

Что такое плохо...

Кризис № 1

Начну книгу с описания первого серьезного кризиса, изменившего мою жизнь, отношение к себе, миру, болезни.

Сейчас, когда я это пишу (март 2011 г.), у меня масса планов и проектов...

А всего год назад все было очень плохо. Целыми днями я лежал в кровати, подключенный к кислороду. Сил хватало только на то, чтобы вяло размышлять.

Анализируя сложившуюся тогда ситуацию, я пришел к заключению, что к ней привели следующие причины:

1. Мое заболевание — муковисцидоз. Сопровождается оно постепенным, нарастающим ухудшением здоровья. Этот процесс прогрессирует, и не все здесь от меня зависит.
2. Я уделял недостаточно времени и внимания лечению. Не в периоды госпитализаций (а лежал в больницах я более 30 раз), а во время пребывания дома. Вот тут уже я мог активнее заниматься повседневной амбулаторной профилактикой, ежедневными домашними процедурами. Но, пока не прижало, особой необходимости в этом как-то не видел. Делал только обязательные ингаляции, как и многие другие подростки с моим заболеванием. Не знал, не понимал, что очень многое, если не все, зависит именно от меня, а не от врачей и таблеток.
3. В больницу я ложился, как правило, только при обострениях, в плохом состоянии. В последнее время (с 18 до 22 лет) —

1 раз в год. И с каждым годом самочувствие все ухудшалось и ухудшалось. А я ничего не предпринимал. Не думал, что мне очень быстро может стать настолько плохо. Надеялся на других. Мне говорили: «Такое уж это заболевание», и я успокаивался. А зря!

Вывод: от тебя зависит не все, но очень многое. Нужно действовать, изучать себя, быть голодным на знания, а не надеяться на Провидение. Но это я знаю сейчас, а тогда...

Вот как развивался мой первый по-настоящему серьезный (это когда можно и не выкарабкаться!) кризис.

Маленькое отступление. Мы, муки, вообще живем в ритме: дом — затемпературил (обострение) — больница. Похоже на то, как у воров-рецидивистов: свобода — попался (украл) — сел.

И вот декабрь 2009 года, у меня сильнейшее обострение.

Началось все с ОРВИ. Температура перевалила за 39° и держалась 2 дня. Затем появились сильнейшие, невыносимые, мучительные боли в животе. Еще через пару дней прижало так, что в 2 часа ночи пришлось вызывать «скорую». Врач, приехавший на вызов, осмотрел меня, изучил мой эпикриз и, почесав затылок, сказал: «Ну, если мы при таких проблемах еще и аппендицит пропустим...». Словом госпитализировали по «скорой» в хирургию медицинского университета им. Павлова, по старинке называемого 1-м медом (там, кстати, когда-то училась моя бабушка-хирург), с подозрением, естественно, на аппендицит.

Привезли меня туда ночью. Состояние тяжелое, диагноз неясен. Обследования и осмотры особо ничего не прояснили, хотя аппендицит исключили сразу. Класть не хотели. Почти сутки находился в приемном покое, мучительно ожидая спасения.

С подозрением на пугавший всех тогда свиной грипп (желудочная форма) хотели отправить в инфекционную больницу (в народе — Боткинские бараки). Специально вызвали оттуда инфекциониста. Осмотрев меня, врач категорически заявила:

«Это не грипп», но когда увидела рентгеновские снимки легких — заколебалась. Что-то в них ее напугало. В приемном покое со мной был папа. Он настоял, чтобы пригласили моего лечащего врача-пульмонолога Алексея Георгиевича Черменского (пульмонология 1-го меда, по счастью, находилась в том же здании). Тот подтвердил, что для моих легких — это типичная картина. В итоге положили в стационар хирургического отделения, поставили диагноз «острый панкреатит».

В больнице я провел неделю. Боли в животе утихли, но самочувствие оставалось плохим. Сидел на строгой диете (голодал несколько дней). Основным лечением были капельницы с глюкозой и физиологическим раствором. Я вынужденно сбросил 4 кг и стал весить менее 60. Сил почти не было, дышал с трудом.

Специально для меня, единственного на отделении, подключили кислород. Выписывать меня побаивались, хотели перевести в соседнее отделение пульмонологии, но там не было мест. Пришлось ехать домой.

После выписки из хирургии *сатурация* (содержание кислорода в крови в процентах от нормы) резко снизилась. Количество мокроты увеличилось, она приобрела коричнево-зеленый цвет и стала очень трудно отходить. Через 2–3 дня после выписки, дома сатурация опустилась до 82–86 (такой низкой у меня прежде никогда не было, норма 95–97). Мокрота становилась все более вязкой. Появилась субфебрильная температура — 37,5°. Дома постоянно использовал кислород.

Родители вспоминают один эпизод того времени. Вышел я из своей комнаты совсем бледный, даже чуть синенький, и говорю: «Ребята, я, кажется, погибаю!» В общем, побыв дома несколько дней, я понял, что нужно опять ложиться — теперь уже в родное пульмонологическое отделение горбольницы № 2.

Завотделением пульмонологии нашей больницы Татьяна Александровна Степаненко, знавшая меня по предыдущей госпитализации, с этим согласилась. Услышав о моих параметрах, порекомендовала начать незамедлительно вводить антибиотики внутривенно. Хорошо, что один из них (меронем) дома был. А еще она дала портативный кислородный генератор, чтобы я смог добраться до больницы.

В те дни, дома, мне было трудно даже ходить. Разум был словно затуманен. Я находился в каком-то странном состоянии протрации, отстраненности от всего реально происходящего. На меня наваливалось что-то вялое, аморфное. Впал в полную апатию, ни в чем не видел ни малейшего смысла.

В больнице, уже в пульмонологии, продолжал чувствовать упадок сил и безразличие ко всему. Одышка, тахикардия (сердечко билось бешено). Все время хотелось спать: и днем, и вечером, и ночью.

Нет, не так. Хотелось — это чересчур сильно, подразумевает стремление к действию. Мне не хотелось абсолютно ничего! Но сон, точнее пребывание в постоянной дремоте, — самое близкое к ничегонеделанию состояние. Было тоскливо, скучно, тускло, однообразно. Время делилось даже не на дни и часы, а на капельницы (трижды в сутки) и приемы пищи.

Ко мне стали приходиться знакомые. Навещали, хотя я никого не звал. Как сказал друг Егор, тоже зашедший тогда ко мне, они «совершали паломничество».

Прокапался антибиотиками неделю. Но состояние не менялось, никакого прогресса. Раньше такого не было. Зародилось беспокойство, потом стало тревожно. Тахикардия не проходила: сердце колотилось слишком часто, даже когда я подолгу лежал не шевелясь.

Улучшение наступало медленно, малоощутимо. Через неделю сатурация (содержание кислорода в крови, SpO₂) возросла до 90–92%. Общая слабость немного уменьшилась. Правда, моментами мне казалось, что повышается температура, но когда измерял, она оказывалась нормальной, хотя жар в теле я ощущал.

Кончалась вторая неделя госпитализации, а с начала обострения прошел почти месяц. Близился Новый год. А сил все не прибавлялось. Пульс так и держался около 100 в покое, что сильно напрягало и физически, и морально. На праздники меня, в числе очень немногих, оставили в больнице. Это совсем не огорчило. Какие там праздники! Как можно ра-

доваться этой абстрактной, традиционной и пустой ерунде? Не до жиру, быть бы живу! В общем, никаких эмоций у меня тогда не было. Ярких желаний тоже.

Лежал вяло, тускло, темно, покорно. Думаю, это и было в то время главной проблемой. Но как-то встрепенуться, когда сил нет, очень трудно. Это я сейчас понимаю, а тогда...

Поднятие духа

Как вижу теперь, важнее всего было почувствовать в себе какие-то стремления, желание быть активным, чего-то по-настоящему захотеть. Но — не получалось.

Правда, ничегонеделание тоже наскучило, оно начинало все больше и больше надоедать. Стал понемногу развлекаться — разбавлять его не только капельницами, едой и сном, но и другими вещами.

Так потихоньку я начал свои спецмероприятия и эксперименты в больнице.

И первым из них было традиционное для больных чтение. Правда, я не читал, а в основном слушал аудиокниги.

Особенно понравилась прослушанная тогда «Машина времени» Герберта Уэллса. Это не просто интересная и увлекательная фантастика, а вещь философская, заставляющая думать. Там есть глубокие идеи, послы, размышления о несовершенстве устройства мира. Его бренности, изменчивости и в то же время преимственности, цикличности, становлении и упадке — все как у живого организма. Тогда мне это было очень близко. Я любил размышлять о подобных вещах, поскольку находился в ситуации, выход из которой был неясен.

Еще одним из путей поднятия духа и выхода из кризиса была смехотерапия [Казинс, 1991]. В ее программу входил просмотр всех серий «Мистера Бина». Это была наша общая с папой идея. Его — в самой смехотерапии (смотреть для под-