

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 978-5-532-10183-8

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 978-5-532-10183-8

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

Содержание

Вступление	6
Первые симптомы и постановка диагноза	7
Непонятный диагноз	9
Конец ознакомительного фрагмента.	13

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. Парился 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!»

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.