

Не слишком ли часто страдают дети, которым не помогли врачи?

Полгода назад жизнь семьи Резвановых превратилась в ад. Целых полгода Надежда и Сергей борются за то, чтобы жизнь их дочери была полноценной. Родители доказывали врачам (звучит, честно говоря, дико), что у девочки есть шанс на выздоровление, тогда как медики советовали семье смириться и просто ждать смерти ребенка.

Рассказывает Надежда: «Соня в феврале начала жаловаться на головную боль, смену настроения и усталость. Я с ней была направлена на дневной стационар, где сделали обследования и поставили клинический диагноз: синдром вегетативной дисфункции по смешанному типу, астеноневротический синдром.

Выписали 17 февраля и посоветовали обратиться к психотерапевту с подозрением на анорексию (?) или депрессию (?). С 17 февраля я находилась рядом со своей девочкой дома, взяла отпуск, пыталась ей помочь, ходила с ней на беседы к доктору. 3 марта у моего ребенка отнялись ноги, и она перестала ходить. Опять нам говорили, что это из-за депрессии, и мы надеялись, что это пройдет, если психотерапевт ей поможет. А 9 марта она с утра впала в ступор, то есть состояние без сознания. Вызвали скорую, и ребенка увезли в реанимацию. Через сутки нас перевели в общую палату и попросили моей помощи в круглосуточном уходе за ней. 14 марта нас вывезли на обследование МРТ, которое показало, что у дочери обширные и многочисленные поражения головного мозга».

По словам мамы Сони, в дальнейшем врачи только и делали, что отмахивались от ее тревог и сомнений. Все время, что Соня пролежала в больнице, материнское сердце не находило покоя. «Я несколько раз говорила заведующей детским отделением, чтобы она посмотрела, что с моим ребенком что-то не то. Но она только говорила: «Что ты за мной бегаешь, у меня что, кроме вас никого нет? Какие центральные клиники? У тебя все нормально. Сейчас прокапаем капельницу и все». Мои настоятельные мольбы помочь мне вывезти ребенка за пределы края для полноценной диагностики и правильного и адекватного лечения все же привели к тому, что врачи детской больницы вынуждены были обратиться в краевой минздрав за квотой на лечение за пределами края. Но вот уже 25 дней клиника (Научный центр здоровья детей г. Москва – куратор нашей краевой больницы), в которую минздрав вроде бы отправил запрос, не отвечает. Сам минздрав клинику для моего ребенка не ищет, хотя должны».

«21 апреля мы были на контрольном МРТ, которое показало отрицательную динамику и увеличение количества очагов поражения. В тот же день, сразу, как я увидела результат, с горькими слезами я пошла в Минздрав спросить, почему они бездействуют, почему не обращаются в Научный центр здоровья детей и не узнают, почему не дается ответ по моей дочери, хотя пометка на обращении была «экстренно нуждается в помощи»?! Консультанты, видя мое состояние, пригласили начальников отдела по педиатрии, которые мне сказали прямым текстом: «Девочка бесперспективная» и «Такой ребенок бывает раз в год, и последний ребенок умер». Как так можно говорить матери в глаза такие вещи? Значит, они не спасают детей, а просто ждут, когда те погибнут?! Как такое вообще возможно?!»

23 апреля. «Ребенок не ест, не пьет, не ходит, не смотрит, без сознания до сих пор 46 дней (!) Терапия, которую проводят наши камчатские врачи (Камчатская краевая детская больница) не дает никакого эффекта. Ребенок все в том же состоянии.

Если бы врачи дневного стационара вовремя и своевременно поставили диагноз, мой ребенок не впал бы в такое состояние! Я считаю, что это прямая их вина!

Соня тогда сама еще и ходила и разговаривала, и все могло быть по-другому! А теперь, дождавшись критического состояния, они предлагают мне просто сидеть и ждать! Чего ждать? Кого винить?»

24 апреля. «Чиновники краевого минздрава пообещали написать в Минздрав России, выяснить ситуацию и сказали: «Лечитесь в стационаре, какая вам разница, какие стены: московские или камчатские?» На данный момент нам, оказывается, проводится поддерживающая терапия непонятной направленности. Наш лечащий врач Долженко Диана Анатольевна и главврач Фреликова Ольга Николаевна ничего не предпринимают (главврач мне ответила, что «от нее ничего не зависит»). Я лично, сидя круглосуточно с ребенком в больнице, ищу через интернет сайты клиники и больницы. Пишу туда, умоляю помочь и получаю ответы такие как: «Нет лицензии на лечение детей», «с 18 лет помощь», «Не занимаемся такой болезнью», «Не возьмем, так как состояние нестабильно, и она не переживет дорогу». А как она будет стабильна, если лечения нормального нет? Это заболевание хорошо лечится! А то, что она тут лежит без надобного лечения, ухудшает ее состояние, моя девочка может превратиться в инвалида или вообще умереть! Умоляю вас, помогите! Спасите мою дочь! Она – единственный мой ребенок! Нам нужна клиника, которая нас возьмет на лечение, а

также перевозка из края в сопровождении Медицины катастроф и доктора (С моей стороны я подпишу любые бумаги на перевозку, потому что это наш единственный шанс!) Мы очень бы хотели попасть в НИИ детских инфекции Санкт-Петербурга. Там, говорят, очень хорошие врачи, и они лечат такую болезнь и с ними у нас была телеконсультация через ВЦМК «Защита», но, к сожалению, их ответ был: «Учитывая высокий риск ухудшения состояния при транспортировке перевод в ДНКЦИБ в настоящий момент нецелесообразен». В данный момент пишу в клиники Кореи, чтобы взяли на обследование и помогли, и есть шансы, что помогут!!! Но лечение очень дорогостоящее и, соответственно, с выездом за границу нам никто не поможет! Как быть дальше? Смотреть, как моему ребенку плохо и бездействовать? Почему такое равнодушие и безразличие вокруг нас? Почему никто не хочет нам помочь? Очень надеюсь на вашу помощь! Умоляю вас, помогите! Очень прошу, очень! Спасите мою девочку!»

Из обращения Надежды в социальных сетях. «Девочки это Сониная мама!

Из 7 корейских клиник только 2 согласились ее взять! И то без гарантий на выздоровление. И сумма нужна – 9 миллионов, которых нет у нас и собрать получилось совсем чуть-чуть. И чтобы ее довезти в Сеул, надо было брать в аренду частный борт, т.к. наш «любимый» Минздрав не помогает с транспортировкой за границу!

Частный борт стоит около 400 тысяч рублей (проводились уже переговоры)

Минздрав ничем нам не помог, говорили, что Соня «бесперспективная» и что такой ребенок бывает один в год и последний ребенок умер. Вот такое отличное и качественное здравоохранение у нас! Я в Минздрав России и писала и звонила туда, но всем было все равно, никто не откликнулся».

Семья начала искать помощи у специалистов в федеральных клиниках Москвы и Санкт-Петербурга. Началась настоящая война с врачами и чиновниками минздрава.

– Мы сами пришли в минздрав и назвали 5 клиник, куда надо отправить снимки и анализы Сони. Нас просто шокировало отношение к нам в минздраве. Нам пришлось бегать и просить, чтобы наши документы отправили как можно скорее. Ни госпожу Лемешко, ни ее заместителя Волкову совсем не волновало состояние моей дочери и то, что ей требуется срочная помощь специалистов. Я заскакиваю в приемную и говорю, что не уйду, пока не отправят документы в клиники, – рассказывает Надежда.

По словам родителей, в минздраве даже не сумели с первого раза отправить документы. Переспрашивали друг у друга, отправили ли и куда.

Накануне нашей встречи с Надеждой, 28 апреля их с Соней посетили высокопоставленные чиновники. В состав «делегации» вошли, помимо прочих, сама министр здравоохранения Камчатского края Татьяна Лемешко и заместитель председателя правительства Камчатского края Валерий Карпенко. Но их визит ничего не изменил ни для Сони, ни для ее мамы.

И только подруга детства, с которой Надежда не виделась более 20 лет, помогла Надежде с дочерью – через связи и в обход всяких инстанций – вылететь в Санкт-Петербург. Дорогу до клиники они оплатили сами. Бесконечно ждать исполнения обещаний со стороны камчатского минздрава было некогда.

4 мая 2017. Надежда Резванова: «В данную минуту мы в НИИДИ – время 03.28 утра. Соня в реанимации – я с ней! Сразу взяли некоторые анализы и ставят капельницы попеременно. Полет перенесли отлично. Очень волновались (все-таки 10 часов полета и давление). Сервис в аэропортах – без проволочек и ожиданий!

Завтра утром профессор будет Соню смотреть. Прошу не судите нас за просьбы о помощи – просто многие не могут понять, когда у ребенка в 14 лет было все прекрасно, а потом в один момент БАХ! И жизнь висит на тоненьком волоске и ты, именно ты, мама, не в силах ей помочь. А твой ребенок кроме как дышать ничего не может! Это ужасно! Это страшно!! Если бы знали, сколько слез я пролила – все двери закрывались, как будто кто-то это делал специально. 20 клиник России писала, и ответ был один – нецелесообразен перевод в клинику! А 55 дней без сознания – целесообразно?! Надеюсь все-таки, что все у нас будет хорошо».

В Минздраве традиционно уверены, что Соню лечили по всем стандартам. И оснований проводить служебную проверку, по мнению чиновников, нет. Один из специалистов на условиях анонимности сообщил нам: «Случай диагностически сложный, но при оказании помощи конкретному ребенку выполнено все необходимое».

– А это нормальная практика, что родители сами ищут какие-то федеральные клиники, консультируются со специалистами?

– Помощь оказана в соответствии со стандартами. Если есть необходимость, врачи сами пользуются такими консультациями. Иногда приглашают консультантов сюда, иногда мы отправляем запросы. Здесь, по мнению медицинского консилиума, такой необходимости не было. А родители не всегда понимают, что надо делать, И, как правило, действия медиков не всегда удовлетворяют родителей.

Имеющиеся медицинские документы Сони чиновник комментировать не стала, сославшись на врачебную тайну. Оказывается, чтобы поговорить о диагнозе и лечении, нам надо иметь юридически заверенную доверенность от родителей.

– Она с первого дня получала необходимое лечение. Никто не исключал энцефаломиелит»

Не видят чиновники и нарушений в работе медиков. Вопрос же, нарушили или ли врачи профессиональную этику, сказав родителям, что их ребенок умрет, комментировать отказались. Мы не можем утверждать, правильно или нет, лечили врачи Соню. Это будет выяснять Росздравнадзор, надеемся, он начнет проверку качества оказания медицинской помощи ребенку.

Соню благополучно вывели из комы в НИИДИ (Научно-исследовательский институт детских инфекций) в Санкт-Петербурге. Но и после лечения возникли трудности. Соню выписали 3 июля, но наш минздрав не мог найти возможности для ее возвращения домой. А ведь Соне требовалось лечение, которое должно было продолжаться после ее выписки. И только после долгих обиваний порогов чиновничьих кабинетов, папе Сони удалось добиться результата. Только 24 июля Соня с мамой оказались дома.

У семьи появилась надежда, что дочь поправится.

В прессу родители Сони обратились для того, чтобы предупредить других родителей. Чтобы и другие боролись за жизнь своих детей, а не опускали руки после слов врачей.

– Мы потеряли целых полгода! Полгода мы боремся, делаем за врачей и чиновников их работу! – со слезами на глазах говорит Надежда. – Возмущает отношение врачей, которые должны были прийти и сказать: «Мы будем бороться до последнего, пока стучит сердце», а не: «Сидите и ждите, пока ваш ребенок умрет». Мы им надоели, мы отвлекали их от работы! Мы настолько разочаровались! Мы нигде не могли найти помощь и поддержку, все говорили: «Что вы бегаєте, успокойтесь, ничего не поможет!»

Мы внимательно следим за судьбой Сони и очень надеемся, что она окончательно поправится!

Татьяна СТЕПАНОВА

Р.С. Госпожа Лемешко, министр здравоохранения камчатского края, должна уйти со своего поста. И чем быстрее это случится, тем лучше для сохранения здоровья населения края.