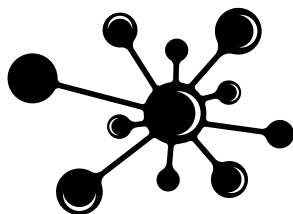


Сергей Пузанов

РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ



**МОЯ
ИСТОРИЯ
БОЛЕЗНИ**

Издательство АСТ
Москва



УДК 612.8
ББК 56.1
П88

Пузанов, Сергей Игоревич.

П88 Рассеянный склероз. Моя история болезни / Сергей Пузанов. — Москва : Издательство АСТ, 2024. — 304 с. — (Здоровье Рунета).

ISBN 978-5-17-160915-3

Некоторые болезни меняют все. Как правило, это болезни мозга — нашего самого сложного и загадочного органа. К счастью, эти болезни встречаются крайне редко, и потому мы мало что о них знаем. Многие из нас думают, что склероз — это старческая забывчивость.

Книга ответит на вопросы:

- Что такое «рассеянный склероз»?
- Как жить с этим диагнозом?
- Можно ли его вылечить?

Книга написана пациентом.

«Насколько я могу судить, в интернете нет ни одной стоящей книги от пациента с рассеянным склерозом, и моим товарищам по несчастью, как и мне в свое время, приходится по крупицам собирать противоречивую информацию из ненадежных источников. Если бы аналогичная книга была в продаже, когда я узнал свой диагноз, мне было бы намного легче идти по этому невообразимо сложному пути. Надеюсь, моя книга сможет помочь хотя бы одному склеротику, и, если это случится, я буду считать, что она написана не зря».

**УДК 612.8
ББК 56.1**

ISBN 978-5-17-160915-3

© Оформление. ООО «Издательство АСТ», 2024

Введение

НЕМНОГО ОБО МНЕ

Как вы думаете, ваше здоровье в порядке? Когда мне исполнилось тридцать лет, я был в этом уверен на сто процентов. Я хорошо помню этот день. Подходило к концу мое пятое новогоднее путешествие на Бали, и наша небольшая компания собралась в тихом ресторанчике Saffron в районе Улувату. Вкусная еда, прекрасное «домашнее» вино (оказалось пойлом из двух-литрового пакета за 11 долларов), интересные люди рядом — все было так хорошо, как только можно себе представить. На дворе было 14 января 2019 года — примерно год до начала пандемии коронавируса Sars Cov-2 и примерно три года до начала Специальной Военной Операции на территории Украины. Жизнь казалась увлекательным приключением. Весь мир лежал передо мной как на ладони, и мне хотелось скорее рассмотреть и распробовать его со всех сторон. Энергия была из меня ключом, и я не мог долго сидеть на месте — даже в отпус-

ке на Бали, одном из самых расслабленных мест на планете, мне постоянно не хватало времени, так как бесконечные «дела» появлялись буквально из воздуха. Если бы в день моего юбилея кто-то сказал, что через 4 года я буду полумертвый лежать в палате отделения клеточной терапии, я бы, наверное, рассмеялся и покрутил пальцем у виска — я ведь даже знал, что такое «клеточная терапия». Я бы вряд ли поверил, что всего через пару лет не смогу пройти пешком 300 метров и буду всерьез задумываться о приобретении инвалидной коляски. И, разумеется, тогда у меня не было планов написать книгу. Но — обо всем по порядку!

Будучи большим любителем литературы, я никогда не мог понять, почему авторы автобиографических книг не оставляют о себе никакой информации — по-моему, это мешает читателю полнее понимать рассказанную историю. Раскрытие характера главного героя считается первостепенной задачей для художественных произведений, так почему автобиографические «нон-фикшн» книги, где сам автор является главным героем, должны быть исключением? Разве можно полностью поверить в то, что рассказывает человек, по тем или иным причинам скрывающий свою биографию? Мне много раз приходилось отвлекаться от чтения и «гуглить», причем не всегда поиск увенчивался успехом, и это сильно раздражало. Даже если информацию удалось найти, она была «обезличенная» и совершенно не раскрывала характер писателя, и иногда я искренне не мог понять, в какой степени написанное в книге заслуживает доверия. Что ж, я самонадеянно попробую сделать по-своему. Не переживайте, я буду краток.

Меня зовут Сергей, и на момент написания этих строк мне 34 года. Я родился в подмосковном городе Химки в самой обычной семье — скорее неблагополучной, чем благополучной, и скорее

небогатой, чем богатой. Папа приехал в Москву из крошечного городка Кумертау в Республике Башкирия, а мама — из Зарайска, расположенного на дальнем южном конце Московской Области. Родители не особо ладили и развелись уже через несколько лет после моего рождения, но меня это совсем не задевало — возможно, я даже в шестилетнем возрасте понимал, что им будет лучше по отдельности, потому что никогда не видел их счастливыми вместе. По негласной всемирной традиции мы со старшим братом остались жить с мамой, но в то же время хорошо общались и регулярно виделись с отцом. Мама всю свою жизнь работала на одной и той же должности «эксперта по чрезвычайным ситуациям» в Аэрофлоте, а папа занимался разнообразным частным предпринимательством и всегда проводил с нами время, когда мама была на работе, но предпочитал уезжать до ее возвращения домой. Мое детство, если называть вещи своими именами, прошло в конфликтной и неполноценной семье, но меня это не расстраивало тогда и ни капли не расстраивает сейчас.

Когда мне было 6 лет, мама отдала нас с братом в теннисную школу ЦСКА — ей почему-то непременно хотелось, чтобы ее дети занимались этим «аристократическим» видом спорта. Однако, три года спустя большой теннис стал родителям не по карману, и меня отдали в футбольную секцию ФК Химки. В возрасте с 9 до 14 лет я несколько раз в неделю тренировался с футбольной командой, и мы даже стали чемпионами Московской Области. Окончив школу, я поступил на бюджетное отделение ГУ-ВШЭ (Высшая Школа Экономики) — меня досрочно приняли после проводимой университетом «майской олимпиады», и летом мне даже не пришлось сдавать вступительные экзамены. Во время учебы в ВШЭ я, разумеется, тоже играл в футбол, сначала за команду, собранную из студентов

факультета «Бизнес-Информатика», а потом и за университетскую сборную. На последних курсах университета мы с друзьями начали осваивать интернет-торговлю, и уже в 2010 году я вместе с однокурсником открыл интернет-магазин одежды, который, несмотря ни на что, продолжает работать даже сегодня. Примерно в 25 лет я снова начал играть в большой теннис и со второй попытки полюбил его всей душой, а потому со временем нашел подходящего тренера и играл несколько раз в неделю на протяжении пяти лет, постепенно разлюбив и окончательно забросив футбол.

Мой рост — 186 см, нормальный вес — около 75 кг. У меня непримечательные черты лица, зеленоватые глаза и жесткие светлые волосы, которые выются так сильно и слушаются так плохо, что я предпочитаю коротко стричься не реже раза в месяц. Я не ношу бороду, одеваюсь дешево и без разнообразия (у меня 12 одинаковых черных футболок), громко разговариваю и слишком много ругаюсь матом. У меня прекрасная, но избирательная память — я могу без запинки вспомнить вызубренный в школьные годы стих, но регулярно забываю имя человека через минуту после знакомства. С 15 до 30 лет я выкуривал по пачке красного Marlboro в день, но благодаря молодости и занятиям спортом легкие всегда были в отличном состоянии. Алкоголь не занимал особого места в моей жизни, но и сказать, что я его сторонился, тоже нельзя: обычно я выпивал в меру, но, как и все мы, время от времени перебарщивал. Кроме того, я не раз принимал различные запрещенные во всем мире вещества, но состояние наутро после веселья мне так сильно не нравилось, что игра не стоила свеч, и я достаточно быстро прекратил.

Я не знаю, можно ли было назвать мой образ жизни «здоровым» (скорее, нет), но все же к тридцатилетию я подошел в отличной форме — у меня даже были вполне различные куби-

ки пресса не животе. Мне казалось, что все идет прекрасно, и что я все делаю правильно, ведь мою жизнь можно было назвать если не идеальной, то, как минимум, очень хорошей. Что же такого случилось, что я решил «взяться за перо»? Случилось странная, необъяснимая и очень страшная вещь — мой мозг начал саморазрушаться. Почему я хочу об этом рассказать? Наверное, прежде всего, мне хочется поделиться своей историей — грубо говоря, «рассказать, как бывает». Со мной случилось нечто ужасное, бессмысленное и до боли несправедливое, и, может быть, мне также нужно «подбить» этот период, другими словами — закрыть эту главу жизни и попробовать начать новую с чистого листа. Кроме того, в интернете, насколько я могу судить, нет ни одной стоящей книги от пациента с рассеянным склерозом, и моим товарищам по несчастью, как и мне в свое время, приходится по крупицам собирать противоречивую информацию из ненадежных источников. Если бы аналогичная книга была в продаже, когда я узнал свой диагноз, мне было бы намного легче идти по этому невообразимо сложному пути. Надеюсь, моя книга сможет хоть чем-то помочь хотя бы одному склеротику, и, если это случится, я буду считать, что она написана не зря.

Немного о мозге

Простите меня за высокомерие и несколько «заумных» абзацев, но если у вас нет заболевания мозга или хотя бы медицинского образования, вряд ли вы понимаете, насколько сильно вы зависите от вашего мозга («хотя бы» находится именно там, где я хотел его написать, и, надеюсь, выражает именно то, что я хотел выразить). Многие посчитают написанное преувеличением или вовсе в него не поверят, но я все же скажу:

некоторые встреченные мной товарищи по несчастью знали о своей болезни не меньше, чем пытающиеся вылечить их неврологи, бывшие по совместительству и моими врачами. Симптомы, которые испытывает человек со сломанным мозгом, очень трудно описать словами, и для многих из них не существует общепринятых выражений. Как бы вы, например, описали ощущение «першит в горле», не используя закрепленного за ним слова «першит»? Мало того, что неврологам приходится полагаться исключительно на истории пациентов, так эти истории еще и могут быть по-разному рассказаны, не говоря уже о том, что часто они совсем не похожи друг на друга. Идеальным неврологом стал бы человек, сам перенесший всевозможные заболевания мозга, что, как вы можете догадаться, абсолютно невозможно. “C’est en forgeant qu’on devient forgeron”, говорят во Франции. Когда куешь, становишься кузнецом.

Итак, о мозге! Это прозвучит неожиданно, но мозг нужен вам отнюдь не для того, чтобы думать. То есть да, думать-то мозг, конечно, помогает, и да, без него думать бы вы ни в коем случае не смогли, но это совершенно точно не является его основной задачей и, по моему мнению, даже не попадает в «топ-5» его функций. Мозг нужен нам абсолютно для всего — с его помощью человек, например, дышит, ходит, говорит, переваривает пищу и опорожняется. Я остановился в перечислении после пятого по счету пункта не случайно, а для подтверждения своего тезиса о том, что сознательное мышление — не из лидирующей пятерки функций мозга. От чего из перечисленного выше вы бы отказались, чтобы иметь возможность мыслить?

Сознательное мышление или просто «сознание» — это, грубо говоря, поток слышимых мыслей в вашей голове. Большинство людей считает, что именно в этом и заключается работа

мозга, но это очень далеко от правды: мозг есть у всех животных, а «думать» умеет только человек. Мы — судя по всему, единственные существа на планете, которые «думают», и большинство считает, что это возносит нас до небес или даже указывает на некий «божественный замысел». Тем не менее, сознание — не более чем случайный продукт эволюции, не знающей преград в вопросах повышения эффективности. Вероятно, когда-то очень давно одна особо одаренная человекоподобная обезьяна выложила перед родственниками пару-тройку предметов, показала ни них пальцем и издала разные, хорошо отличимые друг от друга звуки. Некоторые родственники поняли ее задумку и запомнили соответствие звуков и предметов, что позволило небольшой группе обезьян общаться и договариваться. Опция общения дала этой группе эволюционное преимущество — в среднем они оставляли больше потомства, чем не общающиеся обезьяны, и потому со временем расселились по всей планете. К чему я все это говорю? До того, как начать «думать», обезьяны ведь тоже как-то жили, хоть и не осознавали этого. Они бегали и прыгали, пили и ели, спаривались и размножались, и для всего этого им был совершенно необходим правильно работающий мозг. Уловка здесь заключается именно в том, что мышление — единственная функция мозга, которую мы можем заметить.

За несколько десятков тысяч лет сознательного мышления мы из беззаботных обезьян превратились в существ, задающих вопросы «кто я?», «зачем я здесь?» и «что мне делать?», что, в общем-то, противоречит законам природы и нарушает основные принципы эволюции. «Думать — это хорошо», скажете вы? Нет же! До того, как обезьяна начала думать, ей вообще не нужно было думать, так как она ЗНАЛА, что ей надо делать. Если быть еще точнее — ничего она, конечно, не знала, она

просто делала. Вы только вдумайтесь — она просто делала то, что ей нужно было делать, не зная этого и не думая об этом. У меня три любимых кошки, и я внимательно наблюдал за тем, как они взрослеют. Мой первый кот (его зовут Кот) попал ко мне слепым котенком и не видел других кошек до достижения зрелости, но при этом всегда знал, что и как надо делать, чтобы быть полноценным котом. Наши кошки женского пола, Миса и Булка, во время своей первой течки ходили по всей квартире и противно мяукали в поисках партнеров — они не понимали, зачем им это делать, но все равно продолжали, и иногда создавалось ощущение, что они не принадлежат самим себе. Если бы Булка и Миса жили в естественных для кошек условиях, их крики и запах привлекли бы самцов, они успешно нашли бы себе пару и произвели потомство, тем самым выполнив свое главное эволюционное предназначение. Вот как-то так и работает этот пресловутый «генетический код» — любое живое существо без всякого обучения и понимания знает, что надо делать для поддержания жизни и продолжения рода. Эволюция слепа, и потому очень эффективна: она создает всевозможные модели поведения, а выживают среди них только те, которые де-факто оказываются выигрышными. Эволюция слепа, а потому очень жестока: например, по отношению к Булке, в течение месяца истощенно кричавшей и искавшей подходящих самцов в квартире, где их нет.

Несмотря на вышесказанное, сознательное общение — предельно эффективный способ конкуренции, ведь в одиночку человек не смог бы поднять валун, необходимый для постройки даже такой непонятной штуки, как Стоунхедж. Мышление и общение, возведенные в абсолют, позволили нам построить города, поделить мир на государства, создать на планете искусственный порядок и провозгласить себя венцом творения. Мы

называем прочих живых существ «низшими» и считаем, что стоим на высшей ступени развития, и, пожалуй, даже нельзя сказать, что мы сильно ошибаемся. Тем не менее, если посмотреть на сегодняшнее состояние планеты, на бесконечные войны с применением разрушительного оружия, да и просто на то, «куда катится мир», то становится очевидно, что человеческое сознание — самая ужасная ошибка эволюции за всю историю существования живых организмов. Мы — существа, чье поведение противоречит естественным законам природы, и вряд ли кто-то станет спорить с тем, что без нашего присутствия планета Земля была бы в намного лучшем состоянии. Кроме того, я убежден, что мы очень сильно переоцениваем влияние сознательной части мозга на решения, которые принимаем. Сознание — это все-таки средство, а не цель.

Не переживайте, я не собираюсь рассказывать вам «шокирующие» байки в стиле Андрея Курпатова или Татьяны Черниговской о том, что «это мозг управляет вами, а не наоборот». Подумайте лучше вот о чем — сколько всего вы делаете подсознательно, не думая об этом? Например, вы только что сделали вдох или выдох, хотя вряд ли последние 5 минут напоминали себе о необходимости дышать. Возможно, вы сидите на стуле без спинки, и в этом случае мышцы вашей спины напряжены без вашей команды — вы просто сели на стул, и ни о чем больше вам не нужно было думать. Может быть, вы недавно поели, и в вашей пищеварительной системе прямо сейчас переваривается пища, а вам даже не нужно обращать на это внимание. Все эти процессы требуют участия мозга и проходят незаметно для вас, хотя при этом они настолько сложны, что сознанием вы бы совершенно точно с ними не справились. Они настолько сложны, что мы даже не можем до конца представить, насколько они сложны.

Мозг, пожалуй, самый сложный из всех органов живых организмов, и его устройство действительно напоминает научно-фантастический роман. Человеческий головной мозг объемом около 1.5 литра состоит из примерно 86 миллиардов нервных клеток, именуемых «нейронами». Нейроны связаны друг с другом простыми и сложными нитями — их называют «аксоны» и «дендриты». Импульсы по этим нитям путешествуют с помощью химических и электрических сигналов, переходя от нейрона к нейрону через «синапсы», причем в зависимости от типа химического сигнала и от силы передаваемого электричества принимающая сторона реагирует по-разному, запуская новую цепочку реакций. Количество аксонов и дендритов измеряется сотнями миллиардов и вряд ли может быть вычислено с приличной точностью, ведь один нейрон может быть соединен с сотнями других. Попробуйте визуально представить эту паутину — 86 миллиардов точек, каждая из которых соединена с множеством других? У меня тоже не получилось — наше сознание просто не приспособлено для работы с такими большими числами. Кстати, слышали про людей с аутистическим расстройством, способных мгновенно перемножать четырехзначные числа в уме и за секунду считать, сколько спичек рассыпалось по полу, как это делал Реймонд в фильме «Человек дождя»? Ваш мозг, скорее всего, тоже так может, а ваше сознание — нет, и исключительно потому, что было придумано не для этого.

К чему я это все? Кто бы что ни говорил на Youtube, мозг — все еще сплошная загадка. Его примитивная организация и отсутствие логичной схемы работы — именно то, чего мы не в силах понять. Мозг выполняет невероятно сложные функции, используя простейшие действия, и по большому счету «берет количеством». Все происходящее, если докопаться до сути

процессов, элементарно, но этого элементарного происходит слишком много, к тому же происходит оно слишком быстро, в неподвластных человеческому глазу микроскопических масштабах, так еще и внутри толстой черепной коробки. Попробуйте представить, как 86 миллиардов запертых в тесном пространстве и чудовищным образом переплетенных между собой нейронов делают что-то такое, что позволяет вам видеть происходящее вокруг в режиме реального времени с помощью камер, которыми являются ваши глаза? Не переживайте, у меня тоже не получилось.

Глава 1

ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА

Все, кроме неврологов

Когда вы простужаетесь или подхватываете какое-нибудь другое инфекционное заболевание, вы узнаете об этом сразу после окончания «инкубационного периода» — отрезка времени, в течение которого зараза бессимптомно находится в вашем организме. В зависимости от типа инфекции у вас может начаться насморк, кашель, расстройство пищеварения, боль в горле, головная боль или еще какое-нибудь недомогание. Если у вас, например, заболит горло, вы посчитаете, что заразились «ангиной», и, скорее всего, первые несколько дней не станете обращаться к врачу, так как ваш организм может справиться с болезнью и без посторонней помощи. Для того, чтобы побороть инфекцию (вирусы, бактерии, грибки и мало ли что еще, в дальнейшем я буду называть их «патогенами»), организм поднимает температуру тела, и поселившаяся в вас зараза не ожидает такой подлости от своего нового дома. Условия жиз-

ни незваного гостя становятся менее привлекательными — это раз, ваши иммунные клетки встают на тропу войны против патогенов — это два. Через несколько дней болезнь отступает, а если нет, то вы вызываете участкового врача на дом. Врач осматривает ваше красное горло, усыпанное белыми гнойничками, выписывает рецепт на «универсальный» антибиотик вроде Амоксициллина и спокойно уезжает домой. Через несколько дней температура спадает, а еще через пару дней вы полностью возвращаетесь «в обойму», закрываете больничную койку и снова выходите на работу. Все просто, логично и понятно.

Когда вам отказывает мозг, узнать об этом своевременно не получается, ведь болеть начинает все что угодно, но не мозг. Мозг вообще не чувствует боли, на нем даже нет «ноцицепторов» — рецепторов, передающих ощущение боли. Если вы смотрели фильм «Молчание ягнят», вряд ли у вас получилось забыть сцену, в которой Энтони Хопкинс в роли доктора Ганнибала Лектора скальпелем отрезает кусочек мозга у находящегося в сознании «пациента», поджаривает этот кусочек на сковородке и дает пациенту его попробовать. Разговоры про каннибализм не доставляют мне удовольствия — я просто хочу на популярном примере показать, насколько мозг ничего не чувствует. Теоретически, при определенных приготовлениях и при наличии человека, мечтающего перед смертью попробовать собственный мозг на вкус, эта сцена могла бы стать реальностью.

В моем случае — я не знаю, с чего все началось, и не знаю, когда. Вспоминаются отдельные эпизоды непонятных недомоганий в примерно 20-летнем возрасте, но я не знаю и никогда не узнаю, были ли это инфекционные болезни или начало болезни мозга. Помню случай, произошедший в те дни, когда я «косил» от армии. Процедура откоса заключается в том, что