

Александр Жикин Елена Жикина

ЖИЗНЬ ПРОДОЛЖАЕТСЯ

Как живут люди
с болезнью БАС



16+

Александр Жикин

**Жизнь продолжается. Как
живут люди с болезнью БАС**

«ЛитРес: Самиздат»

2018

Жикин А. В.

Жизнь продолжается. Как живут люди с болезнью БАС /
А. В. Жикин — «ЛитРес: Самиздат», 2018

ISBN 978-5-5321-0183-8

Это первая книга о болезни БАС в таком формате – 12 историй, рассказанных в едином повествовании с выстроенной драматургией. Разные герои рассказывают о своём опыте столкновения с "боковым амиотрофическим склерозом". Как встретить это страшное известие и пережить отчаяние? Как найти мужество посмотреть реальности в глаза? Как находить новые смыслы, чтобы не хоронить себя раньше срока и продолжать жить? Книга будет полезна больным БАС и их родственникам, психологам и психотерапевтам, врачам-неврологам, патронажным медсестрам, социальным работникам и всем, кто задумывается о главном в этой жизни.

ISBN 978-5-5321-0183-8

© Жикин А. В., 2018
© ЛитРес: Самиздат, 2018

Содержание

Вступление	6
Первые симптомы и постановка диагноза	7
Непонятный диагноз	9
«Этого не может быть!». Узнавание болезни	13
Это все-таки БАС!	15
Время – самое ценное, что есть у больного БАС	18
Жизнь с болезнью БАС	22
Конец ознакомительного фрагмента.	23

В этой редкой книге описан уникальный опыт людей, которые заболели БАС, и их родственников, которые подставили своё плечо в помощи близким.

Человек неожиданно получает неврологический диагноз и постепенно понимает, что это заболевание неизлечимо. Как встретить это страшное известие? Как найти мужество посмотреть реальности в глаза? Как сохранить чувство собственного достоинства и как пережить отчаяние? Как находить новые смыслы, чтобы не хоронить себя раньше срока, а продолжать жить, пока эта жизнь существует?

Разные герои рассказывают о своём опыте столкновения с боковым амиотрофическим склерозом – про невозможность поверить в это и про острое ощущение конечности собственной жизни, про ярость от бессилия и про качество жизни в настоящем, про тесную связку между тем, кто болеет, и тем, кто ухаживает за ним.

Человеку даётся какое-то время, в течение которого он может успеть что-то договорить и доуслышать. Он может сделать то, о чём долго мечтал. А может встретиться с болью расставания и честно прожить эту предстоящую разлуку.

Самое главное в этой книге – голоса. Живые, наполненные страстью и болью, такие понятные и настолько пронзительные. Уверена, что эта книга тронет и будет полезна не только тем, кто непосредственно столкнулся с этим страшным заболеванием, но и тем, кто задумывается о том, что настоящего и вечного в каждом из нас.

Оксана Орлова,
психолог, психотерапевт

Вступление

Александр Жикин: Боковой амиотрофический склероз (БАС) – одна из самых мистических болезней нашего времени. До сих пор не установлено причин ее возникновения, а потому не известно, как ее лечить и кто находится в зоне риска.

Эта болезнь постепенно отнимает у человека любую возможность проявлять себя самостоятельно – двигаться и говорить, при этом полностью сохраняя интеллект. Представь: ты можешь видеть, чувствовать и думать, только с какого-то момента не можешь сообщить – о чем.

Сторонние люди по внешнему виду воспринимают больного БАС как умственно неполноценного – так с ним и обращаются. И у больного с какого-то момента нет шансов опровергнуть это мнение о себе. При этом в теле живет тот же самый неповрежденный ум, который в силу болезни понимает какие-то вещи уже лучше нас, здоровых.

Тело страдает и требует ухода – без помощи никак не обойтись. Жизнь больного БАС и ухаживающих за ним людей – это постоянная борьба за облегчение боли и продление жизни. В этой жизни есть всё – радость, огорчения, мечты... Всего этого даже больше, чем у других. Меньше только времени, за которое и идет война с болезнью.

Это книга о борьбе за время. Время, которое до последних минут должно быть наполнено жизнью...

Елена Жикина: Вопрос: «Как это было у вас?» – самый частый при общении с больными БАС и их родственниками. Задавая его, люди хотят получить информацию и поддержку. Я помогала людям, делаясь своим опытом ухода за мамой, а также опытом других семей, который у меня накопился за время работы в Службе помощи больным БАС в Беларуси.

Потом родилась идея написать книгу об этой болезни. В ней наша с мамой история – хронологическая основа, на которую накладываются истории других людей. Мы сделали это для того, чтобы те, кому поставили диагноз, и их родственники могли увидеть панорамную картину болезни и понимать сразу, какой выбор у них есть.

А.Ж.: Повествование в книге ведется от имени Елены, записавшей историю болезни своей мамы – Александры Романовны Жилач.

Книгу нам помогли написать:

Виктор Дзыс, болеющий БАС, г. Минск.

Владимир Чуксин, болеющий БАС, г. Минск.

Наталья Боровая, болеющая БАС, г. Владивосток.

Светлана Волосевич, болеющая БАС, г. Минск.

Елена Горлукович, ухаживавшая за сыном, г. Нарочь.

Семья **Жогло**: **Олег Александрович**, болеющий БАС, его жена **Светлана** и дочь **Татьяна**, г. Молодечно.

Алена Фиалковская, ухаживавшая за матерью, г. Могилев.

Ирина Мороз, ухаживающая за мужем, г. Борисов.

Анна Солдатенко, ухаживавшая за мужем, г. Минск.

Шестимеровы Татьяна, болеющая БАС, и ее муж **Павел**, г. Москва.

Лариса Борисенко, ухаживавшая за мужем, специалист по патронажному уходу за больными БАС, г. Москва.

Ксения Чернэ, волонтер, г. Москва.

Первые симптомы и постановка диагноза

А.Ж.: Много лет назад мне приснился умерший дед. Сон был из таких, про которые говорят: «как наяву». Дед пришел молодым, каким я его в жизни не мог видеть. С ним был друг, глядя на которого я понимал, что и его тоже знаю, но знаю старым, а таким молодым – не узнаю. Это длилось недолго – у меня возник жуткий мистический страх, и я проснулся. А потом очень переживал: ну зачем я испугался, это же дед, он хотел, наверное, мне что-то сказать...

7 февраля 2014 года было открытие Олимпиады в Сочи. Вечером мама смотрела церемонию открытия по телевизору и уже плохо себя чувствовала. Днем произошло событие, которое прочно связывается в нашей семье с началом маминой болезни: мама упала на скользкой дороге и ударилась головой. На следующий день врачи диагностировали легкое сотрясение мозга. Не могу избавиться от мысли, что именно это падение спровоцировало начало БАС. Хотя, скорее всего, было наоборот – она упала потому, что уже начался БАС.

Мама работала тогда преподавателем Воскресной школы для взрослых Дома Милосердия. В апреле она заметила, что ей тяжело говорить два академических часа подряд: как будто мышцы языка и гортани устают, и слова выговариваются с трудом. Для нас мамнины трудности с речью были практически незаметны, только по телефону было слышно, что говорит она медленнее, чем обычно.

К концу мая появилось осознание, что с мамой что-то не так. Знакомый стоматолог после того, как она побывала у него на приеме, позвонил и обеспокоенно сказал: «Проверьте маму! Может быть, это микроинсульт, который она переносит на ногах».

Виктор Дзыс: *«Первую серьезную проблему с организмом я почувствовал весной 2015 года. Тогда я еще мог опереться руками на спинки двух стульев и сделать уголок, мог перепрыгнуть через дорожное ограждение, слегка коснувшись его рукой (Виктору тогда было 60 лет – прим. автора). Но однажды случилось так, что мне нужно было побежать – и я не смог. Вот понимаете: хочу побежать – и не могу, ноги не бегут! Но это было еще задолго до того, как я стал понимать, что болен.*

Ближе к лету (я стройкой занимался) почувствовал паховую грыжу. Думал, грыжу удалят – станет легче. Но не стало. Начал периодически чувствовать онемение позвоночника.

Сделали МРТ позвоночника, расшифровали. Неврологи посмотрели, стали кидаться терминами: «болезнь моторного нейрона», «БАС». Они сразу стали подозревать, хотя все еще надеялись на «грыжи Шморля», которые были практически между всеми дисками. А что вы хотите: бывший десантник, естественно, много прыгал, много ползал! Я значения словам врачей не придавал – был уверен, что выкарабкаюсь».

Светлана Волосевич: *«Я была обычным эмоциональным человеком: могла и посмеяться, и поплакать. Мне был 51 год, когда у мужа случился инсульт, а я вдруг перестала плакать: хочу, но не могу...*

Когда умер папа, мне даже стыдно было – я не могла заплакать.

В Новый 2016-й год выпила шампанского, и у меня случились первые проблемы с речью. Внучка Даша говорит: «Что-то, бабушка, у тебя буква «р» ушла. Ты притворяешься?» Я с шуткой: «Зубы плохие, язык западает, наверное». А когда позже в этом же году умерла мама, у меня вдруг пропала речь – за столом надо сказать, а я не могу...».

Елена Горлукович: *«Саша (сын, 1980 г.р. – прим. автора) в 2012 году начал болеть. Началось с судорог: сначала правая нога, потом правая рука. А у него только родился сын, получили квартиру, начали обустраиваться. Он продолжал работать: рука и нога уже болели, но еще действовали.*

После того, как пришлось оставить работу в милиции, ездил вахтами в Москву на заработки, пока правая рука еще немного слушалась. Потом продолжал работать в строительной фирме на отделочных работах – надо же было зарабатывать. Заходит однажды домой, ведро с инструментами висит на левом плече: «Мама, сними!». Уже и левая сторона начала болеть...»

Владимир Чуксин: *«Я почувствовал первые симптомы на Крещение. Парились в бане, потом прыгали в прорубь. В прыжке ударил о край проруби стопу. Когда вернулись в Минск, шли с товарищем в метро – он ускорился, перешел на быструю ходьбу, а я не смог его догнать. Тогда списал это на ушиб стопы.*

До марта 2017 года мне еще хватало сил выполнять профессиональные обязанности (Владимир работал врачом-травматологом – прим. автора). Всю зиму ездил на рыбалку. В марте уже четко стал чувствовать: что-то не то... Но у нас с отцом был запланирован отпуск, куплены билеты. Не стал обследоваться – отпуск отменять не хотелось. Поначалу мне казалось, что это нарушение координации, а мышечную слабость еще долго отрицал. После отпуска сразу пошел к неврологам сдаваться...»

Павел Шестимеров: *«Любочке, нашей старшей дочери, уже было полтора года, и только-только узнали, что ждем второго ребенка. Вдруг у Тани начала подворачиваться нога. Стали искать причину. Хирурги-травматологи в один голос: «Это травма». Говорили: вот родите и приходите на обследование – до этого делать ничего не будем, чтобы не навредить ребенку! Но с помощью наших знакомых нас направили в НИИ неврологии, где поставили диагноз: «рассеянный склероз».*

Татьяна Шестимерова: *«Когда я уже родила и кормила грудью Кириуху, мне сказали: никаких капельниц, уколов, пока не прекратите кормить. До десяти месяцев я кормила. Надеюсь, что потом меня прокапают, проколют уколы, и буду я, как новенькая. Что это неизлечимое смертельное заболевание, мы еще много лет не допускали».*

Павел Шестимеров: *«Мне тогда приятель нашел в интернете одну статью про БАС (она у меня до сих пор лежит распечатанная). Но мы ее отложили подальше, думали – не наш вариант. Таня на работу ездила, в институте училась. Однажды ехали на машине (она была за рулем) и чуть не врезались в трактор. Таня объяснила: «Я нажимаю на педали одной ногой, вторая плохо слушается». Я говорю: «Давай тогда вылечимся сначала, потом будем кататься». На экзамены в институт я ее уже носил через ступеньки, чтобы быстрее было».*

У мамы появилось еще одно беспокойство: левая рука стала отставать от правой, поднималась вверх гораздо медленнее, пальцы растопырить или сжать в кулак было тяжелее. В общем, всё, что мозг поручал сделать левой руке, делалось ею более медленно и неловко по сравнению с правой рукой. Это БАС, уже разрушивший часть нейронов, проявил свое воздействие на тело, и теперь каждый день тихой сапой отнимал у мамы все больше самостоятельности. Для нее началось ежедневное и более не прерывающееся сражение с болезнью.

Непонятный диагноз

Но тогда, в конце мая, мы еще не знали этого врага «в лицо». Пока еще не было страшно, а было просто непонятно. Маме сделали компьютерную томографию головного мозга – на ней не было никаких следов микроинсульта. Но что же это еще может быть, если клинические признаки в виде нарушения речи (замедленность, нечеткое произношение некоторых звуков) – налицо?

И маме назначили лечение от микроинсульта. Врача в первую очередь беспокоило нарушение речи. На мамины просьбы обратить внимание на руку он отвечал: «Сначала разберемся с головой, а потом уже с рукой».

Добросовестно пропитые по назначенной схеме таблетки облегчения не принесли. Через два месяца мама обратилась к другому врачу-неврологу. Ей снова сделали КТ головного мозга, и снова она не показала никакого микроинсульта. Но, может быть, это такой «наноинсульт», который не виден на КТ? «Давайте мы пропьем более сильные, новейшие средства!». И конечно: «Не обращайтесь на руку, это потом».

Не удивительно, что при такой редкости заболевания, когда болеет два-три человека на сто тысяч, врач за всю свою врачебную практику может не увидеть ни одного больного БАС и прочно забыть, что говорилось об этой болезни во время учебы.

Алена Фиалковская: *«На второй год после выхода на пенсию мама стала жаловаться: «Нога млеет и как-то подергивается в бедре. Не пойму, что за ощущения». Это нарастало, усиливалось. У нас недалеко от дома поликлиника, и вот, пройдя эти 500 метров, мама начала сильно уставать. «Я иду, а у меня мышцу сводит. Боль – прямо до слез. И такое чувство, что я когда-нибудь от этой боли упаду».*

Диагноз маме установили по рентген-снимку – «артрит 1-й степени». Дальше – процедуры, массаж, а ей всё хуже. Потом как-то стабилизировалось, мы вроде привыкли к определенному состоянию. Но оказалось, это был только один из этапов болезни.

Было лето. Мама в деревне возилась со своим участком. И с ней произошло то, с чего, как она считает, и началась эта болезнь. Мама рассказывала: «Я уснула, но это был не совсем сон, а как дрема. И в этой дреме я как провалилась в какую-то яму, может, сознание потемнело, не понимаю. Но такое чувство, будто какая-то часть меня отключилась». Она потом врачам пыталась об этом рассказать, но, естественно, никто не прислушивался.

Вернувшись из деревни, мама снова пошла в поликлинику сообщить, что состояние ухудшилось. Ей снова назначили массаж. После 10-дневного курса массажа стало еще хуже. И дальше мы своими силами начали искать причины.

К тому моменту в городской больнице открылось отделение платных услуг. Мы прошли обследование по терапевтическому и неврологическому направлениям. В терапевтическом отделении дали заключение, что по их части проблем нет. Невролог же на МРТ увидел в позвоночнике, L4 позвонке, какое-то образование. Вот врачи и предположили, что парез ног начался из-за позвоночника. «Мы вас направим в нашу больницу, неврологическое отделение, проведем лечение».

После этого лечения маме стало еще хуже, и летом 2016 года мы повезли ее в Минск в Центр ортопедии и травматологии. Там сделали повторно МРТ и отправили оперировать позвоночник. «Да, парез ног, вероятнее всего, идет из-за этого образования». После операции сдали еще анализы на онкологию.

Повезли мы маму в Минск с одной тростью, увозили уже с двумя.

Примерно через месяц, когда анализы подтвердили отсутствие онкологии, начался курс реабилитации. Из него мы вышли в состоянии худшем, чем начинали. Я даже как-то обвинила

маму в лени. Говорю: «Мама, ты ленишься. Это же позвоночник, мышцы. Ты должна делать зарядку, гимнастику». А она до слез: «Ну не получается, и все. Не могу сделать. У меня начинают трястись ноги, когда я до кухни дохожу».

Вторую реабилитацию прошли через две недели после первой. Мама перешла уже на костыли с подлокотниками. Тем не менее, нам написали: «Выписана с улучшением состояния». На мой вопрос: «Где улучшение состояния?», ответили: «Ну, мы делали обследование, по некоторым результатам есть улучшение».

Я тогда позвонила врачу Кириллу Пустовойтову, который делал маме операцию. Он сказал: «Приезжайте, будем смотреть. После операции прошло больше полугода – по всем срокам ваша мама должна была восстановиться». Снова поехали в Минск, снова делали МРТ всех отделов. Ну и, наконец, Кирилл говорит: «Надо писать вам направление в Центр неврологии (Республиканский научно-практический центр неврологии и нейрохирургии – прим. автора)». Он первый и написал диагноз БАС под вопросом.

Когда в РНПЦ ННХ прочитали направление с диагнозом, поначалу даже возмутились: как такой диагноз мог написать хирург – такой вот он догадливый и проницательный!? Для меня же этот диагноз тогда был просто набором слов, до некоторой поры даже не интересовалась, что это означает.

В мае 2017 года маму положили в РНПЦ ННХ. Помню, сидела я на работе, мама звонит: «Доча, мне установили диагноз – какой-то БАС». Я говорю: «Ну вот и хорошо. Теперь будем знать, что лечить. Вылечись, и все будет хорошо».

Владимир Чуксин: «Сначала я пошел к неврологам. Те решили, что у меня «рассеянный склероз». Для меня тогда это было ужасно. Это сейчас я понимаю, что рассеянный склероз – «цветочки». МРТ не подтвердила рассеянного склероза. Проскакивали подозрения и на БАС, но мне тогда его не написали даже под вопросом. Вместо этого – что-то по поводу кортикоспинальных трактов.

Я сам врач, поэтому с диагностикой мне чуть полегче. Было у меня подозрение на боррелиоз, симптомы я видел. Я всю жизнь занимался водным туризмом и рыбалкой, поэтому клещи кусали часто. Сделал такое исследование – иммуноблот, оно достоверно подтверждает наличие антител к боррелиям. Боррелиоз подтвердился. От неврологов я убежал к инфекционистам.

Терапия боррелиоза – это даже не терапия, а химиотерапия антибиотиками. Я столько цефтриаксона съел, что хватило бы вылечить 10 средних пневмоний. Но были и положительные моменты: за 28 дней в больнице бросил курить, не употреблял алкоголь, начал нормально питаться. В продаже появилось цельное молоко – начал пить его. Заказал еще разные закваски, делал всякие кефиры.

Ну а потом, в процессе лечения, меня отправили повторно на МРТ, где уже поставили болезнь моторного нейрона под вопросом. В РНПЦ ННХ диагноз подтвердили.

После этого меня из инфекционки хотели перевести обратно к неврологам. Это как в юриспруденции: поглощение менее тяжкого преступления более тяжким. Типа, какая тебе теперь забота, что боррелиоз, если у тебя БАС? Но я настоял, чтобы весь курс от боррелиоза провели до конца».

Все-таки это было замечательное лето нашей жизни. Три летних месяца мы жили на даче: мама, папа, я и моя младшая дочь, которой в конце июля исполнилось три года. Проблемы с рукой у мамы были еще не очень заметны, речь немного замедлена, но это никак не влияло на наше общение. Мы с дочкой наслаждались жизнью под крылышком у родителей.

Я каждый день делала с мамой специальную гимнастику, которую ей рекомендовал наш семейный остеопат. У неё не получалось делать правильно, но я думала, что мама просто делает все немного по-своему, как понимает.

Было несколько моментов, которые настораживали. Мама делала еще всю обычную работу, но ей необходимо было отдыхать гораздо чаще. Потом она не поехала на похороны двоюродного брата, хотя раньше представить такое было невозможно. Мама была искренне верующим воцерковленным человеком, и для нее было очень важно проводить умершего похристиански. Ночью у гроба с телом она читала псалтирь, будучи многие годы едва ли не единственным человеком в нашей родне, кто это делал. Ещё мама отказалась от работы в Воскресной школе в новом семестре («Вот подлечусь, тогда вернусь»). Это тоже было удивительно. Она очень любила свою преподавательскую работу, и ее очень любили ученики – уговаривали продолжить, но она не согласилась. И я уже не могла оставить трехлетнюю дочь с мамой, чтобы отлучиться по делам – видела, что маме не хватит сил, чтобы побыть с ней даже пару часов.

В сентябре я начала искать работу и нашла одну интересную, подходящую мне вакансию. Но даже туда не позвонила – что-то меня остановило. Кроме общего беспокойства, еще не было серьезных забот о маме, мы не знали диагноз и не могли догадываться, что нас ждет. Но уже было какое-то ощущение, что не придется мне работать.

В конце сентября в первый раз прозвучало слово «БАС». Сестра отвезла маму на прием к знакомому спортивному неврологу, и та сказала: «Сделайте электронейромиограмму, это похоже на БАС». Когда Ирина спросила, что это такое, услышала в ответ: «Ничего хорошего». Но мы почувствовали некоторое облегчение: хорошо, что не инсульт. Мы стали искать, где сделать электронейромиограмму (ЭНМГ), но как-то не очень торопились. Меня в тот момент сильно отвлекала адаптация малышки-дочки к детскому саду – она почему-то не очень хотела адаптироваться.

Наша обычная жизнь продолжалась. Но недолго. Однажды утром в конце октября я вышла во двор (мы живем в частном доме в отдельных квартирах) и увидела маму. Но это была совсем не та мама, которую я видела вчера. Она выглядела как человек, с которым действительно случился инсульт: плечи ссутулены, руки висят, ноги еле-еле передвигаются, осипший голос. Уже изменилась и мимика, потому что ослабла выразительность лицевой мускулатуры.

Папа повез маму в поликлинику к неврологу. Оттуда позвонил: они едут в Больницу скорой помощи (БСП) – невролог предположила инсульт и отправила немедленно. У меня осталось большое чувство благодарности к этому молодому доктору, хотя, наверное, она сделала то, что должна была сделать в такой ситуации. Но из жизни мы знаем, что бывает и по-другому, поэтому чувствуем благодарность за исполненный долг.

В БСП снова сделали КТ и всё необходимое для диагностики инсульта. И снова: нет никакого инсульта! По правилам, маму могли выписать из БСП – и разбирайтесь дальше сами! Но заведующая отделением сказала: «Оставайтесь, нам интересно разобраться, что же с вами такое. Мы здесь быстро сделаем все нужные исследования, а в поликлинике вы потратите на это месяцы». И снова горячее чувство благодарности к этому врачу – теперь уже за сделанное сверх долга, за интерес и человечность.

Конечно, мама осталась. В палате на тот момент она была самая здоровая: там лежали женщины после инсульта, а мама могла потихонечку ходить, сидеть и говорить. Я приходила в больницу и видела, что мама во всю силу своих уменьшившихся возможностей работает в палате сестрой милосердия: кому воды подаст, кому руки или одеяло поправит, кого словом утешит. Часто мама звала в палату санитарку или медсестру, потому что не всё могла сделать для больных сама, а иногда для кого-то нужно было попросить обезболивание, особенно ночью.

Уставшие, измотанные тяжелой работой санитарки и медсестры сердились на маму за то, что она их дергает, и им приходится бегать в эту палату гораздо чаще обычного.

В больнице я впервые стала помогать маме одеваться и раздеваться: ей это делать стало уже сложно – левая рука не слушалась, мама могла лишь немного ее приподнять. В этом процессе я по доброте душевной стремилась полностью заменить маму. Это теперь я понимаю: несмотря на то, что человеку приятно ощущение заботы, ему еще важнее быть самостоятельным. И когда мы, ухаживающие, берем на себя работу по обслуживанию, которую человек еще может выполнять сам, мы невольно делаем ему больно. Мама мне часто говорила: «Это я сама». А я удивлялась: «Ну что ты, мамочка, мне же не трудно!»

За десять дней в больнице маме провели исследования, свозили в Республиканский научно-практический центр неврологии и нейрохирургии, сделали электронейромиограмму. Затем вызвали в больницу специалиста из РНПЦ ННХ. И, наконец, был поставлен диагноз. Нам сказали, что это боковой амиотрофический склероз.

Виктор Дзыс: *«Мне предложили лечь на обследование. В феврале сделали МРТ, а запись в РНПЦ ННХ была только на апрель. Я попросил своего друга-профессора ускорить дело насколько возможно. 9 марта с утра зазвонил телефон: если хочу быстрее, то к 13 часам должен прибыть в РНПЦ. Передвигался я еще самостоятельно, тяжело было только ноги поднимать на подножку автобуса. Дочка помогла доехать.*

Сделали мне ЭНМГ. Доктора, который ее делал, звали Василием Николаевичем. Я на него посмотрел и спрашиваю: «Ну, что со мной делать будем, доктор? Жить буду?». Он: «Ваши врач вам все скажет». «Василий, – говорю, – Я – адекватный человек. У меня – болезнь, у тебя – на стенке восемь дипломов висит. Говори, как есть!». Он говорит: «Если честно, мое мнение – это полная неподвижность и медленная смерть». Я: «Как быстро?» Он: «Это одному Богу известно. А все остальное тебе скажет врач». Я говорю: «Спасибо, друг!».

Но и тогда я не воспринимал это как приговор. Я видел людей, которые чуть двигаются. Думал, может, меня эта чаша минет. Я и сейчас так думаю».

Что я знала на тот момент о БАС? Только слышала про акцию в социальных сетях с обливанием холодной водой, которая освещалась в прессе в августе 2014 года. Этой болезнью заболел известный американский бейсболист, и его друзья запустили в интернете впечатляющий флешмоб для сбора денег на исследование болезни. В этой акции участвовали многие известные люди по всему миру.

Вот и все, что я знала об этой болезни на 11 ноября 2014 года, когда маму выписали из больницы. При выписке заведующая сказала, что болезнь не лечится, и теперь надо питаться очень калорийно, как спортсмену с большими физическими нагрузками или шахтеру. Еще надо стать на учет в РНПЦ ННХ.

Мы уехали домой. Мама стала осваиваться с жизнью при изменившихся физических возможностях, а я – узнавать в интернете, что такое БАС.

«Этого не может быть!». Узнавание болезни

И вот я начала читать. Сначала небольшие популярные статьи. Первая реакция: этого не может быть с нами!!! У мамы не может быть БАС, потому что это слишком страшно! Те же чувства испытывали и сестра, и папа, которого мы немного просветили насчет болезни.

Через сутки мысли немного смягчаются. Может быть, это все-таки не БАС? Все ли проверили? Ведь столько болезней с похожими клиническими проявлениями.

Я распечатаваю большую главу про БАС из официального учебника по неврологии для медицинских университетов России. Она хороша тем, что там есть подробная сравнительная таблица симптомов различных неврологических болезней, в том числе БАС. Старательно изучаю эту главу и эту таблицу, с трудом продираясь сквозь текст, переполненный медицинской терминологией («ну почему нельзя писать проще, по-русски!»).

В процессе моего анализа все более легкие и излечимые варианты отпадают, остается только одна надежда – болезнь «лайм-боррелиоз», которая возникает от укуса клещей и лечится антибиотиками. В БСП брали анализ крови на эту болезнь, но на момент выписки результат еще не был готов. Ждем еще неделю, звоним: результат готов – нет, это не боррелиоз!

Елена Горлукович: *«Моя знакомая по работе говорит: «Я слышала, что у Саши твоего инсульт. Вези его в Витебск к доктору, у которого лечились Ядвига и Александр Тихановичи (популярные эстрадные артисты, во времена СССР – ансамбль «Верасы» – прим. автора)». Приехали мы к этому доктору. Он посмотрел: «У вас БАС».*

Саша стал смотреть в интернете, что это за болезнь, и поначалу у него опустились руки. Но мы начали действовать, искать, как ему помочь. Обращались ко всем, кого нам кто-то где-то советовал. К врачам, к бабкам ездили. Все время искали другие причины, но врачи везде подтверждали, что это БАС.

В РНПЦ ННХ ему назначили рилузол/рилутек. 280–300 долларов упаковка тогда стоила (пенсия Елены была в два раза меньше этой суммы – прим. автора). Саша выпил одну упаковку – ничего не заметно от этого лекарства, только все хуже, и наотрез оказался принимать дальше, категорически запретил мне покупать. Он не знал, что мы к тому времени купили еще две упаковки – нашли в Вильнюсе подешевле. И я не смогла ему про это сказать – так он переживал, что очень дорого, а результата нет».

Светлана Жогло: *«Казалось, мы самые обычные люди, у нас должны быть самые обычные инсульты, инфаркты – что еще может быть? У Олега полтора года назад брат умер от инфаркта, их отец тоже умер от инфаркта. От этого мы стереглись – не пить, не курить. Но это миновало.*

Олег говорил, что у него какая-то слабость, что-то странное. А нам все казалось, что это атеросклероз или сердце, или просто ослабление мышц. Я чувствую вину: надо было вообще не разрешать ему физическую нагрузку, а он все время что-то делал – какую-то зарядку, мышцы пытался накачать...»

Татьяна Жогло: *«Этот период, пока ставили диагноз, был очень тяжелым. Папа сам ездил на электричках в Минск, тратил много сил. А надо было их беречь. И на работу он устроился. Но кто тогда знал? Где-то год он уже болел, а мы не знали причин. Этот год мы потратили на неверные диагнозы».*

А мама в это время живет почти обычной жизнью. Она еще многое может делать по дому: готовит еду, моет посуду, убирает, хотя на это у нее уходит больше сил и времени. Вот только подмести и помыть пол уже не может – просит об этом папу. Папа – молодец! Все делает,

помогает маме одеваться-раздеваться, мыться и во всем остальном, о чем она просит. Внутри, конечно, переживает, но внешне всегда спокоен.

Заканчивается ноябрь, начинается декабрь. Мы как-то привыкаем к новому маминому состоянию, адаптируемся к добавившимся новым заботам. Бытовая жизнь входит в более-менее налаженное русло.

Рассказать маме подробности об этой болезни никто из нас пока не решается. И мы продолжаем упираться в сознании – может, это все-таки не БАС?

Это все-таки БАС!

Ирина Мороз: *«На дворе 2010 год. Все просто замечательно. Воспитываем двух дочерей, у нас обоих интересная работа. Мы абсолютно счастливы.*

Юра много работает. Для того, чтобы заставить его отдохнуть, уговариваю уехать в отпуск. Вдвоем первый раз без детей едем отдыхать в Крым. По пути Юра пожаловался на нарушение моторики пальцев правой руки. Фантазии у меня хватило на микроинсульт.

А через несколько дней по телевизору показали передачу про Владимира Мигулю – советского музыканта, страдавшего БАС. Я смотрю и вдруг начинаю интуитивно понимать, что это – про нас! И я понимаю, что с Владимиром Мигулей все очень плохо закончилось. И чтобы Юра, зайдя в комнату, не услышал эту информацию, просто выключаю телевизор.

По возвращении домой, дней через десять, Юра уже лежит в областной больнице на обследовании, откуда нас выписывают с рекомендациями сделать операцию по удалению межпозвоночной грыжи.

Декабрь 2010-го – пошли нарушения в ногах, февраль 2011-го – нарушилась речь. Мы повторно ложимся на обследование. 23 февраля нам ставят боковой амиотрофический склероз.

Прогнозы были неутешительными, нам не давали и пару лет жизни. Сказать, что это был шок – это вообще ничего не сказать! Это был как гром среди ясного неба.

Мы не знаем, как нам жить дальше. Невозможно передать словами те чувства, когда ты видишь абсолютно нормального человека, который ходит на работу, водит машину, все делает сам, но при этом знаешь, что потихоньку это уйдет.

В мае 2011 года Юра перестал ходить на работу. Я начала искать в интернете, что может вызывать такое поражение нервной системы. И, конечно, искала врачебную ошибку. Юра всегда был крепкий, он вообще практически не болел, у него даже карточки в поликлинике не было.

Еще несколько раз сделали МРТ. Потом я обследовала его на тяжелые металлы, на нейрореинфекции. Но ничего не нашли.

Я в жизни не представляла, что такое бывает, что медицина бессильна! Жизнь просто остановилась! Было непонятно, как наступает день и ночь, почему по улицам ходят люди. У меня было такое чувство, что я постоянно нахожусь в темной комнате без окон и дверей. Каждый день я засыпала с мыслью: вот завтра проснусь, и окажется, что это – сон».

Алена Фялковская: *«Я, честно, не знала, что бывают такие болезни, которые совсем не лечатся. А потом – гугл в помощь – начинаю читать и осознаю, что нам ничего не поможет. Мы столько шагов прошли, из нашей области дошли до Минска, в Минске крутились, операцию сделали – и ничего! Пришли к тому, что у нас – безысходность!*

Был страх. Были слезы. У дочки был выпускной в начальной школе – я его даже не помню. У меня был какой-то ком в горле постоянный.

Отец всего этого не принимал: думал, всё, о чем пишут, нас не коснется, как-то мы это обойдем. Мне было трудно встречаться с мамой глазами. Вот я на нее смотрю и понимаю, что она проживет недолго. Я понимаю, что мама, которая со мной всю жизнь рядышком – ее скоро не будет. И мы ей ничем не можем помочь. И все время возвращалась к мысли: может, врет интернет, потому что там бывают преувеличения».

Анна Солдатенко: *«Этого не может быть!» – была моя самая первая мысль. Потом был ужас от того, как Саша переживает этот диагноз в больнице. Он в одиночку выслушал*

«приговор», я смогла добежать до него только на следующий день, но утешить не получалось – это он всегда меня утешал.

Потом неделю плакала, накатывало везде: дома, на работе, в транспорте... Была обида – почему опять мы? (У Анны ранее возникли проблемы с сердцем, ей установили кардиостимулятор – прим. автора) Было ужасное чувство бессилия и отчаяния, потому что болезнь неизлечима, конец предрешен.

Очень хотелось воевать, бороться, но никаких надежд нет – это привело к какому-то оцепению. Я разговаривала сама с собой на кухне, проговаривала вслух, что надо делать. А потом как-то пришла в себя и решила, что любая болезнь – это всего лишь болезнь, и не важно – БАС это или насморк. Это мой Шурка, и пока он жив, будем жить, как жили. И всё встало на свои места».

Надо найти врача – специалиста именно по этой болезни. С этого момента я полностью беру на себя ведение медицинского сопровождения – визиты к врачам и выполнение их назначений. Нам советуют профессора Владимира Владимировича Пономарева из 5-ой Городской клинической больницы. Записываемся на прием, приезжаем втроем: мама, папа, я. Профессор осматривает маму, подтверждает диагноз. Но нашим сопровождающим врачом быть не соглашается – слишком занят, к нему трудно попасть. «Ищите невролога, который сможет вести пациентку и будет легко доступен». Я благодарна профессору Пономареву, в его разговоре было большое уважение к нам, как к людям, попавшим в тяжелую ситуацию, с которой теперь предстоит справляться. Это профессионализм – говоря о диагнозе, быть очень деликатным и сочувствующим.

Этот визит оказался началом принятия диагноза. С этого момента я стала разбираться, что нас ждет с развитием болезни и как жить с этим дальше.

Так, нужно записаться на прием к неврологу в поликлинике – вдруг она сможет вести маму. Кроме того, надо взять направление в РНПЦ ННХ.

В поликлинике получилось весело. Долго, как обычно, сидели под кабинетом. Никто из людей в очереди не захотел маму пропустить вперед, хотя однозначно было видно, что ей тяжелее всех. К счастью, у нас с мамой было достаточно чувства юмора, чтобы благодушно ждать.

На приеме врач-невролог, прочитав диагноз, сразу попросила маму выйти из кабинета, а мне было сказано таким тоном, будто я виновата в маминой болезни: «Вы знаете, что вас ждет? Она будет сидеть в инвалидной коляске, свесив голову, открыв рот и пуская слюни». Хорошо, что мама вышла. Сказанные слова, учитывая их резкость и интонацию, описывают идиота. А люди с БАС до конца жизни сохраняют интеллект, я это уже знала.

Вернулась мама. Какие же рекомендации, что делать? «Хорошее питание, витамины. Если будет что-то болеть, сразу ехать в больницу. Ну, и покажитесь через полгода». Да, это точно не наш врач. Неужели это та самая доктор, которая ранее отправила маму в БПС с подозрением на инсульт? Ну, может быть, она слишком устала или испугалась? Сегодня мы почему-то оказались перед ней не конкретными людьми в драматичной болезненной ситуации, а безликим случаем болезни, ибо говорила она о нем так, как будто здесь все посторонние.

Из воспоминаний Ларисы Борисенко: *«Я помню ребят из скорой помощи, которые приехали с душой и сердцем. Такие внимательные участливые фельдшеры, еще не закончили обучение в медуниверситете. Сережа тогда уже был на аппарате НИВЛ (неинвазивной вентилизации легких – прим. автора).*

А утром пришла врач из поликлиники. У меня на кровати все документы, все анализы разложены, чтобы найти сразу. Сережка лежит готовый: доктор же идет! Встречаю ее в дверях, выходящую из лифта. Она сразу и говорит: «Вот, пришла на вас посмотреть – за 27 лет стажу мне никто еще не попадался с БАС». Подошла просмотрела документы,

что ее интересовало. Подняла один раз глаза на Сережу и ушла. Я села и думаю: зачем она приходила?».

Взяли мы направление в РНПЦ ННХ. Оказалось, что надо еще пройти онколога. «Сползали» к онкологу – так мы с мамой теперь называли наши совместные перемещения. Конечно, визит к онкологу – чистая формальность, соблюдение инструкции. Ведь еще в больнице были сделаны все анализы. Зато отношение врача не было формальным. Это просто удивительно, как немного нужно человеку от врачей в ситуации, когда он знает, что болезнь неизлечима и будет прогрессировать: чтобы отношение было человеческим, а внимание – искренним. И сразу на душе становилось легче и теплее от такой незатейливой психологической поддержки.

На прием в РНПЦ ННХ записались после Рождества 2015 года. Забавно, что к этому моменту мы уже не ожидали, что новый врач-невролог скажет про болезнь что-то новое. Ну, назначит витамины и какие-нибудь симптоматические лекарства, действие которых практически незаметно, скажет общие слова про питание, гимнастику, бодрость духа. Так оно и произошло. А употребляю я слово «забавно», потому что относились мы с мамой к такой ситуации с юмором. И, наверное, это нас спасало от уныния на протяжении всей болезни.

Откуда взялось такое отношение у мамы? Ведь я бы не могла шутить и улыбаться в сложных ситуациях, если бы этого не делала она. Несомненно, юмор – это дар Божий. Он дается практически всем людям от рождения, редко можно встретить человека без чувства юмора. Но в критических ситуациях оно может исчезнуть. У мамы с самого начала было поразительное принятие ситуации. Она как человек верующий объясняла все происходящее с ней Промыслом Божиим и поэтому могла видеть смешную сторону практически во всех обстоятельствах, кроме связанных с сильной болью.

Время – самое ценное, что есть у больного БАС

Моя работа с маминой болезнью началась со звонка в московскую Службу помощи людям с БАС. Позвонила и сказала координатору, что у меня болеет мама. Мне предложили стать к ним на учет (неважно, что мы из Беларуси) и рассказали, как это сделать.

А потом задали вопрос: знает ли мама, что у нее за болезнь? Я ответила: «Нет». Далее прозвучали довольно жесткие, но сказанные в доброжелательном тоне слова: «Ваша мама умирает и не знает об этом? Нужно обязательно сказать ей: вдруг у нее есть что-то, что она хочет успеть доделать, а потом у нее не будет времени».

Конечно, я не бросилась сразу рассказывать маме о болезни, но эти слова запали мне в душу. Я поняла – это важно! Но как рассказать?

Помогли материалы сайта московской Службы помощи. Они были оформлены в виде листовок по основным вопросам и проблемам БАС. В одной из них рассказывалось о болезни, ее механизмах, развитии. Там была указана и продолжительность жизни с БАС. Вот эту листовку я дала прочитать маме.

Так мама и узнала, что у нее за болезнь. Что она будет прогрессировать, постепенно отнимая способность управлять телом и говорить, пока не отнимет всё это полностью. И что по статистике средняя продолжительность жизни с БАС примерно три года.

Татьяна Шестимерова: *«Надо говорить о болезни – это я могу по себе сказать. Если бы я знала раньше, я бы успела сделать гораздо больше, пока была в силах. Я все время ждала, что будет лучше, и пропустила тот момент, когда было лучше».*

Когда дети маленькие были, мы в основном дома сидели. Я сидела дома, не выходила, стеснялась коляски. Сейчас я понимаю, что надо было попробовать успеть сделать то, что сейчас уже невозможно».

Конечно, болезнь смертельная! Конечно, болезнь ужасная! Но с ней можно и нужно жить. Не лежать и ждать, «когда же я помру», а именно жить. Понять это мне помогла реанимация – мозги на место поставила. Все время, пока я была там, думала: «Бедная я, несчастная – все путешествуют, а я тут». Теперь я тоже путешествую. Не могу далеко поехать куда-то – мы идем гулять в парк, в сквер, постоянно пытаемся получать новые эмоции».

Я рассказала маме о Стивене Хокинге, купила его автобиографическую книгу. Мама ее прочитала, сказала: «Но он практически ничего не говорит про болезнь, а больше про свою физику и вдохновение, которое она ему дает». Для меня самыми важными словами в книге великого ученого-физика были: «Я верю, что люди с ограниченными возможностями должны концентрироваться на вещах, в которых их недостаток не является помехой, а не сожалеть о том, чего они не могут делать». Об этом же говорил и биографический художественный фильм «Вселенная Стивена Хокинга», который мы посмотрели тогда же в феврале.

Мне очень хотелось дать маме побольше позитивных эмоций. Мы сходили с ней на два замечательных концерта близких ей по духу коллективов: Хора московского Сретенского монастыря и Праздничного хора минского Свято-Елисаветинского монастыря. Думаю, эти концерты надолго заполнили мамину душу светлыми впечатлениями. Еще мне захотелось реализовать мамину мечту, о которой я знала. Она всегда хотела научиться рисовать, но никогда на это не хватало времени. Я записала маму на курсы рисования, где картины рисуют даже те, кто совсем не умеет рисовать (в наше время все превращается в технологию). И мама сделала несколько карандашных набросков за тот месяц, пока ходила на занятия. Но продолжать дальше отказалась. Может быть, ей было неловко в группе здоровых людей. Главная же при-

чина, думаю, в том, что не хватало сил. Вот поэтому хорошо бы человеку узнавать раньше про болезнь, чтобы оставалось время и силы на реализацию мечты.

Алена Фиалковская: *«Моя мама всегда была очень мужественным человеком. Мы долго ей не говорили, что она смертельно больна. Но надо было ее к этому привести.*

Было очень тяжело, но я начала постепенно рассказывать маме, у кого как было с этой болезнью. Потихонечку давала ей понять, что она такая не одна. Рассказала про гастростому, про капли, аппараты...

А потом мама посмотрела по телевизору передачу Елены Малышевой про эту болезнь. Она и не помнила, как болезнь называется, но поняла, что это про нее. Конечно, она сначала расстроилась, а потом стала планировать: «Вот это надо быстрее сделать, а это сделаете так, когда меня не будет». Она поняла, что ей надо быстро расставить все по местам. Она до последнего дня все воспринимала и ко всему подходила осознанно».

Светлана Волосевич: *«Когда у меня умерла мама в марте 2016-го, с моей речью вообще плохо стало. Даша (внучка – прим. автора) сначала отправила меня к неврологу, потом повела на Сухую, в РНПЦ оториноларингологии. Проверили мне уши, нос, рот. Сказали: да, есть искривление перегородки, нёбо опущено, но ничего особенного.*

Пошла опять в поликлинику к неврологу, отправили меня на Семашко (Минский консультационно-диагностический центр – прим. автора). Там провели исследование иглами, токами. Нашли минимальные отклонения, с этим опять пришла к неврологу. Какие-то препараты он назначил, но они не помогали – все хуже и хуже. Во время очередного визита невролог вдруг говорит: «У меня есть догадка – возможно, у вас БАС». Направил в РНПЦ ННХ, там провели свои исследования и подтвердили диагноз. Сказали, что больше к ним ложиться не надо.

Новость про БАС меня сильно озадачила, но не убила, потому что я понимала, что мне нельзя пока – есть куда свои силы прикладывать (Светлана ухаживает за мужем-инвалидом после инсульта, без ноги, с парализованной рукой – прим. автора)».

Мы жили в частном доме: на первом этаже – мама с папой, на втором – я с мужем и тремя детьми. Чтобы оказаться у мамы, нужно было спуститься по лестнице вниз и пройти пять метров по двору до входа в родительскую квартиру. Естественно, с нарастанием маминой беспомощности я все больше времени проводила у нее. Малышка-дочка была со мной рядом.

Теперь я готовила еду на две семьи – иногда наверху у себя дома, но чаще внизу у мамы. Мама чистила картошку, прижимая картофелину к столу левой рукой и очищая ножом в правой. Ей было не совсем ловко это делать, на процесс уходило много времени, но зато это было полноценное участие в процессе приготовления пищи. Еще она нарезала салаты с помощью китайского приборчика-овощерезки (вот для чего мы его, оказывается, купили; раньше практически не пользовались). И мне, и маме нравилась такая совместная деятельность. При этом мы разговаривали или слушали диски с проповедями священников Димитрия Смирнова и Даниила Сысоева. Мама любила именно их. У отца Димитрия – рассудительные, а у отца Даниила – вдохновенные.

В 48-летнем возрасте мама пришла к вере, и дальше вся ее жизнь целиком была наполнена изучением православной веры, стремлением жить по ее канонам, ну и, конечно, в силу деятельной и одаренной натуры передавать свои знания и вдохновение веры другим. Мама была талантливым преподавателем и организатором. Об этом можно судить по результатам ее деятельности: Фестиваль православных песнопений, Школа катехизаторов, Воскресная школа при Доме Милосердия – вот проекты, которые организовывались и набирали силу при ее

основополагающем участии. Она разработала авторские учебные курсы «Основы православной веры» и «Основы православной педагогики», которые читала много лет учащимся Школы катехизаторов. Об их уникальности и востребованности свидетельствовала всеобщая любовь маминых учеников и их неподдельная горечь и сожаление, когда она больше не смогла работать.

Когда мама заболела, ей было 67 лет. Она говорила по поводу своей болезни: «Я так много рассказывала людям о том, что такое вера и как нужно жить по вере! Вот теперь мне нужно на деле пройти путь испытания веры». Потом, когда в развитии болезни у нас случались тяжелые ситуации и мне было очень страшно за маму, страшно до физической боли в безумно напряженном от стресса теле, я смотрела на нее и видела: она ничего не боится!

С середины января мы начали оформление инвалидности. Вернее, мама начала. Она настояла, чтобы мы с папой занялись этим немедленно после получения рекомендации. В нашей поликлинике участковый терапевт и заведующая терапевтическим отделением очень участливо отнеслись к нашей ситуации, помогли быстро пройти всех специалистов. Папа возил нас с мамой в поликлинику на машине, и там мама ходила, опираясь на мою руку. Смеялись: «Такая у нас теперь работа». В ожидании вызова на Медико-реабилитационную экспертную комиссию прошло около месяца.

Позднее, из опыта общения с другими больными БАС, я поняла, что наша история с получением инвалидности сродни чуду – мама сразу получила I группу. Она еще ходила, хотя и с опорой, понятно говорила, хотя медленно и низким голосом. Мне кажется, это произошло благодаря ее поведению на МРЭК. Она знала, что ее болезнь будет прогрессировать, понимала, что я буду за ней ухаживать и не выйду на работу, а по уходу за инвалидом I группы положено пособие. Она заботилась обо мне и хотела, чтобы я максимально быстро начала его получать. Поэтому, отвечая на вопросы врачей, она добавила как-то очень к месту: «Мне жить-то осталось, возможно, только год...» Это было сказано очень спокойно и даже с улыбкой, но меня резануло и, как было видно, врачей тоже. Ей дали сразу I группу бессрочно.

Принятие неизлечимой болезни не означает, что человек обязательно опускает руки. Как правило, наоборот – он начинает ей сопротивляться. Это сопротивление происходит на двух уровнях – духовном и физическом.

Мама противостояла болезни на духовном уровне тем, что не поддавалась унынию, которое, безусловно, должно было на нее накатывать. Очевидно, это была полностью внутренняя борьба, и мы не замечали ее. Мама почти всегда пребывала в ровном благодушном настроении.

Второй уровень сопротивления – физический. Мы старательно выполняли все врачебные рекомендации. Но одновременно, как и многие больные БАС, пробовали лечиться альтернативными способами, раз уж официальная медицина сразу расписывалась в бессилии. Гомеопатия, биодобавки, тибетский гриб, чудодейственные массажи и даже ретаболил. Это естественная и понятная человеческая реакция – искать исцеления, остановки или хотя бы замедления развития болезни и облегчения симптомов. К сожалению, на этом уровне пока побеждает болезнь.

Виктор Дзыс: *«Мне говорят: «Давайте мы на вас используем «магнитный молот». Это такой аппарат, который дает удар сильным магнитным пучком по голове. Думали, создадут заново нейронное возбуждение, которое у меня перестало действовать. Я подписал бумагу, что согласен на все эти эксперименты.*

Первая процедура получилась экстремальная. Меня положили на кресло, к голове приложили круглую рамку с обмоткой. Поначалу доктор что-то не рассчитал, поставил слишком много гауссов (или в чем там напряжение магнитного поля измеряется). Вместо 30 – 90. В

результате, его откинуло к стенке, а меня с кресла сдвинуло. Потом я еще несколько таких процедур прошел – не боялся. Где-то дней через пятнадцать меня выписали.

Поехал на дачу. Вставал каждое утро, ходил по росе босиком, отжимался, сколько мог. С тросточкой обходил круг внутри дачного поселка. Я и полел, и все другие работы на даче делал, даже бетонировал и сваркой занимался. Конечно, чувствовал ограничения. Чтобы прополоть бурьян, мне нужна была табуретка. Ведро на ремне сзади, потому что не мог впереди себя ничего поднимать. Когда готовил еду, нужно было опираться руками на столешницу. Все лето 2016 года я пытался выкарабкаться. Но – всё хуже и хуже».

Владимир Чуксин: *«Долго было неприятие болезни. Всё вроде уже понятно – и симптомы, и ходить уже не могу, а в голове не укладывалось и какой-то протестный дух не давал согласиться.*

Читал иностранную литературу и там сталкивался с примерами, как люди подолгу с этим живут. Хокинг – это, конечно, особый случай, но я увидел и других людей.

И я для себя решил одну вещь, довольно простую: пока я буду нужен кому-то на этом свете – буду жить и до последнего барахтаться. У меня очень много нереализованных идей и планов. Только у меня нету рук и ног сейчас. Но это восполняется. Если это будет восполняться и дальше, то я согласен и на гастростому, и на ИВЛ, хоть на криоконсервацию. Это вопрос целесообразности. Если просто валяться как растение – это мне сто лет не надо. А если я останусь человеческой единицей – будут у меня и «руки», и «ноги». Голос себе я уже нашел – Тобиш, который управляется глазами и говорит потом голосом (приставка-айстрекер для управления компьютером движением глаз – прим. автора). Я видел людей, который 25 слов в минуту набирают глазами – это ненамного медленнее, чем я сейчас говорю. Я записал свой голос, чтобы потом своим голосом говорить, а не чужим. Вот когда я увидел, что Тобиш сегодня стоит 150 евро, а не 7000, как пару лет назад, это очень меня вдохновило. Дальше вопрос еще с дыханием и глотанием, но и с этим можно разобраться...».

Жизнь с болезнью БАС

Спазмы и боли. Болезнь шла своим чередом, потихоньку отвоевывая у мамы все больше двигательных возможностей. Цитата из моего письма врачам московской Службы помощи от 27 февраля 2015 года: «У мамы левая рука уже не рабочая, кроме того, она очень спазмирована. Днем она постоянно ее разминает и делает упражнения, а ночью не может спать из-за сильных спазмов и болей. Рука деревенеет, сгибается в локте и прижимается к телу, при этом очень болят все суставы: плечевой, локтевой и лучезапястный. Приходится вставать и разминать руку, иногда каждый час. Естественно, это очень ослабляет маму... Немного помогает массаж на ночь – тогда она может спать до 3-х часов ночи...».

Мама часто просыпалась, разминала руку, долго искала удобное положение, чтобы снова заснуть.

Падения. Весной 2015 года начались падения. Первый раз мама упала дома в коридоре. Я была рядом и успела ее подхватить: мы аккуратно вместе упали, как сели. Даже с моей помощью подняться не получалось, пришлось ждать папу, он был где-то во дворе. Благо, мы достаточно хорошо устроились на полу, и папа не заставил себя ждать.

Второй раз маму сбил с ног внучок Сашка, пятилетний сын сестры. В том же узком коридоре он хотел проскользнуть мимо бабушки в комнату – в результате, оба упали. Сашка очень испугался, что уронил бабушку и заплакал, а мама его утешала, что он не виноват, что была бы она здорова, от такого легкого толчка не упала бы.

А третье падение было похоже на цирковой номер (я его не видела, описываю по маминему рассказу). Стоя рядом с кроватью, мама вдруг без всяких видимых причин просто кулем повалилась на нее. Матрас спружинил, маму подбросило вверх и в сторону, и она снова упала уже на пол рядом с кроватью. Когда пришла в себя, смогла на нее забраться и сесть.

Мама падала и летом на даче. Поскольку с весны 2015 года она ходила, опираясь на палочку в полусогнутом состоянии, то падения получались аккуратными. Как правило, кто-то из нас – я или папа, а на даче и сестра – был рядом. Мама иногда успевала предупредить, что сейчас упадет, и мы старались страховать ее. В общем, с падениями Бог миловал – ничего серьезного не случилось, а поводов пошутить и посмеяться было много.

Эмоциональная лабильность.

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.