

# О «басовятах» замолвите слово...

**История болезни:  
что такое БАС и чем  
он опасен – в рассказе арамильского жи-  
теля**

– БАС – боковой амиотрофический склероз. Редко кто слышал название этой болезни, некоторые вспомнят Стивена Хокинга – великого ученого, самого известного в мире больного БАС, с искривленным обездвиженным телом, но с острым, незаурядным умом.

6 лет назад БАС заболела моя Оля, моя жена, с которой мы прожили вместе почти 40 лет. Счастливых лет. Вырас-тили двух дочерей.

Началось все с, казалось бы, пустяков. Она вдруг начала худеть. При этом ела много, калорийную пищу. Но масса тела неуклонно снижалась. Так прошло 2 года, в больницу мы не обращались, даже подумать не могли ничего плохого.

Но в 2021 году я стал замечать изменения в поведении, мышлении. Изменилась речь, то есть когнитивные способности. Тогда мы обратились за медицинской помощью.

Начали с участкового терапевта, потом пошли к неврологу районной поликлиники. Диагноз поставил главный невролог УрФО, профессор Л.И. Волкова – нейро-дегенеративное заболевание центральной нервной системы, лобно-височная дегенерация. Но и тогда еще ни я, ни Ольга не понимали, чем это грозит.

Летом 2021 года я обратил внимание на частое першение в горле у Ольги при питье жидкостей, порой она просто закашивалась до слез. Это были признаки прогрессирующей болезни.

Осенью мы съездили в Москву в Центр мозга, где Ольге поставили окончательный диагноз – БАС. Я начал изучать болезнь, о которой раньше даже не подозревал.

Как оказалось, БАС – тяжелое, неизлечимое и неуклонно прогрессирующее заболевание. Число заболеваний БАС составляет не более 2–3 больных на 100000 человек. Болезнь уничтожает двигательные нейроны головного и спинного мозга. Человек постепенно утрачивает контроль над мышцами, перестает двигаться, говорить, глотать и, в конечном итоге, дышать. Сознание при этом остается ясным. Лечения бокового амиотрофического склероза не существует.

Признаюсь, что не думал о скоротечности этой болезни и не предполагал, что через несколько месяцев придется

обращаться к медикам за конкретной помощью, ведь моя дорогая еще ходила, самостоятельно принимала пищу, дышала, полностью себя обслуживала.

Так относительно спокойно прошла осень, наступила зима, мы начали готовиться к встрече нового 2022 года. Но ближе к декабрю состояние Ольги стало стремительно ухудшаться, она с трудом могла пережевывать и глотать обычную еду, а при питье через трубочку стали использовать загустители, речь совсем пропала.

Врачебная комиссия поликлиники, где мы наблюдались, признала Ольгу нуждающейся в паллиативной помощи. Так накануне 2022 года моя жена оказалась в паллиативном отделении Арамильской городской больницы, где наблюдаются пациенты, страдающие БАС. Здесь ей установили гастростому, поскольку самостоятельно пережевывать и глотать пищу и жидкости она уже не могла. А при выписке из больницы сразу же выдали все необходимое – многофункциональную кровать с регулировкой изголовья и изножья, аппарат НИВЛ (а через три месяца ИВЛ), откашливатель, электрослюноотсос и несколько коробок различных расходных материалов (трубки, катетеры, фильтры и многое другое). Пришлось даже нанимать грузовой автомобиль и грузчиков, чтобы все это перевезти домой и поднять на 4 этаж.

В феврале 2022 года Ольге установили трахеостомическую трубку и навсегда подключили к аппарату ИВЛ, поскольку она больше не могла самостоятельно дышать.

С апреля 2022 года моя любимая постоянно дома, полностью парализована, неподвижна, «прикована» к постели, руки и ноги не двигаются, голова не держится на шее, заваливается назад или набок, лицо неподвижно, глаза не моргают, питается через гастростому перемолотой в блендере пищей и круглосуточно дышит с помощью аппарата искусственной вентиляции легких через трахеостому.

Первое время охватывало отчаяние, но постепенно я и мои две дочки привыкли, адаптировались к этой нашей новой жизни.

На каждом этапе жизни мы соприкасаемся с большим количеством людей. Есть совершенно уникальные личности, которые остаются в сердце ярким отпечатком.

Такими людьми для нас

стали сотрудники Респи-



раторного центра Арамильской городской больницы: Нозим Кайнарович Турсунов – заведующий центром; Шукрилохон Абдултаирович Шарипов – врач-реаниматолог центра; Музaffer Рахматжонович Хамидов – врач-реаниматолог центра; Наталья Ивановна Вениченко – врача-реаниматолог центра. Не могу не сказать добрых слов о сестричках и санитарочках Респираторного центра – три Ольги, Анжела, Наталья, Ксения, Татьяна, Олеся, Париса, Елена, Катерина, Валентина и Марина.

На первых порах, весной 2022 года, эти девчата передали нам свои на- выки ухода и присмотр за такими «басовятами», как моя Оля. Они научили нас, как пользоваться дорогостоящей аппаратурой на дому, как купать, как менять подгузники, как кормить, поить, как следить за состоянием пациентки.

Постепенно я и мои дочки привыкли к такой жизни. Состояние моей ненаглядной по-прежнему стабильно тяжелое. Перспектив на выздоровление никаких – только неуклонное прогрессирование болезни.

Ежегодно мы госпитализируемся в Респираторный центр, где в течение двух недель в атмосфере исключительной доброжелательности, тепла и заботы моя жена получает поддерживающую терапию, проходит различные обследования.

В общей сложности Ольгу госпитализировали в



Арамильскую больницу уже пять раз и каждый раз меня не покидает ощущение расставания с чем-то дорогим и близким, с домашней теплотой и душевой заботой со стороны ставших такими родными людьми.

Кроме того, помимо кровати, аппарата ИВЛ и другой аппаратуры, полученных по линии Фонда социального страхования, нам выдали два удобных кресла-коляски (домашнее и прогулочное), а в 2024 году больница осуществила госзакупки и выдала нам электроподъемник с гамаком-подвесом для перемещения с кровати в кресло и обратно.

Ну и самый главный вопрос, решенный в начале 2025 года, – нас обеспечили лечебным высококалорийным питанием.

В свою очередь я тоже не остаюсь в долгу и стараюсь хоть чем-то помочь Арамильской больнице. Так, в 2024 году в связи с моим обращением к губернатору Свердловской области были выделены средства для приобретения бронхоскопического оборудования и в больнице появился интубоскоп, крайне необходимый для трахеостомирования, и не только басовят, но и пациентов с другими заболеваниями.

С апреля 2022 года я и мои дочери постоянно на связи с заведующим Респираторным центром Арамильской больницы Нозимом Турсуновым, с врачами-реаниматологами этого центра Шукрилохоном и Музafferом,

Сергей Барышников