

Кабдувахит Катира Тураткызы



ДАР ВСЕВЫШНЕГО

С тягостью приходит облегчение



РЕАЛЬНАЯ ИСТОРИЯ



Катира Кабдувахит Дар Всевышнего

<https://litres.ru/74397818>

SelfPub; 2026

Аннотация

«Что остаётся у человека, когда его тело перестаёт ему подчиняться?

Ещё вчера Ерасыл был активным и строил планы. А через несколько дней синдром Гийена–Барре почти полностью лишил его движения. Реанимация, тетраплегия, боль и неизвестность. Эта история рассказана изнутри его женой, ставшей глазами и голосом своего парализованного мужа. Это честная хроника борьбы за жизнь: от первых страшных ночей до едва заметного движения пальца и первых шагов.

«Дар Всевышнего» — подлинная история о том, сколько любви и веры требуется, чтобы победить болезнь. Это рассказ о силе семьи, преданности друзей и мужестве врачей. Но какой главный смысл скрывал этот путь испытаний? И что на самом деле окажется тем самым истинным Даром Всевышнего, который навсегда изменит эту семью?

Администрация сайта Литрес не несет ответственности за представленную информацию. Могут иметься медицинские противопоказания, необходима консультация специалиста».

Катира Кабдувахит

Дар Всевышнего

КАБДУВАХИТ КАТИРА ТУРАТКЫЗЫ
ДАР ВСЕВЫШНЕГО

С тягостью приходит облегчение

ОТ АВТОРА

Эта книга основана на реальных событиях. В ней сохранены даты, медицинские обстоятельства, наши семейные воспоминания и фразы, которые мы помним дословно. Медицинская часть восстановлена по документам, которые сохранились у нас после лечения Ерасыла, и по тому, что помним мы сами. Там, где речь идёт именно о наших воспоминаниях, а не о записи в медицинской карте, я стараюсь это обозначать.

Эта книга не является руководством по лечению синдрома Гийена–Барре. Я не врач и не пытаюсь занять место врача. Я рассказываю историю одного человека — моего мужа — и описываю тот путь лечения и восстановления, который прошёл именно он. У другого пациента течение болезни, обследования, лечение и сроки восстановления могут быть совершенно другими. Я долго сомневалась, имею ли вообще право писать эту книгу. Но потом поняла: я рассказываю о другом. О том, что происходило между строк медицинской кар-

ты. В карте можно написать: «тетрапарез», «бульбарный синдром», «реанимация», «плазмаферез», «иммуноглобулин».

Но в ней не будет написано, как человек смотрит на часы, потому что ждёт возвращения жены. Как близкие ищут возможность помочь. Как друзья собирают деньги. Как родители молятся. Как жена впервые понимает, что боится не только потерять мужа, но и потерять всё будущее, которое они ещё не успели прожить. В медицинских документах есть состояние организма. Но почти никогда нет жизни, которая происходит вокруг него. Именно о ней эта книга.

ПРОЛОГ

В реанимации Ерасыл часто смотрел на часы.

Не потому, что куда-то спешил. Он почти не мог двигаться.

Он смотрел на стрелки, когда мне приходилось выходить.

Я старалась находиться рядом столько, сколько разрешали. Поправляла ему одеяло, помогала повернуться, следила за его состоянием, разговаривала с ним. Иногда мне нужно было выйти совсем ненадолго, но для Ерасыла это время тянулось иначе.

Когда я возвращалась, он мог спросить, почему меня так долго не было.

А мне казалось, что прошло совсем немного.

Наверное, именно тогда я впервые поняла, насколько по-разному идёт время для человека, который может встать и

выйти из комнаты, и для человека, который лежит и не может самостоятельно изменить даже положение собственного тела.

Я могла выйти в коридор.

Ерасыл — нет.

Я могла взять телефон, пройтись, открыть дверь, налить себе воды.

Для него в те дни даже самое простое движение перестало быть чем-то само собой разумеющимся.

Поэтому мы начали замечать то, чего раньше никогда не замечали.

Движение пальца.

Чуть сильнее поднятую руку.

Возможность самому сделать то, что ещё вчера за него делал другой человек.

До болезни я не знала, что однажды такие вещи могут стать событием для целой семьи.

Не знала и того, сколько людей может встать рядом с одним человеком, когда ему самому становится тяжело.

В те дни возле Ерасыла были врачи, родные, друзья. Каждый делал то, что мог.

А я просто старалась быть рядом.

И каждый раз, когда мне приходилось выходить из реанимации, Ерасыл оставался смотреть на часы.

ЧАСТЬ I

ПЯТЬ ДНЕЙ

ГЛАВА 1

Когда ноги перестали держать

15 февраля 2024 года Ерасыл пожаловался на головную боль. В тот момент ничего не выглядело как начало болезни, которая через несколько дней практически полностью обездвижит его. Вечером поднялась температура. Она держалась примерно три дня. Голова болела сильно. Мы думали о привычных вещах: грипп, вирус, возможно, COVID. Мы не искали редкий диагноз. Не думали о нервной системе. Не представляли, что отсчёт уже начался. Ерасыл продолжал вставать, ходить, совершать намаз. И именно во время намаза он впервые почувствовал странное онемение. Сначала в ногах. Потом в руках.

С каждым днём ощущения становились всё тревожнее. Ноги начали слабеть. В одну из ночей он упал. Они просто перестали его держать. Мы вызвали скорую помощь. По нашим воспоминаниям, тогда его состояние связали с обычной вирусной инфекцией. Никакого ощущения, что происходит что-то крайне опасное, у нас после этого осмотра не возникло. Но слабость продолжала нарастать. Мы находились у моих родителей. Когда стало понятно, что Ерасыл уже почти не может нормально ходить, приехали его родители. Его отец держал сына и помогал ему идти по коридору. Моя мама находилась рядом. И вдруг Ерасыл упал.

Для неё это был один из первых моментов, когда стало очевидно: происходит нечто совсем не похожее на обычный

грипп. Перед ней был молодой, сильный мужчина. Человек, который ещё несколько дней назад совершенно нормально ходил. А теперь отец должен был держать его, чтобы он смог сделать несколько шагов. После этого родители Ерасыла забрали нас домой. Он ещё мог передвигаться, но только с поддержкой. Потом практически перестал вставать. Он лежал. Я старалась его кормить. Однажды принесла суп и заметила, что часть еды вытекает у него изо рта. Тогда я не понимала значения этой детали.

Можно было подумать, что он просто очень слаб, устал, ему неудобно есть лёжа. Только позже, когда мы уже знали диагноз и врачи говорили о поражении лицевых мышц и нарушении глотания, этот эпизод приобрёл для меня совсем другой смысл. Сейчас я понимаю: изменения касались уже не только ног. Но тогда мы ещё искали причину почти вслепую. Обратились к терапевту. Нам рекомендовали обследование сосудов, а затем мы оказались в клинике в Каскелене. Там среди возможных причин рассматривали менингит и предложили сделать люмбальную пункцию. Мы испугались этой процедуры и отказались.

Мы были просто семьёй, которая видела, что молодой человек с каждым днём становится слабее, и не понимала почему. После этого мы попали к неврологу — Оспанову Амантаю Айтмагамбетовичу. Он осмотрел Ерасыла и сразу поставил диагноз — синдром Гийена–Барре. До этого момента это название ничего для меня не значило.

Ерасылу назначили электронейромиографию — ЭНМГ. Исследование было назначено на 20 февраля 2024 года. К этому времени с первых симптомов прошло всего пять дней. Пять дней. 15 февраля у него болела голова и была температура. Потом появилось онемение. Потом стали слабеть ноги. Потом он упал. А теперь отцу и брату приходилось поддерживать взрослого мужчину, чтобы просто доставить его на обследование. Тогда я ещё не знала, насколько быстро способен развиваться синдром Гийена–Барре. Не знала, что слабость может подниматься выше. Что могут пострадать руки. Лицо. Глотание. Дыхательные мышцы. Я знала только одно:

Ерасыл с каждым днём мог всё меньше. И впервые за эти пять дней у происходящего появилось название. Синдром Гийена–Барре. Но настоящее понимание того, насколько всё серьёзно, пришло на обследовании 20 февраля.

ГЛАВА 2

Пока не поздно

20 февраля 2024 года мы приехали на электронейромиографию. ЭНМГ должна была показать, как работают периферические нервы Ерасыла и насколько выражено поражение. К этому моменту Ерасыл уже не мог идти самостоятельно. Отец и брат с двух сторон держали его и фактически тащили по коридору. Я была рядом. Мама Ерасыла тоже была с нами. Берик ага пытался подбодрить брата, просил его собраться и постараться идти, но Ерасыл уже не мог заставить ноги слушаться. Он попросил не ждать от него шага, а просто тянуть,

почти волочить его дальше. В какой-то момент они упали. Брат потом говорил, что именно тогда по-настоящему испугался. Он увидел ноги Ерасыла — они лежали неестественно, будто он совсем не контролировал их положение.

Брат поправлял их, а Ерасыл почти не чувствовал, как они лежат. До этого ещё можно было цепляться за мысль, что это слабость после вируса, что организм истощён, что всё как-то само пройдёт. После этого падения стало трудно обманывать себя. Мама Ерасыла заплакала. Я тоже. Но обследование нужно было закончить. Во время ЭНМГ врач исследовала нервы рук и ног. Я не понимала значений показателей на экране, но видела реакцию специалиста. Она несколько раз перепроверяла ответы. Особенно плохо реагировали ноги.

Позже в медицинском заключении будет записано грубое аксональнодемиелинизирующее поражение двигательных волокон срединных, локтевых, большеберцовых и малоберцовых нервов с обеих сторон, включая проксимальные отделы, более выраженное в нижних конечностях. Также были описаны изменения чувствительных волокон.

Тогда для нас вся эта терминология сводилась к одному простому смыслу: нервы уже серьёзно поражены. Врач ЭНМГ была встревожена. Она сказала, что Ерасыла нужно госпитализировать. Как можно скорее. Пока не поздно. Эта фраза осталась со мной. Потому что до неё мы всё ещё существовали внутри обычной логики болезни: обследоваться, узнать диагноз, получить назначения, лечиться дома или

лечь в отделение. После неё появилось другое ощущение. Время имело значение. Ерасыла нужно было посадить в машину. Но его брат уже понял, что один не сможет нормально донести его. Он позвонил другу и попросил о помощи.

Через некоторое время приехала патрульная машина. Это и была помощь, о которой попросил брат Ерасыла. Из неё вышли молодые мужчины, которые помогли поднять Ерасыла, осторожно перенесли его и посадили в машину. Я смотрела на них и думала о том, как странно иногда приходит помощь. Ещё несколько минут назад мы не знали, как справимся сами, а теперь рядом стояли люди, которые просто приехали и сделали то, что в тот момент было нам необходимо. Тогда мы ещё не знали, сколько таких людей появится вокруг Ерасыла в следующие недели. После ЭНМГ мы снова связались с Амантаем Айтмагамбетовичем.

Диагноз «синдром Гийена–Барре» Амантай Айтмагамбетович поставил ещё до ЭНМГ. Результаты исследования подтвердили серьёзность поражения. Сам он должен был уходить в отпуск, поэтому связался с другим специалистом — Степуком Николаем Валерьевичем, неврологом и руководителем платного неврологического отделения Городской клинической больницы № 1. Нам сказали приезжать на госпитализацию. На следующее утро. 21 февраля 2024 года. Ночью дома я смотрела на Ерасыла и пыталась понять, как за несколько дней всё могло измениться настолько сильно. Неделю назад он ходил сам. Теперь его переносили другие

мужчины. Неделю назад мы не знали слов «синдром Гийена–Барре».

Теперь от этих слов зависело всё. Я ещё не представляла, что уже на следующий день проблема будет не только в ногах.

ГЛАВА 3

Мне тяжело дышать

Утром 21 февраля Ерасыла госпитализировали. К этому времени состояние уже оценивалось как тяжёлое. В медицинских документах диагноз был сформулирован как острая воспалительная демиелинизирующая полирадикулонейропатия — синдром Гийена–Барре. В записях также указан вариант Фишера, двусторонний периферический парез лицевого нерва, бульбарный синдром и тетрапарез с преимущественным поражением нижних конечностей.

Для врача это были медицинские термины. Для меня — объяснение того, что я уже видела своими глазами. Лицо Ерасыла менялось. Ему становилось труднее говорить. Труднее глотать. Руки слабели. Ноги почти не слушались. По нашим воспоминаниям, в тот же день ему провели первый сеанс плазмафереза. Тогда мы очень надеялись, что после процедуры станет легче. Но болезнь продолжала прогрессировать. После процедур нам казалось, что Ерасыл выглядит ещё слабее.

Я не могу сказать, что причиной ухудшения был плазмаферез. Сейчас я понимаю, что сам синдром Гийена–Барре

в этот период мог продолжать быстро нарастать независимо от начатого лечения. Но тогда мы не рассуждали медицинскими категориями. Мы просто видели человека, который с каждым часом теряет всё больше возможностей. Первый день в больнице оказался для меня физически тяжёлым ещё до реанимации. Ерасыл уже практически не мог самостоятельно подняться. Ему нужно было помогать переворачиваться. Поднимать. Помогать с мочеиспусканием и туалетом в положении лёжа.

Я никогда раньше не ухаживала за человеком в таком состоянии. Но времени учиться постепенно не было. Нужно было просто делать. Вечером я оставалась рядом. Было около одиннадцати часов ночи. Ерасыл лежал в кровати. И вдруг сказал:

— Мне тяжело дышать.

Я помню эти слова очень чётко. Внутри у меня всё оборвалось. Но я не могла показать ему страх. Мне казалось: если он увидит панику на моём лице, ему станет ещё страшнее. Я постаралась говорить спокойно. Позвала дежурного врача. Ерасыла осмотрели. Особое беспокойство вызывали глотание, рефлексy, слабость мышц и риск того, что заболевание затронет дыхание ещё сильнее. Решение приняли быстро. Его нужно было переводить в реанимацию. Когда человеку говорят слово «реанимация», мозг почти автоматически слышит совсем другое: он может умереть. Мне дали подписать документы.

Я шла рядом, пока его везли в реанимацию. До самой двери. Дальше меня не пустили. Я смотрела, как кровать исчезает за дверью. И пока видела Ерасыла, ещё могла держаться. Когда дверь закрылась, я перестала. Мне стало по-настоящему страшно.

Не тогда, когда я увидела его слабые ноги. Не тогда, когда услышала диагноз. Не тогда, когда подписывала согласие на ИВЛ при экстренной необходимости. А когда перестала его видеть. Наверное, в этом была моя особенность на протяжении всей его болезни. Пока Ерасыл был передо мной, я могла делать. Поправлять. Помогать. Спрашивать. Следить. Решать. Но когда между нами появилась закрытая дверь, я больше ничего не могла контролировать. Я позвонила нашим родным. Позвонила его семье. Моей семье. Друзья Ерасыла уже знали, что происходит. Люди начали звонить, писать, приезжать. Была ночь.

А я сидела возле реанимации и впервые понимала: мы вошли в ту часть болезни, в которой уже невозможно было просто ждать утра и надеяться, что станет легче.

ЧАСТЬ II

ЗА ДВЕРЬЮ

ГЛАВА 4

Когда я его не вижу

Мне говорили:

— Идите домой.

Но домой я не пошла. Я не могла представить, что сяду в

машину, уеду и оставлю Ерасыла там одного. Даже если объективно моё присутствие в коридоре ничего не меняло. Даже если врачи делали всё необходимое без меня. Даже если я сама уже почти не стояла на ногах от усталости. Мне нужно было находиться рядом. Хотя бы за дверью. Я нашла номер телефона санитарки и попросила разрешения звонить, чтобы узнавать, как он. Через сотрудников реанимации Ерасыл тоже спрашивал обо мне. Ему было важно знать, что я здесь. А мне было важно знать, что он знает. Это звучит как очень маленькая вещь.

Но когда между двумя людьми закрывается реанимационная дверь, даже такая связь становится огромной. Я почти не спала. Плакала. Молилась. Пыталась представить, что происходит внутри. Каждый раз, когда дверь открывалась и выходил кто-то из персонала, я автоматически смотрела в ту сторону. Мне хотелось услышать хоть что-нибудь. Любое изменение. Любое слово. Утром приехала Айсулу тате — сестра Ерасыла. Она с самого начала включилась в происходящее с невероятной силой.

Пока я была сосредоточена на Ерасыле и почти не могла думать ни о чём другом, Айсулу тате разговаривала с врачами, выясняла, что можно сделать, куда обратиться, с кем поговорить. Потом приехали и другие родные. Брат Ерасыла Берик ага. Его жена Далена тате. Мои родители. Моя младшая сестра. В первые дни мы старались, чтобы родители Ерасыла оставались дома. Ездить в больницу им не было смыс-

ла: в реанимацию их всё равно не пустили бы, а ожидание возле закрытой двери только заставляло бы их переживать ещё сильнее. Страх в семье выглядел по-разному. Кто-то начинал действовать. Кто-то звонил всем знакомым.

Кто-то плакал. Кто-то молчал. Кто-то молился. Но никто не был в стороне. Для меня сама эта реанимация уже была связана с тяжёлым воспоминанием. За два года до этого, в 2022 году, сюда попала моя любимая бабушка — моя мамуля. У неё случился инсульт. Тогда я тоже пыталась попасть к ней. Я не стояла сутками у двери реанимации, как теперь с Ерасылом. Я писала, связывалась с заведующей, просила разрешить мне войти и побыть рядом. Мне не разрешили. Позже бабушки не стало. Теперь, в 2024 году, я снова оказалась связана с той же реанимацией. Только на этот раз за дверью лежал мой муж.

Заведующей отделением была Ракова Таива Дарвиновна. Я напредила ей о том, что писала ей два года назад из-за бабушки. Она меня вспомнила. Не знаю, почему именно эта деталь тогда так сильно подействовала на меня. Наверное, потому что внезапно две самые страшные истории моей жизни оказались соединены одним местом и одним человеком. Но теперь я не хотела снова оставаться снаружи. Айсулу тате пошла разговаривать с Таивой Дарвиновной. Она просила разрешить мне находиться рядом с Ерасылом. Сначала ей отказали. Правила реанимации существовали не просто так. Это отделение, где находятся тяжёлые пациенты, где есть

санитарный режим, процедуры, аппаратура, работа персонала. Я понимала это. Но понимание ничего не меняло. Я всё равно хотела к нему. Айсулу тате продолжала разговаривать. Объясняла. Просила. Наверное, в тот момент она боролась за это разрешение так же сильно, как я сама боролась бы, если бы могла нормально говорить. В итоге Таива Дарвинова согласилась. Мне разрешили войти. Я не помню, сколько именно времени прошло с момента, когда дверь закрылась передо мной ночью, до момента, когда я снова смогла увидеть Ерасыла.

Но помню ощущение, когда мне сказали, что можно. Будто мне вернули возможность дышать. Я вошла в реанимацию. Увидела его. Подошла. Обняла. Поцеловала. Ерасыл был очень рад. Он оставался в сознании. Но говорил тихо. Слабо. Не всегда разборчиво. Тело почти не двигалось. Я смотрела на него и впервые так близко увидела то, что значит тяжёлый синдром Гийена–Барре не на бумаге, а в человеческом теле. Человек всё понимает. Слышит тебя. Смотрит на тебя. А сделать привычное движение не может. Я больше не хотела уходить. Тогда я ещё не знала, что скоро научусь жить внутри реанимации почти как внутри отдельного мира.

Научусь различать звуки. Режим. Время обходов. Смены персонала. Научусь поднимать взрослого мужчину. Переворачивать. Ухаживать. Замечать изменения, которые для другого человека показались бы незаметными. Но самое главное уже произошло. Я снова его видела. А когда я видела Ерасы-

ла, мне было не так страшно.

ГЛАВА 5

Разрешение

Когда мне разрешили находиться рядом с Ерасылом в реанимации, страх никуда не исчез. Просто теперь у него появилась работа. Я могла быть рядом. Могла видеть Ерасыла, слышать его, замечать, что меняется. Могла помогать там, где мне разрешал медицинский персонал. Его тело почти не слушалось. Он был в сознании, понимал происходящее, узнавал нас, но говорил тихо и слабо. Из-за поражения лицевых мышц и бульбарных нарушений речь стала менее чёткой.

Для меня было особенно тяжело видеть этот контраст: передо мной оставался тот же Ерасыл — с тем же характером, памятью, мыслями, чувством юмора, — но собственное тело больше не позволяло ему выражать всё это привычным способом. Я начала ухаживать за ним. Помогала менять положение тела, потому что самостоятельно повернуться он практически не мог. Следила, чтобы ему было удобно. Ухаживала за кожей, очищала его, помогала во всём, что ещё совсем недавно человек его возраста делал, даже не задумываясь.

Появлялись отёки. Начинали страдать участки кожи, которые долго находились под давлением. Я старалась не допустить, чтобы ситуация ухудшалась: переворачивала его, осматривала кожу, ухаживала за теми местами, которые меня беспокоили. Сотрудники отделения показывали мне, как

они ухаживают за тяжёлыми пациентами. Некоторые способы, которые тогда применялись в бытовом уходе, сегодня я не стала бы превращать в совет для других семей. Я просто делала то, чему меня учили на месте и что казалось необходимым именно тогда. Я растирала тело Ерасыла маслом.

В то время мне казалось, что так я помогаю мышцам и не позволяю телу окончательно ослабнуть. Сейчас я понимаю, что восстановление при синдроме Гийена–Барре намного сложнее и такие действия нельзя представлять как способ предотвращения мышечной атрофии. Но тогда я не рассуждала так. Мне хотелось делать хоть что-нибудь. Когда человек, которого ты любишь, лежит перед тобой практически обездвиженный, бездействовать бывает тяжелее, чем уставать. Я могла часами находиться рядом. Поправлять. Массировать. Разговаривать. Наблюдать. Запоминать.

Я старалась давать воду только тогда и так, как позволяли его состояние и возможность глотать, потому что с этим уже были проблемы. Постепенно я перестала замечать многие вещи, которых раньше могла бы испугаться или постесняться. Болезнь очень быстро убирает из отношений всё лишнее. Остаётся человек. Его тело. Его боль. И необходимость помочь. Однажды Ерасыл посмотрел на меня, пока я снова что-то делала возле его кровати, и сказал:

— Теперь ты готова стать матерью.

Я улыбнулась. Даже там он оставался собой. Эта способность иногда сказать что-нибудь неожиданное, пошутить, за-

метить реакцию другого человека никуда не исчезла вместе с движениями. В этом я особенно узнавала своего мужа. Однажды в реанимацию пришли Айсулу тате и Далена тате. Айсулу тате — родная сестра Ерасыла. Далена тате — жена его брата Берика ага. Обе очень переживали за него. И Ерасыл решил над ними пошутить. Когда они подошли, он сделал вид, будто не узнаёт их. Начал говорить что-то непонятное. В его состоянии такая шутка звучала совсем не так, как прозвучала бы дома. Обе испугались по-настоящему.

Им показалось, что болезнь затронула уже не только тело, но и сознание, память, способность узнавать близких. На несколько мгновений они поверили, что Ерасыл их не помнит. А потом поняли. Он шутил. Можно было возмутиться. Можно было сказать, что для таких шуток выбрано самое неподходящее место на свете. Но одновременно в этом было что-то очень важное. Ерасыл всё ещё мог подшучивать над близкими. Значит, внутри практически неподвижного тела оставался наш Ерасыл. Не диагноз. Не «тяжёлый пациент». Не человек из медицинского заключения. А тот самый мужчина, которого мы знали.

В те дни мне особенно важно было замечать такие вещи. Потому что болезнь забирала у него движение за движением. А я искала всё, что она не смогла забрать.

ГЛАВА 6

Часы

В реанимации время идёт иначе. Там почти исчезает при-

вычное разделение на день и ночь. Есть обходы. Процедуры. Лекарства. Смена персонала. Звуки аппаратуры. Короткие разговоры. Ожидание. И часы. Ерасыл следил за ними постоянно. Особенно когда мне приходилось уходить. Я старалась находиться рядом почти всё время, но были часы, когда в отделении шла пересменка и мне нужно было выйти. Обычно это происходило утром — примерно с восьми до десяти. Эти два часа стали временем, когда я могла поспать. Я выходила из реанимации совершенно обессиленная.

Иногда казалось, что достаточно просто закрыть глаза — и я усну там, где сижу. Я спала примерно два часа. Для меня они пролетали как несколько минут. А потом рядом появлялась Айсулу тате. Она сама была измучена и напугана, но продолжала держать на себе огромное количество вещей. Она будила меня: пора к Ерасылу. Иногда мне хотелось попросить ещё пять минут. Просто пять. Тело уже не понимало, что происходит. Но я знала, что Ерасыл ждёт. Пока для меня эти два часа исчезали во сне, он лежал в реанимации и смотрел на часы. Он не мог встать. Не мог повернуться так, как хотел. Не мог выйти. Не мог сам прийти ко мне.

Ему оставалось ждать, когда вернусь я. Позже я узнала, насколько внимательно он следил за стрелками. Он знал, когда я должна прийти. И если меня долго не было, начинал беспокоиться. В те дни Айсулу тате была для нашей семьи человеком, который постоянно находился между реанимацией и внешним миром. Она разговаривала с врачами. Реша-

ла вопросы. Добивалась разрешений. Узнавала, что нужно купить. Кому позвонить. Что привезти. Я была внутри,azole Ерасыла. Она — снаружи, там, где продолжалась жизнь, требовавшая решений.

И только позже я поняла, насколько страшно было ей самой. Сильный человек не обязательно тот, кому не страшно. Иногда это тот, кому страшно, но он всё равно идёт разговаривать с врачом, звонит следующему человеку, ищет лекарство и снова приходит утром. В той же больнице в это время находился ещё один очень близкий мне человек. Мой дедушка — Бахыт ата. Я приходила к нему. Он знал, что происходит с Ерасылом. Переживал. Когда я пришла, он заплакал. И сказал:

— Пусть лучше мне перейдёт эта болезнь.

Я понимала, что это невозможно. Болезни не переходят от одного человека к другому по желанию. Но он говорил не о медицине. Он говорил о любви. О том бессильном желании взрослого человека забрать боль у молодого. Тогда я ещё не знала, что однажды буду вспоминать эти слова совсем иначе. Не потому, что болезнь действительно могла кому-то «перейти». А потому, что это была одна из последних фраз, в которых я так ясно услышала любовь моего дедушки. Пока Ерасыл находился в реанимации, мои родители тоже очень переживали. Они говорили о простой вещи. Не о больших планах. Не о путешествиях. Не о работе.

Им хотелось только одного: чтобы Ерасыл снова приехал

к ним. Чтобы был дома. Чтобы вышел во двор. Чтобы снова жарил шашлык. В обычной жизни никто не считает это мечтой. Человек стоит возле мангала. Переворачивает мясо. Разговаривает. Смеётся. Что здесь особенного?

Но когда этот человек лежит практически обездвиженный в реанимации, именно такие картины вдруг становятся будущим, за которое готов отдать всё. Я слушала родителей и представляла Ерасыла возле мангала. Мне хотелось поверить, что это ещё будет. Но пока между нами и этим обычным летним днём лежала реанимация. А Ерасыл смотрел на часы. И ждал, когда я вернусь.

ГЛАВА 7

Боль

До болезни я не знала, насколько сильной может быть боль при синдроме Гийена–Барре. Когда слышишь, что человек обездвижен, прежде всего думаешь о слабости. О том, что руки и ноги не двигаются. Кажется, что главная трагедия — невозможность встать. Но для Ерасыла одной из самых тяжёлых частей болезни была боль. Иногда она становилась такой сильной, что он говорил вещи, которые мне было страшно слышать. Он говорил, что лучше умереть, чем терпеть это. Я понимала, что говорит человек, измученный болью. Но от этого слова не становились менее страшными. Я не знала, что отвечать. Нельзя просто сказать: «Потерпи».

Когда человек уже терпит больше, чем ты способен представить, это слово кажется почти жестоким. Я могла только

быть рядом. В один из таких периодов Ерасыл сказал мне, что поймёт, если я уйду. Что не будет на меня злиться. Наверное, он думал о том, каким может остаться. Сможет ли снова ходить. Сможет ли нормально пользоваться руками. Сможет ли вернуться к прежней жизни. Сможет ли быть тем мужем, которым был до болезни. Для человека, который ещё недавно был физически сильным и очень активным, зависимость от других оказалась отдельным испытанием. Ерасыл всегда много общался. Он был человеком компании.

Любил читать, работать, разговаривать с людьми. Учился сначала по специальности, связанной с финансами, затем получил второе образование и стал учителем истории. В 2021–2022 годах работал в казахско-турецком лицее, затем, в 2022–2023 годах, — в сельской школе. Преподавал историю Казахстана, всемирную историю, основы права. Он привык быть тем, кто объясняет. Говорит. Двигается. Спорит. Шутит. Живёт среди людей. А теперь другой человек должен был помочь ему повернуться в кровати. Мне кажется, именно поэтому он так отчаянно хотел обратно в свою жизнь. Не в какую-то новую, приспособленную к болезни. В свою.

В ту, где он сам встаёт утром. Сам идёт. Сам держит телефон. Сам ест. Сам выходит из дома. Сам садится за руль. Сам решает, куда ему идти. Во время болезни я особенно увидела, сколько людей было связано с Ерасылом. Друзья приезжали. Звонили. Писали. Искали информацию. Искали врачей. Спрашивали, что необходимо. Помогали нашей семье.

Но были ещё люди, о которых я сначала даже не подумала. Его ученики. Когда они узнали, что их учитель тяжело заболел и находится в реанимации, мне начали приходить сообщения. Некоторые записывали для Ерасыла видео. Я показывала их ему.

Он лежал практически неподвижный и смотрел на экран. Там были его ученики. Люди из жизни, которая ещё совсем недавно казалась обычной. Я не хочу придумывать за них слова, которые они говорили. У меня нет права превращать реальные видео в красивый литературный диалог, которого могло не быть. Но я помню главное. Они хотели его поддержать. Хотели, чтобы он знал: его помнят. Ждут. Переживают. Для меня эти видео открыли Ерасыла ещё с одной стороны. Я знала его как мужа. Его родители знали как сына. Айсулу тате и Берик ага — как брата. Друзья — как своего человека.

А где-то за пределами больницы были дети и молодые люди, для которых он был учителем. Получалось, что болезнь остановила одного человека, а вокруг него начали двигаться десятки других. Кто-то приезжал в больницу. Кто-то искал лекарства. Кто-то звонил знакомым врачам. Кто-то собирал деньги. Кто-то читал Коран. Кто-то записывал видео. Кто-то просто спрашивал:

— Что нужно?

Позже я много раз возвращалась к этой мысли. До тяжёлой болезни мы часто не знаем, какое место занимаем в жиз-

ни других людей. Нам кажется, что мы просто живём. Работаем. Встречаемся. Дружим. Разговариваем. Иногда помогаем. Иногда даже не замечаем, что сделали для кого-то что-то важное. Ерасыл тоже, наверное, не знал масштаба этой связи. Он узнает его чуть позже. Когда друзья найдут для него лекарство. Когда я скажу ему, что они сделали. И когда он заплачет и задаст вопрос, который я помню до сих пор. Но пока до этого момента нужно было дожить. Потому что состояние оставалось крайне тяжёлым.

А врачи не давали нам обещаний.

ГЛАВА 8

Мы делаем всё, что можем

В какой-то момент эти слова начали звучать страшнее любого диагноза:

— Мы делаем всё, что можем.

Мы ждали от врачей другого. Хотелось услышать: «Ему становится лучше». «Самое опасное позади». «Он восстановится». «Нужно только время». Но никто не давал нам таких обещаний. Состояние Ерасыла оставалось крайне тяжёлым. Болезнь продолжала забирать движения. Если в начале всё началось с онемения и слабости в ногах, теперь речь шла уже практически обо всём теле. В медицинских документах от 26 февраля было записано: тетраплегия. Одно слово. А за ним — человек, который ещё несколько дней назад ходил сам и теперь практически не мог двигать ни руками, ни ногами. До этого проводился плазмаферез.

По моим воспоминаниям, после каждой процедуры мы смотрели на Ерасыла и не видели того улучшения, которого так ждали. Наоборот, он казался всё слабее. Сейчас я понимаю, насколько важно разделять две вещи. То, что мы видели ухудшение после процедур, не означает, что причиной ухудшения был плазмаферез. При тяжёлом синдроме Гийена–Барре заболевание может продолжать прогрессировать в первые дни, несмотря на уже начатую терапию. Но тогда мы не знали, как правильно интерпретировать происходящее. Мы видели только результат перед собой: Ерасыл не становился лучше. В какой-то момент обсуждалось переливание плазмы.

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.