если необходимо, и приложить много-много копий. Все медицинские документы надо копировать, все консультации, все выписки. Поругала меня педиатр, за то, что пришла рано – 6 января на дворе, не вовремя и в экстренный рабочий день. Ничего нового, в общем. Так праздники закончатся, я выйду на работу! Когда же мне еще приходиться?! Отпрашиваться и терять заработок, чтобы вам было удобно? Хорошая позиция.

В ближайшую среду обещала начать нас записывать к специалистам. К местным.

Странно, что областные врачи им не указ. Вроде и там, и там врачи, а врачи из областной больницы, они вообще как бы рангом повыше, сама организация. Сложно устроено все!

Невролог, уролог, хирург, психиатр, логопед – это то, что озвучили мне. Весь список пока не знаю.

Но к психологу все равно поедem. Даже если он не в списке, тест «Векслера» надо пройти, пусть и лично для нас. Пригодится для педагогической комиссии.

В целом, каникулы проходят хорошо: играем, пишем, знаки "+" и "-" осваиваем, примеры простые решаем.

Игрушечный микроскоп добавил понимания, зачем сдаем кровь. Её рассматривают там.

### **2021 год. 12 января.**

Итак, мы посетили психолога и прошли тест «Векслера». Ну как прошли, скорее, провалили тест «Векслера».

То, что Степан знал, он никому не рассказал. Ещё и плакал, что не получается.

Жду результат, со смешанным чувством ужаса и, как это ни странно, веселья. Исправить уже ничего нельзя, а жить как-то надо.

Знаменитая лошадь, которая подкосила меня и Степана, и, как я теперь уже слышана, не только нас – собрать её в разрезанном виде оказалось очень нереально сложно. Я сама не могла сообразить куда и какие детали надо ставить. Результат постараемся забрать в пятницу. Так как, поедem проходить хирурга и окулиста. А в субботу – уролога.

Ещё к двоим специалистам завтра сама буду записываться – психиатру и логопеду.

И ещё к двум дозapiшет педиатр – неврологу и лору.

И потом уже можно на медико-социальную комиссию.

В общем, пока устно психолог сказала, что при инвалидности, если дадут, лучше остаться на год в саду. Если – нет, то домашнее обучение в школе. Время покажет.

### **2021 год. 16 января.**

Прошли уролога. Теперь до вторника отдыхаем.

На обратном пути, когда вышли из поликлиники, услышал опять Степан колокола у храма и захотел зайти. Хорошо.

Мы бодро топали по заснеженным тропинкам, разглядывая еще неубранные новогодние украшения и фигуры, обвитые гирляндами, но храм был закрыт. Тогда решили, что доедем на автобусе и зайдем в другой.

И мы зашли. Батюшка поет, люди, свечи. Мы с краешку встали и тут... Я понимаю, что в центре стоит гроб, и там происходит отпевание какой-то рабы Божией... На нас смотрят близкие усопшего (шей), мы явно не вовремя...

Заворачиваю Степана к выходу, а ему понравилось действо, и он батюшке большой палец показывает -мол круто у вас все. Загораживаю собой Степана и на выход. Как неловко вышло.

#### **2021 год. 27 января.**

Всё! Мы сделали это! Мы собрали все документы для подачи их в Бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ). Устали страшно. В целом, ничего нового мы не услышали – все плохо по неврологии, психиатрии и логопедии. Но нас это хоть и тормозит, но не останавливает!

Социально-педагогическая комиссия позади! Показал себя неплохо, в хорошем настроении.

И на грядущий учебный год в школу мы еще не идем, нас оставляют в садике. И это хорошо!

Повторит прошлый год, и более подготовленный сможет пойти учиться, либо в обычную школу с ограничениями или, если не дотянемся, – в коррекционную с облегчённой программой. Что менее желательно, но через год увидим, каков прогресс.

#### **2021 год. 4 марта.**

Все время болеем. Просвета никакого, постоянные циститы с температурой и антибиотиками. Нам должны давать большую скидку в аптеке, как постоянным клиентам. Может нас высокая температура доконала, может просто заболевание прогрессирует, но участились маленькие 3—5 секундные приступы. С подергиванием руки (правой), иногда правой части лица и закатыванием глаз. Температура нас просто с ума сводит. Педиатр сказала, не допускать выше 37.2. Сразу давать «Нурофен». Ибо «Парацетомол» – не работает почему-то. Приступы Степан не помнит. На работу хожу до 2-х. Страшно его оставлять дома без себя.

#### **2021 год. 5 марта.**

Сразу несколько новостей! Зима заканчивается. И в МСЭ сказали, что Степану присвоили категорию ребенок-инвалид. Это ужасно с одной стороны, но, ура, я спокойно смогу лечь с ним в больницу в апреле! Потому что, только до 4 лет с родителем, а потом сам... Но если есть инвалидность, то можно с мамой. И это чудесно! Он не будет там один! Сейчас это прямо самый главный плюсище от данной новости. Вроде боюсь взглянуть, Степке немного лучше. Вчера был адский день и позавчера. И ночи. Думала, звонить в скорую. Но сейчас, пока получше, попросил суп. Вечером второй приём антибиотиков. И завтра будет еще лучше!

#### **2021 год. 16 марта.**

Съездили к фтизиатру, просидели 50 минут в очереди. Мамочка: «Мне только взять справку», – прошла получасовой осмотр с ребенком...

А рядом дверь в кабинет забора крови... Полметра. Вся толпа родителей и детишек, плачущих, визжащих, уставших от ожидания и страха, некоторых волоком по полу затаскивают красные от стыда родители в дверь. Степан зажимает уши руками и нервничает.

А приехав домой, начинает опять дергаться... Фокальные приступы. (Вид эпилепсии, при котором эпилептические приступы обусловлены ограниченной и чётко локализованной зоной повышенной пароксизмальной активности головного мозга).

Да, я сердита на маму, которая влезла и застряла в кабинете. На нас ушло пять минут.

Сержусь на кабинет, что по соседству. Почему именно тут... Неудачное расположение.

К педиатру я пошла одна. Хватит на сегодня эмоций. На ночь пьем на пару со Степкой «Новопассит».

Взяли у педиатра все анализы мочи с декабря. Повезем к нефрологу. Если опять заболеем – сразу антибиотики, рецепты дома хранятся.

П. С. А еще, я очень устала. От суеты и беготни, Степан 10 раз спрашивает одно и то же, как будто ему 2 года и он просто не запоминает, что ему говорят или не понимает. Мы оба устали и очень хотим отпуск.

Я думала вчера, как я не люблю холод, боюсь холода, он причиняет мне страдание. Но, если бы был шанс, что Степан станет здоров прямо сейчас, я готова до конца жизни жить на севере... Чудо-бартер, но так не работает.

### **2021 год. 30 марта.**

Новостей нет. Приступы отступили, капризы и плаксивость на новом препарате от эпилепсии «Кеппре» остались. Но на мозг она влияет хорошо. По речи не очень заметно, но какие-то вещи Степан начал делать сам: выходить из ванны, посещать взрослый туалет. И это хорошо. Пока мы постепенно готовимся к новой госпитализации, у меня задолго до нее уже родилась идея. Задумала я одарить маленькими подарочками всех наших сестер на отделении.

Постовых и процедурных, всех, кто заботится о нас, когда мы лежим в больнице.

Это много-много носочков, ярких и удобных. Насчитала человек 12—13.

Потому что нет у нас на отделении плохих или злых сестер. Везде были, а здесь – нет.

И благодарят чаще врачей (нашу Людмилу Анатольевну я тоже не забыла). Но в этот раз мы решили охватить всех, до кого дотянемся. И привезем нашу благодарность. До отъезда все успею.

### **2021 год. 5 апреля.**

Степан опять заболел. Ему кажется, что ночью он упал с кровати, ударился, и поэтому у него болит спина слева... Видимо, мозг подсунул объяснение, подходящее под симптомы. Но нет, моча мутная. Эх, поедем с плохими результатами. Что и плохо, и хорошо в некоторой степени.

Не ест совсем ребенок. Развлекаю, как шаман с бубном вокруг костра... Хоть пьет воду. Утром пошли сдавать кровь со Степой. Морально подготовлен уже, волшебный крем за час приложили. Волшебный крем, это специальная мазь обезболивающая – «Эмла» или «Акриол Про», последний намного дешевле! В креме находится анестетик лидокаин и на время делает кожу менее чувствительной, что подходит для взятия крови из вены. Также из плюсов, его использование никак не сказывается на конечных результатах при взятии анализа. Все хорошо.

Действительно, отработанная тактика заранее дома сработала. Ни крика, ни плача, но... Всего одна пробирка и кровь не идёт. Готовим вторую руку, без крема! Но домашние тренировки работают – не больно, все хорошо, но крови нет...

Тут я понимаю, что плохо уже мне! Слабость, шум в ушах! У него берут кровь, а в обморок падать собираюсь я. А никак нельзя, потому что кровь мы еще не сдали!

Страшно стыдно, я перенервничала больше Степы. Отвели меня полежать в соседний кабинет с нашатырем. Говорят, давайте в другой раз. А мы-то не можем в другой раз!

В третий раз уже геройский дух Степана покинул. Я его понимаю. Он плакал. Я нюхала нашатырь и говорила ему что-то, но он кричал и никого не слышал. И вот на третий раз уже все получилось. Это снова к разговору о «тетях-комариках» – есть женщины, работающие в платных клиниках, у которых ребенок даже не чувствует боли. А есть, вроде те же самые «тети-комарики» в кабинетах амбулатории, где ребенок измучен. Ну не могут все косорукие (простите, есть, наверное, и очень ловкие!) медсестры работать именно в бесплатной медицине, а вот те, у кого рука легкая – только в платных. Как происходит это распределение? Или дело в отношении к своей работе?

### **2021 год. 9 апреля.**

Мы снова легли в Педиатрический университет, все прошло гладко, только долго места только ожидали на отделении. О нас оказывается забыли, поэтому несколько часов мы просто слонялись по коридору и сходили с ума.

Сразу сделали УЗИ и ещё что-то там с замерами остаточной мочи. Забыла название.

Утром сдали мочу и её посев. И бегом нас втиснули в соседнее здание лаборатории на динамическую реносцинтиграфию. Это внутривенно вводится радиоактивный изотоп, и пока 25 минут Степан капризно лежал, это вещество путешествовало по организму. Удалась ли процедура или нет, пока неясно. Но она поможет увидеть повреждение почек, есть ли рефлюкс и т. д.

Нас отпустили на выходные. Загрузка отделения колоссальная! Сегодня к нам на детскую с бортиками кровать положили маму и сына. Двоих на одну маленькую, детскую кроватку. Нет другого места. В палате не пройти! Повезло, у нас взрослая кровать на двоих и тумбочка. У них, ни стула, ни тумбочки... Предложила спать на моей, пока мы в отгуле.

В понедельник у нашего хирурга с утра операции и до упора. Говорит, не найду для вас времени. Приезжайте во вторник. Отследим опять по УЗИ, все что нужно, в среду встретимся с анестезиологом. А в четверг, раньше никак, наркоз и 2 обследования под ним. Скорее всего, опять установят мочевой катетер. Вот тогда будет вся информация на руках, что у Степана не так. Примут решение, что нам делать дальше. И профессор будет в пятницу, план такой. В больнице Степан ел рыбную котлету и все равно остался голодным, пришлось идти и просить добавку. Чудеса в решете! Дома, как не изгаляйся, этот ребенок не хочет есть мамину еду, а вот больничные котлеты – за милую душу!

Во время реносцинтиграфии, когда надо не двигаясь лежать, что сложно для Степы – неизвестно зачем положили, а вдруг врут, что не больно. У нас не было времени на подготовку и объяснения. И укол ещё внутривенный без всяких сюсюканий вкатили. Но под мультики, вроде лежал, куksился, но видно, что пытается собраться. И вот тут, заваливаются пять человек в белых халатах! И все к Степану! Естественно, большое количество врачей вызвало тревогу. Я бы тоже рефлекторно повернулась посмотреть!

Оказалось, в это время и именно во время нашей процедуры, пришла проверка «Роспотребнадзора». С аппаратурой, заменять показания радиации во всех местах, у головы, у ног, у мамы, в месте укола.

И то, что они там говорят, дескать мы, Степан, не к тебе, мы тут толпой просто свои дела вокруг тебя делаем, ему никак не помогло. Ещё, чтобы не шевелился, ноги ему держать стали медики... Неудачно выбрали время, честное слово, Степан и так непростой пациент, он даже их не понимает, а уж в страхе и подавно.

В общем, конечно, есть беспокойство, что процедура не удалась. И виноваты в этом не совсем мы.

### **2021 год. 16 апреля.**

Итак, на сегодняшний день мы прошли реносцинтиграфию и получили наконец-то ее результаты. И мне результаты не понравились совсем. Почечная ткань отмирает.

15 апреля под наркозом цистоуретрография и цистогграфия. Рефлюкс не вернулся. Но мочевой пузырь убивает все.

Забрали в час, вернули через 40 минут. Степан неважно отходил от наркоза, его рвало. Потом все болело и потому кололи димедрол с анальгином, вследствие чего сурок в 19.00 заснул до утра. Писать не мог, т. к. все болело. Но ночью все дела делал в памперс – полегчало. И чадушко мое в 4.49 уже проснулось...

Утро. Оно было таким долгим.

Сейчас ничего не болит. Поговорила с врачом о Степане, типа через 10 дней сделаем операцию, ещё расширим уретру и будем наблюдать пару лет может, ключевое слово! Может мочевой сам немного восстановится... Совсем я расстроилась. Эти несколько лет убьют почки. Сегодня пошла к профессору. Игорь Борисович Осипов курирует нас всегда, когда мы лежим. Поговорили и... нет волшебной таблетки или операции.

Пластика мочевого – это последняя мера, Степан её может не пережить. Для этого хотя бы должна быть стерильная моча в мочевом, а этого не добиться. Мы уже на антибиотиках на постоянной основе. У операции много побочных, т. к. и кишечник будет затронут, и мочеточники, и мочевой...

Мы решили, что сделаем лазером иссечение уретры. Заживет и потом попробуем аппендикоцистостомию. Это когда мочевой соединят отростком аппендикса и выведут через живот. Это будет пожизненная стома.

И её мы будем наблюдать несколько лет, корректировать, если будут осложнения.

Если поможет, так и будет. Если нет, последняя операция, пластика.

Он напрямую мне сказал, что вы двигаетесь к терминальной стадии, почки откажут. Но так хочется-то продлить жизнь ещё на какое-то время! Без диализа! В России пересадку почки можно не дожидаться.

Ощущение, что за Степана не хотят браться, потому что бесполезно. «Ну, вы же понимаете...» Вот это я слышу. Я понимаю, но делать-то что-то надо.

## **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.