

# О «басовятах» замолвите слово...

**История болезни: что такое БАС и чем он опасен – в рассказе арамильского жителя**

– БАС – боковой амиотрофический склероз. Редко кто слышал название этой болезни, некоторые вспомнят Стивена Хокинга – великого ученого, самого известного в мире больного БАС, с искореженным 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. Вырастали 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 поставила главный невролог УрФО, профессор Л.И. Волкова – нейродегенеративное 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 закашливалась 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. Лечение бокового амиотрофического склероза не существует.

Признаю, 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 ИВЛ (а через три месяца ИВЛ), откашливатель, электрослюноотсос и несколько коробок различных расходных материалов (трубки, катетеры, фильтры и многое другое). Пришлось даже нанять 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 дочери 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 впечатлением.

Таковыми людьми для нас стали сотрудники Респи-



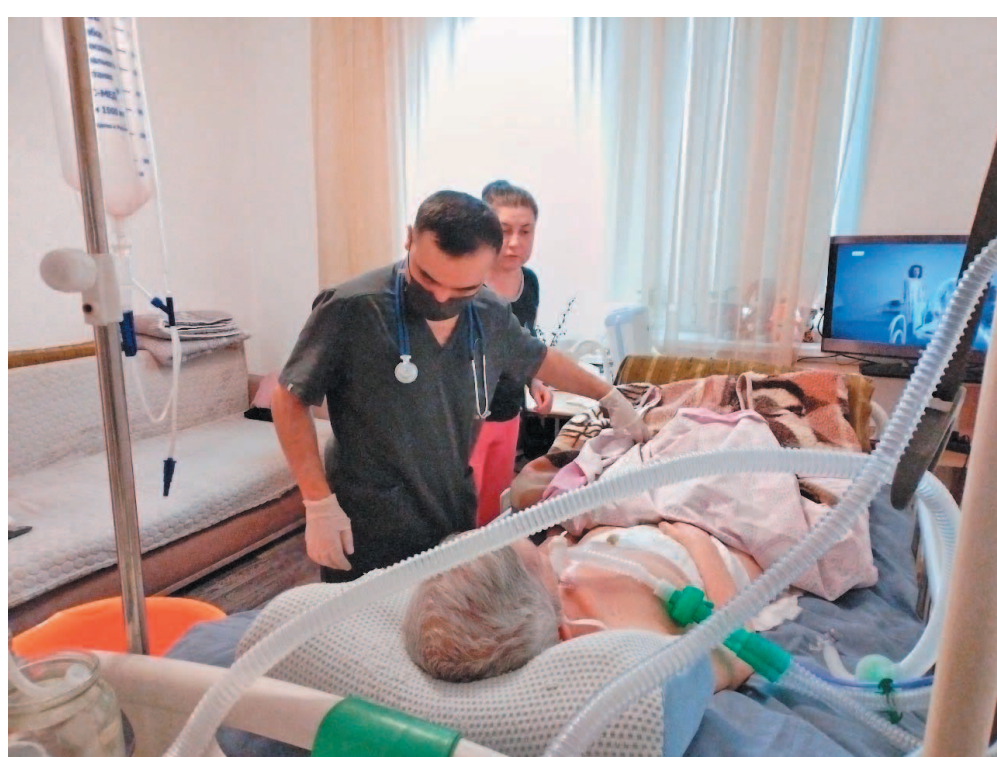
раторного центра Арамильской городской больницы: Нозим Кайнарович Турсунов – заведующий центром; Шукрилоххон Абдултайрович Шарипов – врач-реаниматолог центра; Музаффар Рахматджонович Хамидов – врач-реаниматолог центра; Наталья Ивановна Вениченко – врач-реаниматолог центра. Не могу не сказать добрых слов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

На первых порах, весной 2022 года, эти девчата передали нам свои навыки ухода и присмотра 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 дочери 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 душевной заботой со стороны ставших такими родными людей.

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 госзакупку 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 Шукрилоххоном и Музаффаром,

которые регулярно интегрируются нашим состоянием, мы оперативно решаем с ними различные вопросы. Кроме того, реаниматологи центра регулярно выезжают к нам домой для осмотра, для замены трахеостомы, консультируют по телефону с использованием телемедицинских технологий в мессенджерах WhatsApp и Telegram.

Мы ничего не боимся, мы все преодолеем. Ведь мы знаем, что Нозим Кайнарович и весь коллектив Респираторного центра всегда рядом с нами, они всегда откликнутся на любую нашу просьбу о помощи, они никогда нас не бросят.

Сергей Барышников