

ПОЛИКИСТОЗ ПЕЧЕНИ

ПОШАГОВЫЙ ПЛАН ВЫЖИВАНИЯ

ЕКАТЕРИНА ЗАЦЕПИНА



ПОНИМАНИЕ
ДИАГНОЗА



ДЕЙСТВИЯ
ШАГ ЗА ШАГОМ



ПИТАНИЕ
И ОБРАЗ ЖИЗНИ



ПОДДЕРЖКА
И РЕСУРСЫ



КОНТРОЛЬ
И ПРОФИЛАКТИКА

ЗНАНИЯ. ДЕЙСТВИЯ. НАДЕЖДА.
ВАШ ПУТЬ К КАЧЕСТВЕННОЙ ЖИЗНИ

Екатерина Зацепина

Поликистоз печени.

Пошаговый план выживания.

<https://litres.ru/74384673>

SelfPub; 2026

Аннотация

Вы думали, что просто набрали лишний вес, а оказалось, что внутри вас растет печень размером с арбуз. Ваш мир сузился до одного слова — «опухоль». Но это не рак. Это поликистоз.

Эта книга — не сухой медицинский справочник. Это крик души, руководство к действию и детектив в одном флаконе.

Внутри вы найдете:

— Честный разговор о том, как жить, когда твой собственный орган становится врагом.

— Пошаговый алгоритм: как обжаловать отказ врачей, оформить инвалидность и добиться квоты.

— Полный обзор вариантов лечения: от паллиативных операций до трансплантации в России и за рубежом.

— Реальные истории тех, кто выжил, и инструкция, как найти донора, даже если кажется, что надежды нет.

Эта книга — ваш маяк в темноте. Она доказывает: если врачи говорят «бессмысленно», это значит только то, что вы еще не

нашли своего врача. Если система говорит «нельзя», значит, вы просто еще не знаете нужной лазейки.

«Диагноз — это не приговор. Это начало другого пути.

Содержание

Глава	6
Как мне объяснили кисты..	12
Почему они вообще растут?	14
Что я чувствую? Признаки, которые я игнорировала	16
Самое удивительное: моя печень работает	17
Что я вынесла из этой главы	18
Что дальше?	19
Глава 3. Что такое киста и поликистоз	20
Как это начинается и как развивается	20
А если совсем худо: осложнения	22
Показания к трансплантации: когда часы пробили	24
Анализы и обследования: что мне делали	26
Лечение: что есть в арсенале сегодня	27
Операции: не только трансплантация	29
Глава 4. Жизнь с поликистозом: что я могу сделать сама	32
Диета: чем я кормлю свою печень	33
Физическая активность: можно ли мне заниматься спортом	36
Отказ от вредных привычек: очевидное и неочевидное	38

Контроль давления: моя ежедневная рутина	39
Мониторинг симптомов: веду дневник	41
Управление стрессом: моя печень и мои нервы	43
Глава 5. Моя одиссея по клиникам: отказ за отказом	46
ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. Вишневского: «Операция бессмысленна, кисты вырастут снова»	47
Центр Петровского: «Трансплантацию сделаем, но нужен родственный донор»	49
Конец ознакомительного фрагмента.	50

Екатерина Зацепина

Поликистоз печени.

Пошаговый план

выживания.

Глава

Глава 1. С чего всё началось

С того, что я обнаружила у себя в животе какое-то образование. Оно выпирало изнутри. Сначала я подумала — ну, мало ли грыжа. У меня есть знакомые с грыжей пищевода..ничего страшного..

Я пошла к хирургу в районную поликлинику. Он пощупал, помолчал и сказал: *«Это, скорее всего, опухоль. Срочно сделайте МРТ, чтобы поставить диагноз».*

В тот момент мир сузился до одной фразы: «опухоль». Я даже не заплакала. Я просто онемела.

МРТ сделали быстро — спасибо хирургу, который сразу же оформила направление. Результат меня оглушил, но совсем не так, как я ожидала. Не рак. Не единичная опухоль. Поликистоз печени. Гепатомегалия.

А потом врач спросил: *«Вы давно заметили, что живот*

вырос?»

И тут я вспомнила. Последние два года я думала, что просто поправилась. Мне казалось, что это лишний вес — некрасивый, упрямый, он не уходил ни от диет, ни от тренировок. Я ругала себя за слабоволие. Я покупала платья на размер больше. Я перестала носить обтягивающее.

А оказалось, что внутри меня росла огромная печень. Она заняла всё место — от правого подреберья до самого малого таза. Моя печень стала размером с хороший арбуз. Только сладкого в этом арбузе не было ничего.

Вот так я впервые встретилась с кистами. Не в кабинете профессора, не на консилиуме, а на холодном столе МРТ, когда техник сказал: *«Ничего, одевайтесь, всё уже готово»*, а я ещё минуту лежала и смотрела в потолок.

Глава 2. Что такое «киста», «поликистоз» и «печень-виноград»

Итак, холодный стол МРТ, потолок, и техник, который говорит: «Всё готово». Вы выходите из аппарата с плёнкой, на которой видны какие-то странные тени. А потом слышите слово «поликистоз». В кабинете врача оно звучит как приговор. Но давайте разберемся, что это всё на самом деле значит. Начнём с самого начала.

Представьте себе здоровую печень. Это красивый, ровный, тёмно-бордовый орган, похожий на большую и упругую губку. Она выполняет сотни жизненно важных функций. А теперь представьте, что на этой губке начинают появляться

маленькие, герметично закрытые мешочки с жидкостью. Это и есть **кисты**.

Иногда такие мешочки могут появиться у любого человека, и это не страшно. Но при поликистозе происходит сбой на генетическом уровне, из-за которого эти мешочки при рождении уже заложены в ткани, а потом на протяжении жизни их становится всё больше и больше.

Это наследственная «поломка», которая передаётся в семье из поколения в поколение. Нашла эта поломка и вас. Когда специалисты говорят «аутосомно-доминантный тип», для нас с вами это означает только одно: этот ген был в вашей семье задолго до вашего рождения.

Кисты покрывают печень, которая от этого перестаёт быть ровной и гладкой. Многие врачи используют пугающее сравнение с гроздью винограда, но мне в процессе работы над этой книгой нравится другое. Печень при поликистозе становится похожа на... **муляж для тренировки будущих хирургов-инопланетян**: внутри она уже не просто орган, а хаотичное скопление пузырьков разного размера, сквозь которые можно вылепить любой сюрреалистический пейзаж.

Давайте заглянем внутрь и разложим всё по полочкам.

Почему кисты растут?

У здорового человека внутри печени есть жёлчные протоки — это такие тонкие трубочки, по которым течёт желчь. При поликистозе в генах, которые отвечают за строительство этих трубочек, происходит мутация. Строители перестают

понимать чертежи, и вместо правильных трубок начинают закладывать фундамент для комнат-«мешочков».

Чаще всего в «поломке» виноваты гены с трудными названиями **PRKCSH** или **SEC63**. Но бывает, что учёные пока не могут найти точную причину «аврала», и тогда это называют «спорадическим» случаем, то есть возникшим как будто бы случайно.

Эти «мешочки» начинают расти медленно, но верно. Самые маленькие из них могут быть размером с маковое зёрнышко (около 1 мм), а самые крупные — достигать 10–15 см в диаметре и вмещать в себя целый литр жидкости.

Виды поликистоза: один или двое?

Это очень важно понять, потому что это напрямую касается вашей ситуации. Врачи различают две основные формы:

Изолированный поликистоз печени (ИПБП): Это когда кисты «живут» только в печени, а почки остаются чистыми. Встречается реже, примерно 1 случай на 100 000 человек.

Сочетанный поликистоз: Это самая частая форма. Она возникает вместе с аутосомно-доминантным поликистозом почек (АДПБП). У подавляющего большинства людей, у которых есть АДПБП, кисты со временем появляются и в печени.

Печень, и почки работают здесь в связке. Именно поэтому врачи упоминали кусты на почках. Вы имеете дело не с одним органом-бунтовщиком, а с целым «кистозным танде-

мом», который диктует свои правила.

А чего ждать? Признаки и симптомы

Теперь переходим к самому животрепещущему вопросу: что со мной происходит и чего ждать дальше?

Как мы с вами уже знаем — «ошибка весов». Тот самый живот, который рос и рос, который вы ругали за лишний вес, на самом деле — ваша огромная, «узловатая» печень. Врачи называют это состояние **гепатомегалия**. Она занимает так много места, что может давить на желудок, из-за чего вы наедаетесь крошечной порцией, или на лёгкие, вызывая одышку.

Боль. Она ноющая, тупая, может отдавать в спину. Это не печень болит — в ней почти нет нервных окончаний. Это её увеличенная капсула растягивается и давит на соседние органы.

Ощущение тяжести и переполнения в животе. Вы живёте с ощущением, что плотно пообедали, даже если пили только воду.

А теперь — самое удивительное. При всём этом безобразии **ваша печень может работать как часы**. Даже будучи утыканной сотнями кист, она продолжает выполнять свою главную работу по очистке крови. Анализы крови при этом могут быть абсолютно нормальными. Это, знаете ли, маленькое чудо стойкости этого органа.

Но есть и хорошие новости

Итак, мы с вами разобрались:

Поликистоз печени — это не страшный зверь «рак», а поломка в генетических чертежах вашего организма. Это хроническое наследственное заболевание, которое ведёт себя по-своему.

Ваша печень — настоящий герой-оркестр. Она выполняет свою работу, даже если похожа на инопланетный муляж. Это не та ситуация, где «орган отказывает мгновенно», это долгая история большого терпения.

Вы не одиноки и не уникальны в своей проблеме. Существуют тысячи людей по всему миру с таким же диагнозом. Учёные и врачи разных стран ищут методы лечения, ищут способы замедлить рост кист.

Как мне объяснили кисты..

Представьте мою печень до болезни. Она была гладкой, тёмно-бордовой, похожей на большую упругую губку. Она делала сотни дел: чистила кровь, помогала переваривать жиры, запасала витамины. Я о ней даже не думала — ну работает и работает.

А теперь представьте, что на этой губке начали надуваться маленькие шарики. Герметичные, с прозрачной жидкостью внутри. Это и есть кисты.

Киста — это просто мешочек. Герметичный, заполненный жидкостью. Представьте себе маленький воздушный шарик, только не с воздухом, а с водой. Такой шарик может появиться где угодно: в почке, в яичнике, в печени.

Одна-две кисты — не проблема. У многих они есть и живут себе тихо.

У здорового человека может появиться одна-две кисты, и они ни на что не влияют. Но при поликистозе — а это генетическая поломка, которая передаётся по наследству, — таких шариков становится всё больше сотни, а может и больше. Они рождаются вместе со мной, просто ждут своего часа. А потом начинают расти. Не все сразу, но постоянно появляются новые.

Внутри моя печень перестала быть органом. Она превратилась в хаотичное скопление пузырьков разного размера.

Самые мелкие — с маковое зёрнышко. Самые крупные — с апельсин, с грейпфрут, с маленькую дыньку. В самых больших может поместиться почти литр жидкости.

И все они живут внутри меня. И моя печень теперь весит не полтора килограмма, а все пять. И занимает место от подреберья до малого таза.

Почему они вообще растут?

Я не генетик, но я нашла ответ, который меня устроил. В наших клетках есть инструкции — гены. Два гена, которые называются PRKCSH и SEC63 (запомнить их невозможно, я их так и называю — «гены-строители»), отвечают за то, как строятся жёлчные протоки — такие трубочки внутри печени.

У меня в этих генах — поломка. Строители перестали понимать чертёж. Они не могут сделать трубочку, поэтому они делают комнату. Тупик. Мешочек. Кисту.

Врачи сказали мне, что поликистоз печени — заболевание наследственное. И это правда. Оно передаётся по наследству аутосомно-доминантным путём. Что это значит? Что достаточно одной «сломанной» копии гена от любого из родителей, чтобы получить болезнь. Шансы передать её своим детям — 50 на 50. В моём случае, я искала, спрашивала, вспоминала: у мамы не было кист, у папы тоже, но они были у ее сестер, у одной на почках, у другой на печени. Они знали об этом — жили, растили детей, работали, умерли..от осложнений своих заболеваний. Диагноз поставили и мне.

Есть нюанс, который меня поразил, когда я в нём разбиралась. Сам по себе дефектный ген — это ещё не всё. Нужен ещё один толчок. Учёные называют это «second hit» — второй удар. В моём теле уже родилась печень с «предраспо-

ложенностью» к кистам. А где-то в течение жизни, возможно, под действием гормонов или других факторов, в клетках происходит вторая мутация, которая и запускает рост кист. У более чем 76% людей с мутацией PRKCSH кисты возникают именно после этого «второго удара». Это объясняет, почему болезнь долгое время может никак не проявляться, а потом вдруг «выстреливает».

При этом процесс роста кист идёт медленно, но верно. К 30–40 годам кист становится так много, что печень начинает давить на соседей. На желудок — поэтому я наедаюсь с трёх ложек. На кишечник — отсюда вздутие и запоры. На лёгкие — иногда трудно дышать.

Что я чувствую? Признаки, которые я игнорировала

Оглядываясь назад, я понимаю, что моя печень подавала сигналы давно. Просто я не знала, как их читать.

Живот. Я думала, что поправилась. Живот рос, я покупала джинсы на размер больше. Я ругала себя за то, что ем на ночь. А это росла моя печень. Сейчас она у меня от легких до малого таза.

Боль. Бывает острая, такая, что хватает за бок. А бывает ноющая, тупая, тянущая. Иногда в правом подреберье, иногда отдаёт в спину, иногда болит внизу живота. Врачи говорят: сама печень не болит, у неё нет нервных окончаний. Болит её капсула — та оболочка, в которую упакована печень. Когда печень растягивается, капсула натягивается — и я это чувствую.

Тяжесть. Ощущение, что я только что съела новогодний ужин. Даже если выпила стакан воды. Это давит увеличенная печень на желудок и кишечник.

Одышка. Когда я наклоняюсь завязать шнурки, мне не хватает воздуха. Потому что моя печень подпирает диафрагму, а диафрагма — лёгкие.

Самое удивительное: моя печень работает

Сейчас я скажу то, что меня сначала рассмешило, а потом дало надежду. При всём этом безобразии, при том, что моя печень похожа на гроздь винограда или на муляж инопланетного хирурга... мои анализы крови — не ужасные, нормальные. Печёночные пробы в норме. Печень справляется.

Она делает свою работу. Фильтрует кровь, вырабатывает белки, запасает гликоген. Ей тесно, но она не сдаётся.

И это, знаете, очень важно понять. Поликистоз и гепатомегалия — это не про отказ печени. Это про то, что печени стало слишком много. Она не перестаёт работать, она просто занимает слишком много места.

Печень не сразу увеличена, сначала печень нормального размера и на ней кисты, по мере увеличения кист и увеличения их количества печень начинает расти и увеличиваться, занимая все больше места, потому что нормальной ткани все меньше и чтобы справиться с нагрузкой приходится расти.

Поэтому врачи, которые говорят «ждать осложнений» — они ждут, когда печени станет так много, что она перекроет вены или «раздавит соседей». Но до этого момента можно жить. И можно искать пути.

Что я вынесла из этой главы

Если вы сейчас впервые услышали свой диагноз, запомните три вещи:

Поликистоз — это не рак. Это не злокачественная опухоль. Это не метастазы. Это генетическая «ошибка сборки», которая живёт в вас с рождения.

Ваша печень — герой. Она работает, даже когда похожа на виноград. Не давайте врачам запугать вас словом «терминальная стадия». Терминальная — это когда печень уже перестала работать. У нас с вами другая история.

Вы не одни. Таких, как мы, тысячи. И многие из них нашли свои пути — без трансплантации, с трансплантацией, с диетой, с лекарствами. Моя задача в этой книге — рассказать вам все эти пути, честно, без прикрас, но с надеждой.

Что дальше?

Теперь, когда мы разобрались, что такое поликистоз и почему моя печень выросла до небес, я расскажу о самом трудном. О том, как я ходила по врачам и что они мне говорили. О том, как в ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. Вишневского мне отказали в операции по удалению кист — и я сначала поверила, что это бессмысленно. О том, как в ФГБНУ РНЦХ им. Академика Б.В. Петровского согласились на трансплантацию, но все уперлось в мою первую группу крови и закон о родственном донорстве.

И о том, почему я не сдалась.

Глава 3. Что такое киста и поликистоз

Как это начинается и как развивается

Вот что важно: на начальном этапе болезнь вообще никак себя не проявляет. Кисты маленькие, печень почти не увеличена, ничего не болит. Многие живут с ними и не знают. Но со временем кист становится больше, они растут, и печень увеличивается. И тогда появляются симптомы.

Самый обманчивый из них — увеличение живота. Многие женщины (и мужчины тоже) списывают это на лишний вес. Я сама несколько лет подряд покупала джинсы на размер больше, ругала себя за сладкое на ночь, записалась в фитнес-клуб. Я искренне считала, что моя проблема — это жир. А оказалось, что внутри меня растёт огромная печень, которая заняла всё пространство от правого подреберья до малого таза. Это состояние врачи называют гепатомегалией.

Потом появляется тяжесть и чувство переполнения после еды. Причём насыщение наступает очень быстро — буквально после нескольких ложек. Потому что увеличенная печень давит на желудок сверху, и ему просто некуда расширяться. Ещё может быть изжога, кислотный рефлюкс, тошнота.

Потом — боль. Ноющая, тупая, неприятная. Чаше всего в правом подреберье, но может отдавать в спину, в правое плечо. Сама печень не болит — у неё нет нервных окончаний. Болит её капсула — тонкая оболочка, в которую она упакована. Когда капсула растягивается (а она растягивается постоянно, потому что печень растёт), я это чувствую.

А есть ещё симптомы, о которых мало говорят, но они реально отравляют жизнь. Постоянная усталость, слабость, сонливость. Снижение работоспособности. Проблемы с концентрацией внимания и памятью. Я стала забывать, куда положила ключи. Я могла читать страницу и через минуту не помнить, о чём она. Я думала: «Это возраст, это стресс, это переутомление». А это была моя печень, которая тратила все силы на то, чтобы справляться с лавиной кист.

У женщин поликистоз печени прогрессирует агрессивнее, и вот почему — кисты имеют рецепторы к эстрогенам. Женские половые гормоны стимулируют их рост и размножение. Вот почему у женщин болезнь проявляется в 6 раз чаще, чем у мужчин. Вот почему она особенно активно развивается во время беременности и при приёме гормональных контрацептивов.

А если совсем худо: осложнения

Я не хочу никого пугать, но врачи молчат об этом, а знать надо. Осложнения — это то, почему вообще возникает разговор о трансплантации. Их несколько.

Первое и самое грозное — портальная гипертензия. Портальная вена — это главная вена, которая несёт кровь от кишечника к печени. Когда печень переполнена кистами, она сдавливает эту вену изнутри. Кровь не может нормально пройти, давление в вене растёт. А это, в свою очередь, приводит к тому, что расширяются вены в пищеводе и желудке. Эти расширенные вены — варикоз — могут в любой момент лопнуть и вызвать внутреннее кровотечение. Кровотечение из варикозных вен пищевода — это очень опасно, с высоким уровнем смертности.

Второе — асцит. Это скопление жидкости в брюшной полости. Живот раздувается ещё больше, становится твёрдым, как барабан. Дышать становится трудно, потому что жидкость давит на диафрагму.

Третье — желтуха и холангит. Кисты могут пережать жёлчные протоки, и жёлчь перестанет выходить. Кожа и белки глаз желтеют, моча темнеет, кал светлеет. А если в застоявшуюся жёлчь попадёт инфекция, начнётся воспаление жёлчных протоков — холангит. Это уже тяжёлое, опасное состояние с высокой температурой и ознобом.

Четвёртое — кисты могут инфицироваться сами по себе. Бактерии попадают в кисту из крови или из кишечника, и внутри начинает назревать гнойник. Это боль, жар, ухудшение общего состояния.

Пятое — кисты могут лопнуть. Это случается редко, но если киста разрывается, жидкость из неё изливается в брюшную полость, вызывая резкую боль и воспаление.

Шестое — тромбоз. Увеличенная печень может сдавить не только портальную вену, но и другие крупные сосуды. В них могут образоваться тромбы — сгустки крови, которые опасны сами по себе, а если оторвутся — могут попасть в лёгкие и вызвать тромбоэмболию легочной артерии.

Вот поэтому врачи в Центре трансплантологии говорят «ждать серьезных осложнений». Они ждут, когда наступит одно из этих состояний — портальная гипертензия, кровотечение, асцит, инфицирование кист или их разрыв. Потому что только тогда трансплантация становится абсолютно показанной по российским протоколам.

Показания к трансплантации: когда часы пробили

Но вот что важно: до этих осложнений могут пройти годы. Медленного, тягучего, постепенного ухудшения. Я знаю людей, которые живут с поликистозом печени по 20–30 лет и ни разу не сталкивались ни с одним из этих осложнений. Они просто контролируют диету, следят за давлением, проверяют анализы и живут. А трансплантация — это крайний, самый крайний вариант. Но есть чёткие критерии, когда она становится необходимой.

Согласно зарубежным исследованиям, основными показаниями к трансплантации печени при поликистозе являются: массивная гепатомегалия, вызывающая физический дискомфорт (например, невозможность нормально есть или дышать), социальные ограничения (когда живот настолько огромен, что человек не может работать или вести нормальную жизнь), недостаточность питания из-за постоянно-го давления на желудок, а также холестаза (застой жёлчи) и/или портальная гипертензия. Пациенты с тяжёлой печёночной или почечной недостаточностью нуждаются в сочетанной трансплантации печени и почки. Трансплантация печени при поликистозе — это не экстренная, а плановая операция, но без неё качество жизни катастрофически падает.

Сделать операцию по удалению кист при тотальном поликистозе (когда кисты заместили почти весь орган) действительно бессмысленно — кисты всё равно вырастут снова. Но есть обходные пути и промежуточные тактики, о которых я расскажу в следующих главах. И именно в них — надежда для тех, кому врачи сказали «только ждать».

Анализы и обследования: что мне делали

Для постановки диагноза мне хватило одного МРТ. На снимке было отчётливо видно множество кист, замещающих нормальную ткань печени. Врачи сказали, что лучше всего поликистоз виден на МРТ, особенно в режиме T2 — кисты на таких снимках яркие, их не спутать ни с чем. На КТ и УЗИ картина тоже была характерная: множественные тонкостенные образования с жидкостью внутри.

Кстати, важный момент: если у вас нашли поликистоз печени, настоятельно рекомендуется проверить и почки — сделать их УЗИ. Потому что сочетанная форма — самая частая. Врачи мне этого не сказали, я додумалась сама. Почки оказались с кистами. Но пока — только с кистами. Почечная функция сохранена. Хотя врачи предупредили: артериальное давление нужно измерять каждый день. Потому что при поликистозе почек давление подскакивает рано, иногда задолго до того, как почки начнут сдавать позиции.

Лечение: что есть в арсенале сегодня

Сразу скажу: лекарства, которое излечивает поликистоз печени раз и навсегда, не существует. Это правда. Но есть лекарства, которые могут замедлить рост кист.

Наиболее изучены на сегодня аналоги соматостатина — октреотид и ланреотид. Это гормональные препараты, которые подавляют секрецию жидкости в кистах. Исследования показывают, что через шесть месяцев лечения объём печени уменьшается в среднем на 3-5%. Звучит скромно, правда? Но для некоторых пациентов с тяжёлым поликистозом эффект был намного более драматичным — в открытом исследовании у двух пациентов с осложнённым поликистозом объём печени уменьшился на 38,3% и 14,9%.

В России эти препараты существуют, они дорогие, но их можно получить по квоте при определённых показаниях. Врачи не предлагают их в районной поликлинике. Но они есть.

Кроме аналогов соматостатина, есть ещё ингибиторы mTOR — например, эверолимус. Но их эффективность при поликистозе печени изучена меньше. В целом, медикаментозная терапия поликистоза печени — это поле, которое ещё ждёт своих исследователей.

Мне врачи эти лекарства не назначали и я их не принимала, но решила написать о таких исследованиях, чтобы вы знали о их существовании.

Операции: не только трансплантация

Мне в ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. Вишневского сказали: «Кисты вырастут снова, операция бессмысленна». И в чём-то они правы. При тотальном поликистозе, когда кистами занята вся печень, удалить их все невозможно. А те, что остались, продолжают расти. Но есть ситуации, когда операция имеет смысл.

Склерозирование кист. Это когда под контролем УЗИ или КТ в крупную кисту вводят иглу, откачивают жидкость, а потом заливают склерозант (обычно 96% этиловый спирт), который «склеивает» стенки кисты изнутри, и она перестаёт расти. Метод малоинвазивный, но подходит только для небольших кист, которые можно чётко визуализировать. А при тотальном поликистозе, когда кист сотни, склерозировать каждую — бессмысленно. Это как вычерпывать воду из бассейна чайной ложкой.

Фенестрация. Это уже полостная операция, чаще лапароскопическая. Хирург вскрывает крупные кисты, удаляет их стенки, оставляя полости открытыми, чтобы они не заполнялись жидкостью снова. Частота рецидивов после лапароскопической фенестрации составляет около 6,6%. Но опять же: при тотальном поликистозе, когда кист сотни, фе-

неэстрация всех — невозможно. Даже после самой тщательной операции часть кист остаётся, и они продолжают расти. Фенестрация эффективна только у пациентов с небольшим количеством крупных кист, а не с тотальным замещением органа.

Резекция печени. Удаление части печени, наиболее поражённой кистами. Но для этого нужно, чтобы оставалась здоровая ткань. При тотальном поликистозе это невозможно.

Именно поэтому хирурги говорят, что при тотальном поликистозе единственный радикальный метод — трансплантация. Но между «жить с кистами» и «трансплантация» есть вероятно большой промежуточный слой: контроль симптомов, диета, изменение образа жизни.

Итак, что я вынесла из этой главы:

Поликистоз печени — это наследственное заболевание, вызванное мутациями в генах, которые отвечают за строительство клеток жёлчных протоков.

Болезнь долгое время никак не проявляется, потом начинается с увеличения живота (которое легко спутать с лишним весом), затем — тяжесть, боль, усталость.

Осложнения — портальная гипертензия, асцит, кровотечения, инфицирование кист — вот то, чего действительно стоит бояться. Но они наступают не завтра и не через год.

Трансплантация — радикальный метод, но у неё есть чёткие показания. До них — годы жизни, которые можно про-

жить с достоинством, если знать, как.

Есть лекарства, замедляющие рост кист (аналоги соматостатина). Есть малоинвазивные операции (склерозирование, фенестрация), но при тотальном поликистозе их эффективность ограничена.

Врачи часто молчат о промежуточных вариантах. Ваша задача — знать о них и спрашивать.

Глава 4. Жизнь с поликистозом: что я могу сделать сама

Диагноз поставлен. Кисты растут. Врачи предлагают ждать трансплантации. Что я могу сделать прямо сейчас, пока большая печень не стала ещё больше, а почки ещё работают?

Диета: чем я кормлю свою печень

Мне долго никто не объяснял, как питаться при поликистозе. Врачи говорили общее: «Соблюдайте диету №5». А что это значит на практике — молчали. Пришлось разбираться самой.

Основные принципы диеты №5, которые я для себя вывела.

Первое и главное — **частый приём пищи, маленькими порциями**. Я ем 4–6 раз в день. Почему? Потому что моя огромная печень давит на желудок сверху, и ему просто некуда расширяться. Раньше я съедала нормальную порцию и мучилась тяжестью. Теперь я кладу в тарелку в два раза меньше обычного, но ем чаще. И знаете что? Лучше. Намного лучше.

Второе — **белок**. Тут важно не переборщить и не недобрать. При заболеваниях печени белок нужен для регенерации тканей, но его избыток создаёт дополнительную нагрузку. Рекомендуемая норма — 1,2–1,5 грамма белка на килограмм массы тела в сутки. Я вешу 60 кг, значит, мне нужно примерно 72–90 граммов белка в день. Источники: нежирное мясо (курица, индейка), рыба, творог, яйца, бобовые. Жирное мясо — свинина, баранина — я исключила почти полностью.

Третье — **жиры**. Жирную, жареную, острую пищу я све-

ла к минимуму. Жиры должны составлять не более 20–30% от общей калорийности рациона. При этом я стараюсь использовать растительные масла (оливковое, льняное) вместо животных жиров. Жареное вообще не ем — только варёное, тушёное, запечённое или приготовленное на пару.

Четвёртое — **соль**. Максимум 8–10 граммов в сутки. Это примерно чайная ложка без горки. Соль задерживает жидкость в организме и повышает давление. А давление при поликистозе почек — отдельная песня, о которой я расскажу ниже.

Пятое — **специальные ограничения при поликистозе**. Вот что меня удивило: при поликистозе печени рекомендуют исключать не только алкоголь и жирное, но и некоторые вполне безобидные на первый взгляд продукты. Чай и кофе, сою, льняное масло, шоколад, рыбий жир, дрожжи — всё это может провоцировать рост кист. Я убрала кофеин практически полностью. Пью травяные чаи, цикорий. Что любопытно, наряду с алкоголем и курением врачи рекомендуют полностью исключить БАДы.

Что я ем с удовольствием.

Овощи и фрукты — основа рациона. Каши — гречка, овсянка, рис. Нежирные молочные продукты. Рыба — особенно морская, богатая омега-3. Куриное филе, индейка. Супы на овощных бульонах. Всё это можно готовить вкусно, поверьте. Я перестала воспринимать диету как наказание. Это просто другой способ готовить. И через пару месяцев вы пе-

рестанете скучать по жареной картошке. Честно.

Что я исключила полностью.

Алкоголь — без вариантов. Безопасных доз для больной печени не существует. Жирное мясо, колбасы, копчёности, консервы, фастфуд. Магазинные соусы и майонез. Сдобную выпечку и сладости с кремом. Газировку. Крепкий чай и кофе. Острое и слишком солёное.

Мне понадобилось около двух месяцев, чтобы привыкнуть к новому меню и перестроить пищевые привычки. Первые недели были трудными — хотелось и привычного вкуса, и самого процесса «закинуть в себя что-то вредное и получить быстрый дофамин». Но организм адаптируется. Главное — не срываться и помнить, ради чего вы это делаете.

Физическая активность: можно ли мне заниматься спортом

Долгое время я боялась любой физической нагрузки. Мне казалось, что если я побегу или подниму что-то тяжелое, моя огромная печень сместится, кисты лопнут, случится что-то ужасное. Врачи тоже не особенно ободряли — «будьте осторожны, не перенапрягайтесь».

А потом я нашла исследования, которые говорят об обратном. Регулярные умеренные физические нагрузки — это не враг, а друг. Они улучшают метаболизм, снижают накопление жира в печени, уменьшают воспаление. При болезнях печени физическая активность способствует благоприятному течению заболевания.

Что я для себя решила.

Я не бегу марафон и не поднимаю штангу. Моя цель — поддерживать тело в тонусе, не навредив себе.

Ходьба. Лучшее упражнение для меня. Ежедневно по 30–40 минут в спокойном темпе. Печень не трясётся, дыхание не сбивается, а польза колоссальная. Кардиологи вообще рекомендуют регулярные нагрузки не менее 30 минут в день для контроля давления и общего состояния.

Плавание. Идеальный вариант. В воде вес тела не давит на внутренние органы, позвоночник разгружается, работают

все мышцы. Я хожу в бассейн два раза в неделю. После плавания чувствую себя лёгкой — как будто моя печень на время перестаёт весить пять килограммов.

Йога и пилатес. Я занимаюсь, но с осторожностью. Избегаю асан, которые сдавливают живот или требуют сильного напряжения пресса. Никаких глубоких скручиваний и наклонов с усилием. Основной упор — на растяжку, дыхательные практики и релаксацию. Но при этом йога при заболеваниях печени в целом допустима, а в период ремиссии даже полезна.

Лечебная гимнастика. Улучшает обменные процессы, снижает застойные явления в печени, нормализует отток желчи.

Что я исключила.

Силовые тренировки с большими весами. Бег на длинные дистанции. Прыжки, резкие движения, удары в область живота. Любые виды спорта с риском травмы. Также я никогда не занимаюсь, если чувствую усталость, тошноту или боль. В период обострения (если оно случится) любая активность исключается до стабилизации состояния.

Главное правило, которое я для себя вывела: **слушайте своё тело**. Если после упражнений вы чувствуете прилив сил и лёгкость — вы на правильном пути. Если боль, тяжесть, усталость — снизьте нагрузку или смените вид активности.

Отказ от вредных привычек: очевидное и неочевидное

Про алкоголь я уже сказала. Повторюсь: безопасных доз для больной печени не существует. Даже «немножко по праздникам» — это риск. Я не пью вообще. Ни капли. И вам не советую.

Про курение. Я не курила, но если вы курите — бросайте. Курение ускоряет фиброз печени и снижает эффективность лечения при хронических заболеваниях печени. Химические вещества из сигарет наносят урон не только лёгким, но и печени. После отказа от курения снижается окислительная нагрузка на печень, и ей становится легче работать.

Контроль давления: моя ежедневная рутина

Это отдельная и очень важная тема для тех, у кого, как у меня, поликистоз затронул и почки.

Поликистоз почек почти всегда сопровождается повышением артериального давления. И это коварная штука: давление может расти задолго до того, как почки начнут сдавать позиции. Вы можете чувствовать себя нормально, а давление уже 140/90 или выше. А постоянное высокое давление — это прямая дорога к ухудшению почечной функции.

Что я делаю.

Измеряю давление каждый день. Утром и вечером. Завела специальный дневник, куда записываю показатели. Норма — до 130/80. Если давление стабильно выше 140/90 — это повод обратиться к врачу и начать принимать гипотензивные препараты.

Контролирую соль. Уже говорила об этом в разделе про диету. Соль задерживает жидкость — растёт объём циркулирующей крови — растёт давление. Чем меньше соли, тем легче почкам и ниже давление.

Пью достаточно воды. Водный режим при поликистозе почек — тема тонкая. Норма воды обычно составляет 2–3 литра в сутки, но точный объём нужно обсуждать с нефро-

логом. Главное — не допускать обезвоживания, но и не перегружать почки.

Мониторинг симптомов: веду дневник

Врачи в Центре трансплантологии сказали мне «ждать серьёзных осложнений». Но что значит «ждать»? Сидеть сложа руки и надеяться, что всё рассосётся? Нет. Ждать активно — это значит отслеживать своё состояние и вовремя замечать тревожные сигналы.

Я завела дневник самоконтроля. Записываю туда:

Ежедневно: давление, пульс, вес (резкий набор веса может говорить о задержке жидкости), объём живота (раз в неделю измеряю сантиметровой лентой на уровне пупка), характер и интенсивность боли (по шкале от 1 до 10).

При появлении: тошноту, рвоту, изжогу, одышку (особенно в положении лёжа), отёки на ногах, цвет мочи и кала, желтизну кожи или склер. Желтуха — самый специфичный симптом поражения печени.

Регулярно: раз в полгода сдаю анализы крови — общий, биохимию (печёночные пробы, креатинин, мочеви́на), коагулограмму. Раз в год — МРТ или УЗИ печени и почек для оценки динамики роста кист.

Этот дневник помогает мне не пропустить момент, когда «ждать» станет опасно. А ещё он даёт мне ощущение контроля. Вместо того чтобы бояться неизвестности, я собираю

данные. Данные не боятся. Данные можно анализировать и принимать решения.

Управление стрессом: моя печень и мои нервы

Мне потребовалось время, чтобы признать: у меня хроническое заболевание, и это страшно. А страх, тревога, бессилие — это стресс. А стресс убивает печень не хуже алкоголя.

Исследования подтверждают: постоянный стресс активизирует ось «гипоталамус–гипофиз–надпочечники», повышает уровень кортизола и провоспалительных маркеров, которые усугубляют течение заболеваний печени. Более того, тревога и больная печень образуют порочный круг: болезнь усиливает тревогу, тревога ухудшает состояние.

Что помогает мне.

Дыхательные практики. Простое упражнение: вдох на 4 счёта, задержка на 4 счёта, выдох на 6–8 счетов. Делаю так по 5–10 минут несколько раз в день. Успокаивает нервную систему и насыщает кровь кислородом.

Медитация и осознанность. Сначала я относилась к этому скептически. Потом попробовала. Это не эзотерика, а тренировка внимания. Помогает перестать прокручивать в голове страшные сценарии и вернуться в «здесь и сейчас».

Прогулки на свежем воздухе. Особенно в парке или в лесу. Тишина, зелень, птицы — лучшее лекарство от тревоги.

Ограничение информационного шума. Я перестала читать страшилки на форумах и в соцсетях. Заблокировала группы, где люди делятся только негативным опытом. Информация должна быть полезной, а не пугающей.

Психотерапия. Да, я хожу к психотерапевту. И не стыжусь этого. Жить с хроническим неизлечимым заболеванием и не сойти с ума — это достижение, для которого иногда нужен профессиональный помощник.

Говорю «нет» лишним обязательствам. Я перестала быть удобной для всех. Научилась отказывать, если что-то требует слишком много сил. Моя энергия — ограниченный ресурс, и я трачу его только на то, что действительно важно.

Помните: стресс разрушает организм не меньше, чем токсины. Забота о психике — это не роскошь, а необходимость при хроническом заболевании.

Итог этой главы.

Мы разобрали четыре столпа, на которых держится моя жизнь с поликистозом:

Диета. Часто, малыми порциями. Ограничение жиров, соли, исключение алкоголя и продуктов-провокаторов. Белок — в меру, овощи и фрукты — основа.

Физическая активность. Ходьба, плавание, йога без экстрима. Регулярно, умеренно, с вниманием к сигналам тела.

Контроль давления и ведение дневника симптомов.

Ежедневно. Давление, вес, самочувствие. Раз в полгода — анализы, раз в год — МРТ.

Управление стрессом. Дыхание, прогулки, психотерапия, ограничение тревожной информации.

Это не излечивает поликистоз. Кисты никуда не денутся. Печень не станет меньше. Но качество жизни — вот что я могу улучшить. Я могу отодвинуть осложнения на годы. Я могу чувствовать себя не пациентом, а человеком, который управляет своей болезнью, а не она — им.

В следующей главе я расскажу о том, как я ходила по врачам — от районного хирурга до профессоров в федеральных центрах. Что они говорили, что я им отвечала и какие выводы из всего этого сделала. Это будет глава о медицинской бюрократии, о праве на второе мнение и о том, почему иногда самый главный специалист по вашей болезни — вы сами.

Глава 5. Моя одиссея по клиникам: отказ за отказом

Диагноз был поставлен. Кисты росли, живот увеличивался, боль по ночам становилась привычной спутницей. Но я не собиралась сидеть сложа руки. Я решила, что буду искать хирурга, который скажет мне не «ждите», а «давайте попробуем». Я объехала три главных центра — и в каждом услышала свой приговор.

ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. Вишневского: «Операция бессмысленна, кисты вырастут снова»

ФГБУ НМИЦ Хирургии А.В. Вишневского в Москве — это легенда. Отделение хирургической гепатологии там занимает лидирующие позиции в стране, накоплен огромный опыт лечения кист печени, там работают профессора с государственными премиями, они выполняют уникальные резекции, которые мало кто в России вообще умеет делать. Я ехала туда с надеждой.

Профессор посмотрел мои снимки МРТ. Долго молчал. Потом сказал то, что я запомнила на всю жизнь: «У вас тотальный поликистоз. Кист так много, что они заместили практически всю нормальную ткань печени. Мы можем удалить часть кист, но останутся другие — и они продолжают расти. Через год-два вы вернётесь к нам с той же проблемой. Операция бессмысленна».

Я тогда спросила про фенестрацию — лапароскопическое вскрытие и удаление стенок крупных кист. Врач кивнул: «Метод существует. Но при тотальном поликистозе, когда кист тысячи, мы физически не можем убрать их все. Даже

после самой тщательной фенестрации часть кист остаётся. Они вырастут снова».

Он был прав. Исследования подтверждают: лапароскопическая фенестрация при поликистозе печени даёт временное облегчение симптомов, но рецидивы случаются у 60% пациентов. А комбинированный метод дезэпителизации (обработка полости спиртом) снижает риск рецидивов до 6,5%, но это — для единичных крупных кист, а не для тысяч.

Я спросила про чрескожное склерозирование — когда под контролем УЗИ в крупную кисту вводят иглу, откачивают жидкость и заливают склерозант, который «склеивает» стенки изнутри. Исследования показывают, что этот метод эффективен: у 78–86% пациентов наступает полное закрытие полости кисты. Я попросила рассмотреть такой вариант для моих самых крупных кист — тех, что размером с апельсин и давят на желудок.

Профессор покачал головой: «При тотальном поликистозе склерозирование — это как вычерпывать воду из бассейна чайной ложкой. Вы получите временное облегчение на несколько месяцев, но кисты продолжают расти. Единственное, что может помочь радикально — трансплантация».

Так я услышала это слово впервые. Трансплантация.

Центр Петровского: «Трансплантацию сделаем, но нужен родственный донор»

Следующим был Российский научный центр хирургии имени академика Б.В. Петровского. Здесь находится одно из ведущих отделений пересадки печени в стране. Я поехала туда с новой надеждой: может быть, здесь мне скажут «да».

Отделение пересадки печени в Петровском действительно впечатляет. Они выполняют широкий спектр родственных трансплантаций у детей и взрослых, включая несовместимую по группе крови трансплантацию. У них огромный опыт лечения редких заболеваний печени — билиарная атрезия, болезнь Вильсона, гликогенозы. За последние 15 лет они сделали больше пересадок, чем кто-либо в России. И у них есть опыт пересадки печени при поликистозе.

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.