



ЧЕЛОВЕК
В БАНДАНЕ

АЛЕКСАНДР

БЕЛЯЕВ

документальный
роман

АЛЕКСАНДР

БЕЛЯЕВ

ЧЕЛОВЕК В БАНДАНЕ

История онкологического пациента,
рассказанная от первого лица:
как мне лечили рак, а заодно мозги
на место поставили



Информация от издательства

Художественное электронное издание

Макет, оформление — *Валерий Калныньш*

Беляев, А. М.

Человек в бандане : История онкологического пациента, рассказанная от первого лица: как мне лечили рак, а заодно мозги на место поставили / Александр Михайлович Беляев. — М. : Время, 2021. — (Документальный роман).

ISBN 978-5-9691-2054-9

В мире давно эпидемия онкологических заболеваний. Недуг может коснуться каждого без видимой причины. В онкологии неизвестность — часть диагноза. Как принять то, что невозможно изменить? Александр Беляев — музыкальный журналист, у которого нашли рак желудка. В книге он рассказывает свою историю — про операцию и химиотерапию. Диагноз и лечение онкологического заболевания не могут быть простыми и лёгкими, и ни один пациент не представляет, что его ждёт на этом пути. Описывая свою жизнь — пациента и журналиста, а также приводя примеры других людей, автор приходит к парадоксальному выводу: болезнь сделала его инвалидом физически, но морально он стал лучше. Книга «Человек в бандане» (проходящие курс химиотерапии теряют волосы и вынуждены повязывать голову платком) изначально создавалась как серия подробных дневниковых записей, но через год оформилась в повествование с чётким сюжетом. Личный опыт автора может пригодиться тем, у кого в семье есть онкологические больные или кто болен сам. Как выдержать хождение по медицинским организациям, равнодушие и бюрократию, сложное лечение и прочее... Но и после диагноза жизнь продолжается. Просто теперь она будет совсем другой.

© Александр Беляев, 2021

© «Время», 2021

Памяти моей мамы

— *Но может, в моей истории и нет смысла...*
— *В любой истории есть смысл. Я умею найти смысл там, где не видят другие.*

У. Эко. Баудолино

Альтернативы жизни нет, товарищ!

Ю. Шевчук. Альтернатива
(Из альбома группы DDT «Галя, ходи!», 2019)

Почему, зачем и для кого это всё написано

Болезнь пошатнула моё здоровье и отняла у меня много сил. У меня рак. Опухоль на кардии желудка. Меня по поводу него оперировали и проводили химиотерапию. Потом иммунотерапию. Она до сих пор продолжается, когда я пишу эти строки. Сам этот текст основан на моих постах в фейсбуке, фактически — интернет-дневнике, который я вёл, чтобы не сойти с ума. Такая вот моя личная психотерапия. Мне все говорили: давай книгу, ты профессиональный журналист, кто, если не ты, опишет всё это мытарство человеческим языком? Я не думал ни о какой книжке и так далее, мне важно было спасти себя.

Да, болезнь пошатнула моё здоровье и физическое состояние. Но сейчас, спустя год после постановки мне диагноза, я понял, что моё внутреннее самочувствие — улучшилось. Что-то в мозгах (в душе?) на место встало. Не сразу, конечно, далеко не сразу.

Всё это я изложил здесь. Про лечение. Про физическое состояние и душевное. Это не всегда возможно разделить. И не всегда нужно.

Надеюсь, мой опыт кому-то поможет.

Автор

ГЛАВА I

«У вас рак»

Когда 1 июля 2019 года я вошёл в ординаторскую хирургического отделения больницы № 4, где неделю назад валялся с вновь открывшейся язвой желудка, мой лечащий врач Юлия Александровна сказала:

— Результаты гистологии сейчас заберёте у сестёр, а пока садитесь.

Кивок в сторону стула.

— Спасибо.

Я присел на краешек этого стула, такого просиженного и потёртого, словно он украден из дома бедного пенсионера-пролетария.

— У вас рак, — сказала Юлия Александровна.

У вас рак. Не те слова, которые в свои сорок три года жаждешь услышать от молодой привлекательной женщины. Женщина эта, правда, твой лечащий врач в больнице, куда ты попал с банальной язвой желудка. Не в первый раз, правда. Во второй. Правда, на сей раз без внутреннего кровотечения обошлось. Но взяли биопсию. На всякий случай. Так принято. И вот пришли результаты.

К тому моменту я уже выписался домой после стандартного недельного курса: капельницы, таблетки оmez, антибиотики, контрольная гастроскопия. «Язва затягивается, но не рубцуется, — сказала мне перед выпиской доктор. — А это тревожный сигнал. Скорее всего, у вас всё от нервов, но... надо дождаться биопсии». Да чего её ждать-то: как сделают — так сделают. Язва к тому моменту совсем затянется, можно будет жрать что угодно, и вообще планов громадьё — концерты, фестивали, поездки, заметочки писать, книжки переводить, на веле гонять, на гитаре бренчать...

Обычно биопсию делают десять дней или больше. Я посчитал, что результаты придут в следующий четверг. Доктор позвонила мне в понедельник.

— Приходите за результатами.

— Ага, забегу сейчас! Как раз по пути в... Но там же всё нормально?

— Я не могу обсуждать эти вопросы по телефону.

Отбой.

И тут у меня в груди заныло. Хотя чего такого: ну не обсуждают и не обсуждают. И это — правильно. Да и вообще, больница на моей улице, в двух шагах, и вот я, бодрясь, туда иду, ногами ватными слегка. Мало ли...

Захожу в ординаторскую. И там происходит разговор, с которого началась эта история.

После «у вас рак» в этой тесной тусклой комнатке с разошедшейся мебелью из ДСП — тишина. Я плююсь на доктора ЮльАлексанну, блондинку с формами. И у меня очень, очень странные чувства. Страх и крушение жизни, «до и после», вот это всё. И в то же время — как будто облегчение. Потому что нормальные люди не лечат язву желудка год. И она у них не возвращается при диете (а я соблюдал и строгую, и с небольшими вольностями, но что нельзя — на то даже не смотрел). Должна была быть другая причина. И вот её обнаружили.

ОНКОЛОГИЧЕСКАЯ ИСТОРИЯ В НАШЕЙ СЕМЬЕ ЕСТЬ

Напасть эта ко мне подбиралась давно, всё суживая и суживая круг, стягивая смертельную удавку. Моя мама умерла в августе 2018-го. Рак гортани сожрал её вот в буквальном смысле за два года с момента постановки диагноза — высосал жизнь из мамы. Моей мамочки, весёлой, которая бесподобно в лицах рассказывала анекдоты и самозабвенно играла на стареньком пианино Шопена так, как будто она в полном зале Московской консерватории.

Лет двадцать назад у родственников стали случаться трагические истории. Заболевали и умирали старики — тёти, дяди... У всех начиналось с какого-нибудь ерундового симптома. Обнаруживалось резко. Потом оказывалось, что просто долго никак не проявлялось.

Тётя Нина, родная сестра моей бабушки, мамина тётя то есть, как-то — чуть ли не в молодости! — шла по дороге, и вылетевший из-под грузовика камешек ударил её в грудину. Шишечка образовалась. Долго не проходила. Тётя Нина стала спрашивать у знакомых, а чего не проходит-то. Все советовали рентген, конечно. Мало ли как там что сломано-разбито. Дело, похоже, серьёзное. Тётя Нина пришла наконец в поликлинику. Женщина она была уже немолодая, но и не старушка. Увидела, что рентгенолог — мужчина. Её это смутило, она ушла домой. Прошло лет двадцать. Короче говоря, шишечку эту как-то там по какой-то причине наконец исследовали. Оказалось — злокачественное образование. После этого тётя Нина умерала десять лет. Дважды лежала в хосписах. Последний год провела в бреде. Рана на груди кровоточила. Оперировать её уже не могли — инсульт. Мама моя с нею сидела на даче. Дочь тёти Нины, тётя Лена, работала активно, деньги у них были, слава богу. И моя мать ещё активная более или менее. Похоронили тётю Нину летом. На похороны я купил новый галстук — простую чёрную «селёдку» в Marks & Spencer. Мать сказала, что я в этом простом костюме с таким простым галстуком очень элегантно выгляжу. Спасибо, говорю, вот только повод нерадостный.

ДОБРАЛОСЬ И ДО МАМЫ

Опухоль надгортанника. Это я мог как-то объяснить: сорокалетнее курение по две пачки в день. Врачи, впрочем, почему-то говорили, что от частых простуд.

Мой троюродный брат Димка говорил: «Все мы (родственники) в группе риска». Это вот к вопросу о том, что я писал выше, про онкологическую историю в нашем роду. Но не только в нашем. Такое чувство, что люди этим заражаются — от курения, фастфуда и друг от друга. В мире как будто онкологическая эпидемия. Или даже пандемия.

Лет десять или пятнадцать уже назад мама впервые начала замечать, что худеет.

— Представляешь, я за три года на пять килограммов похудела, — объявила она мне.

И сошла с напольных весов. Взвешивалась она каждый день, а сказала мне почему-то только сейчас.

Я хмыкнул:

— У тебя халат пятьдесят второго размера на пузе лопается, а ты про похудение какое-то... Не льсти себе!

— Да нет, худею же всё время, а ем-то по-прежнему, — мама говорила спокойно, но каким-то озабоченным тоном, на мой наезд не обратив никакого внимания.

— Мам, на столько килограммов худеть — это нормально. Я тебе запретил жрать жареную свинину в яйце и панировке на ночь, вот у тебя обмен веществ и налаживается.

Мама просияла:

— Да, правда, ты ведь теперь готовишь всё полезное, это бабушка всё жарила...

И мама успокоилась. И тоже радовалась, что теряет вес. Ну понемногу, но что делать — не всё сразу.

Кстати о кухне. После смерти бабушки я решил разобраться, а что мы едим. С мамой я не хотел разъезжаться, потому что за ней стоило следить, за её стилем жизни. Именно не хотел разъезжаться, сам, хотя мне уже стукнул тридцатник и в этом возрасте живут уже своим домом. Но я не считаю, что я повесил на себя ярмо или взвалил крест. Ничего такого. Мы с матерью

отлично ладили. Я работал, занимался своими делами, она, пенсионерка, не лезла ни во что, во всём поддерживала... Но я считал, что мне надо следить, как она к себе относится, и я был уверен, что она будет питаться исключительно кофе, сигаретами, «помадкой» и отбивной в полночь. У неё и так всяких желудочных проблем было несколько (желчный удалили, например), но маме было пофиг. Всё полезно, что в рот полезло, — такой принцип. Короче, я продолжал жить в одной квартире с мамой и готовить всякое не слишком вредное, без угольных корочек, во всяком случае.

Мамина потеря веса продолжалась несколько лет. И она вроде как уже и не обращала на неё внимание. Скорее радовалась. Обновила гардероб слегка. Мама периодически ходила по врачам по разным поводам. Не очень важным. Иногда сдавала на онкомаркеры. Никаких тревожных симптомов, нормальный гемоглобин. И медленная потеря веса. Так продолжалось, по-моему, все 2010-е. Мать периодически то радовалась, то удивлялась, что вес снижается, но я ей напоминал, что у неё нормальный гемоглобин, никаких симптомов чего-либо, но лучше бы бросить курить уже. Седьмой десяток разменяла — ну какое на фиг курение?

К лету 2017-го мама уже какое-то время не курила. Держалась чуть ли не год уже. Я, во всяком случае, её не «палил» с этим — она потом начала прокалываться, и очень неаккуратно, настолько, что мне как-то неловко было за неё, но это отдельная тема, я к этому ещё вернусь. Так вот, летом 2017 года мама вдруг меня спросила:

— А у меня голос очень хриплый?

— Ну так, — пожимаю плечами, — надорванный слегка.

Тут только до меня дошло: ведь точно, мама, обычно громогласная и полногласная, говорит тише и как-то

сипло. Как будто накричалась или холодной воды напилась. Пошевелив мозгами ещё, я понял, что такой голос-то у неё уже довольно давно. Я даже уже привык к нему, не замечаю.

— Что ж это может быть? — спросила мама, пристально на меня глядя, тревожным тоном.

— Не знаю, — говорю, — но ты же вообще громко разговариваешь. Вот в телефон так просто кричишь. И курила всю жизнь. А недавно простужена была. Вот и сорвала.

Когда ж она болела-то? Хм, да, что-то голос долго восстанавливается, уже чуть ли не пару месяцев. А я просто не замечал — я же вижу маму почти каждый день, а такие медленные изменения незаметны. Но у мамы были друзья и подруги, кто звонил ей буквально раз или два в год — бабушкины ученики, бывшие соседи, бывшие коллеги, и вот все они либо её не узнавали по телефону, либо тут же восклицали: ой, Юля, что у тебя с голосом?

Тогда я сказал маме:

— Ну сходи, что ль, в поликлинику.

— К кому?

— К лору, наверное... К фонаторам же только вокалисты ходят, да и где мы квалифицированного фонатора возьмём?

Мать записалась в районную поликлинику. Приём через неделю или две. Типа того.

— Я что-то боюсь, — сказала она, перед тем как отправиться в поликлинику.

— Да перестань, — говорю. — Полечат. Чем-нибудь. Прогреванием. Или лазером.

Мама вернулась из поликлиники через час.

— Ну чё? — спросил я в коридоре.

— Меня кладут в больницу, — ответила она спокойно.

Я чуть язык не проглотил. Уставился на неё. Она щёлкнула выключателем, зажгла свет в коридоре.

— 3-зачем? — говорю. Что за нелепость...

— У меня опухоль надгортанника, — ответила мама всё так же спокойно.

Вообще-то она очень эмоциональный человек. А тут ведёт себя так, как будто у неё депрессия. Про депрессию позже, это отдельная тема, а я в тот момент всё стою остолбеневший и чувствую, как у меня живот сжимается от страха.

— Что делать будешь? — задаю я идиотский вопрос.

— Сейчас соберу вещички и пойду ложиться, — пожала она плечами. — Дай в комнату пройду...

Я отстранился. Крикнул вдогонку:

— Mam, давай я тебя на такси отвезу?!

— Нет, зачем, я пешочком. Это ж Первая градская, тут близко.

Это на Ленинском проспекте, от нас туда можно дойти пешком, по пешеходному мосту перейти Москву-реку и сразу почти окажешься на территории больницы. Кстати, именно в реанимации Первой градской умерла моя бабушка — мамина мама — от внезапного сердечного приступа... Это было лет за пятнадцать до описываемых событий. Всё это время никто из нас никакую Первую градскую не вспоминал.

Ладно, решил я, мне всё равно надо сейчас метнуться в Сити в издательство за книжкой на перевод или договор подписать, не помню.

Я заглянул в комнату к маме. Она методично собирала всякую одежду, носки, прочее.

Мама — копуша классическая, но тут она довольно быстро собралась. Вышла из своей комнаты, одетая практично и неброско, с сумкой, набитой чем-то там больничным: халат, полотенца, мыло — вот это всё. Опытный пациент.

— Тебя проводить?

— Да не надо... Поезжай по своим делам.

Дела у меня действительно были. Рабочие. Мне нужно было в издательство АСТ — это недалеко от наших Лужников, в Сити. Двадцать минут на велосипеде — это был мой любимый способ передвижения — по набережной или две остановки на МЦК. В издательстве нужно было забрать книжку, которую мне дали переводить с английского. Не помню, какая именно книжка, но точно про музыку. Это одно из моих профессиональных занятий — перевод non-fiction литературы о музыке с английского языка.

Казалось, рабочая рутина, все эти действия: приехал — взял пропуск — поднялся на пятнадцатый этаж — поболтал с редактором и так далее — должны отвлечь, занять все мысли. Хорошая такая суета. На самом же деле я себе места не находил. Половина сознания как будто работала только на маму и как её там кладут... Я жду звонка, телефон лежит в кармане джинсов, когда же он завибрирует, чтоб она мне что-то сказала?..

Книжку я взял, делать больше в Сити было нечего, и я вернулся домой. Вскоре пришла и мама.

— Меня не положили.

— ?

— Отправили в поликлинику при больнице на анализ.

— Анализ чего?

— Доброкачественная опухоль или... Или нет.

— Мам.

— Что?

— Всё будет хорошо. Спокойно.

— Я спокойна.

И стали ждать результатов. Дождались. Опухоль оказалась злокачественной. Маму направили в Первый онкодиспансер. Там она встала в очередь на госпитализацию и стала ждать. А там такие правила: когда твоя очередь подходит — тебе звонят. И каждый день надо ждать. Я весь извёлся.

Прошло несколько месяцев. Декабрь уже наступил. В это время я зачем-то устроился работать в штат в так называемую Литературную часть Дома музыки. Платили в этой разваливающейся госконторе ерунду, но мне важно было получать какой-то «фикс», регулярную зарплату. Я подозревал, что деньги понадобятся. Ах, если б всё дело было в деньгах!.. Но и психологически работа от звонка до звонка мне нужна была. А там именно так: пришёл и пиши анонсы. Я ж говорю — совок конкретный. Завотделом, грузная нервная женщина под сорок, оказалась типичным кондовым музыковедом с соответственным отношением к родному языку. Информационные материалы Дома музыки — сайт, буклеты — это муть. Это клубки причастных и деепричастных оборотов, сильно распространённые группы подлежащего и сказуемого и всё такое прочее. Все признаки плохого письма. Мне, журналисту, полтора десятка лет сотрудничающему в развлекательной прессе, деловых газетах и немного в глянце такое читать было странно. Мы же продаём билеты простым людям, верно? Должны их бодро зазывать, да? Но начальница эта не обладала ни минимальными навыками литературного редактирования, ни вообще представлением о том, что такое хороший анонс. Меня это нервировало. Какие-то мелкие придирки, типа у вас тут, Александр, междустрочный интервал двойной, а нужен полуторный, мы об этом говори-и-и ли... Да, с ума сойти, действительно: текст будет заливаться и форматироваться в верстальной программе, а там прям дико важен вордовский интерлиньяж, ага.

После очередного подобного стеснительно-хамского нервно-хихикающего обучения меня азам профессии я написал заявление и положил его на стол. Начальство немножко пошумело, дескать, ах, как же так, специалисты уходят, и так быстро, недоразумение,

недорабо... но меня уже это ничего не интересовало. Я был свободен.

Забавно: через два примерно года мне позвонил какой-то очередной новейший начальник «скороварки», гениальный продюсер — высший директор, или чего ему там напридумывали, типа прогрессивнейший, который стал мне жаловаться, что-де тексты у нас говно, никто их не читает, и не работают они, и надо бы нормальных, давайте *посотрудничаем* с вами, как-то попробуем, придумаем... Я ответил просто:

— Нужны человеческие тексты? О'кей, это мы умеем. Назначаете меня заведомом с зарплатой в сто тысяч рублей, я увольняю всех ваших писцов-графоманов, нанимаю профессионалов, писать умеющих, сам пишу джазовые анонсы, и через месяц у вас везде будут нормальные материалы, и на сайте, и в полиграфии.

— Да, прекрасно, но надо сначала *посотрудничать*, у нас вот гонорары...

Засим я повесил трубку. Больше меня из той конторы не тревожили, к счастью. Я и как зритель туда не хожу. Не на что, событий нормальных нет.

За этими глупыми заботами и переживаниями прошла осень, началась зима, а маму всё не клали. Да, до того сбор анализов занял чуть не месяц. У мамы ещё по психиатрии надо было получать всякие заключения... Короче, классика: собираешь справки, когда получишь последнюю, первая устаревает. Мамины бумажки, правда, не устарели на тот момент, но вот не клали её — и хоть ты что. О госпитализации обещали сообщать до одиннадцати утра в будни. Я в это время уже сидел на работе, и звонил домой каждый день в 11 часов 05 минут. Не мог дотерпеть. Знакомые советовали пробовать другие варианты. Например, ехать в Красногорск, в тамошнюю знаменитую онкологическую больницу. Я маме всё передавал, но она сказала: нет, сюда направили, сюда и лягу. Ну раз

уж типа начала процесс, ну и вообще не к спеху особо. Месяц-два терпит. И обещали ей — радиооблучение, самый прогрессивный метод.

Короче говоря, я просто стал давить на маму: приезжай, говорю, утром, и высиживай. Она так и сделала. Поймала заведующую главную и просто ей прорыдала: третий месяц уже жду! И тут случилось чудо. Заведующая мало того что провела её безо всякой очереди, так ещё и приказала госпитализировать срочно. У меня как камень с души упал, когда я узнал. У нас забрезжила надежда. Вообще-то я был уверен, что маму вылечат. Просто это вопрос времени. И геморроя организационного. Вылечили же её рак груди. У неё была какая-то ранняя стадия, взрезали-удалили, у нас в районе причём, отпустили безо всяких химий. Я тогда ещё школьником был, лет тринадцати, кажется. Мама из-за той операции перенервничала и попала в Кащенко в итоге. Но, как обычно, подлечилась и вышла на работу. О раке больше не вспоминала, получается, два десятилетия. Даже и в мыслях ничего такого не было. И курить не бросала.

МАМА — БОРОЛАСЬ

Раньше мне выражение «он/она борется с раком» казалось некой метафорой. Врачи же лечат, где тут борьба? Но оказалось, что это реально борьба, которая требует всех сил и всего времени. И последних обрывков нервов. Мама до последнего вздоха выказывала совершенно удивительное, просто героическое отношение к своей ситуации. Тихий оптимизм и смирение, я бы это так назвал. Глядя на неё, вечно молчащую и ни на что не жалующуюся. Могла лежать час на пропитанной мочой простыне, потому что памперс отклеился, — да, я плохой медбрат, не сразу научился это делать, — и никак не подавать виду, что ей некомфортно. Лучше бы плакала

и кричала, ибо от этого тихого смирения сердце в клочья.

Да, но поначалу всё шло нормально. Мама систему продавила: её положили в этот самый Первый онкодиспансер. Врачи рекомендовали ей операцию по удалению опухоли. Она отказалась. Сразу и наотрез. «Чего я буду месяц питаться через трубку? Нет, я не выдержу!» Врачи сказали, что даже с опухолью такой можно жить. По её словам, было сказано так: десять лет проживёте, если будете лечиться и соблюдать все рекомендации. «Ну уж сколько проживу», — решила мама.

Маме назначили радиооблучение. Где-то недели две она провела в больнице, заезжая домой на выходные, а там, в больнице, гуляя целыми днями по окрестностям. Весна, тепло. Я заезжал, привозил ей всякие любимые её блюда — курицу в специях, запечённую в духовке на бутылке, баклажаны фаршированные... Люблю готовить, кстати. Самому по приколу. То есть с аппетитом у мамочки всё отлично было. Мы с ней там гуляли, болтали, как будто ничего особенного и не происходит. Скорее, это я её грузил своими профессиональными делами. Наконец выписка. Потом анализы и заключение. Лечение дало хороший результат: рост опухоли остановился, анализы хорошие, мама себя нормально чувствует. Но нужен ещё один курс облучений, тоже с госпитализацией. И начинать надо буквально через месяц.

Так вот, в промежутках между облучениями мама дома, и всё вроде нормально. Но вдруг она начинает себя как-то странно вести. Забывает простые вещи, разговоры... «Ой, я тупая» — вдруг появляется такая новая присказка. Я начинаю тихо беситься: мам, если ты считаешь, что у тебя проблемы с памятью и мышлением, сходи в диспансер к своему лечащему