

Содержание

<i>Вступительное слово. Норман Дойдж</i>	7
Предисловие	19
Глава 1. Борхес в Бронксе <i>Почему мы так легко забываем, что больные Альцгеймером ничего не помнят</i>	33
Глава 2. “Хворенькая” <i>Почему нам так трудно изменить то, как мы реагируем</i>	51
Глава 3. Слепота деменции <i>Почему мы так долго не замечаем болезни</i>	68
Глава 4. Чехов и интерпретатор левого полушария <i>Почему мы считаем, что человек и в болезни остается таким, как прежде</i>	83
Глава 5. Вездесущий и назойливый гендиректор <i>Почему мы считаем, что больные по-прежнему способны осознавать себя</i>	100
Глава 6. Когда каждый день — воскресенье <i>Почему мы оспариваем реальность больного</i>	115
Глава 7. Мой ужин со Стефаном Цвейгом <i>Почему нас так ранят слова и поступки больных</i>	126

Глава 8. Манипулятор	
<i>Почему мы продолжаем ожидать рационального поведения</i>	<i>137</i>
Глава 9. О, люди	
<i>Почему мы считаем поведение больных намеренным</i>	<i>155</i>
Глава 10. Когда то, что правильно, неправильно	
<i>Почему так трудно не обвинять</i>	<i>166</i>
Глава 11. Волшебница слова	
<i>Почему мы не сдаемся</i>	<i>181</i>
Эпилог	201
<i>Благодарности</i>	<i>207</i>
<i>Примечания</i>	<i>209</i>

Вступительное слово

“Странники в невообразимых краях” — книга целительная: редкий пример истинной библиотерапии. Рассудительная, зрелая, мудрая, лаконичная, она не только расширит ваше понимание того, как уход за близкими, страдающими болезнью Альцгеймера, отражается на тех, кто взял на себя эту заботу, но и наверняка поможет им и придаст силы, а возможно, и многое изменит для миллионов людей, у которых эта беспощадная болезнь медленно и безжалостно отбирает близких. Книга вводит новое понятие — “слепота деменции”, вскрывая одну из главных проблем, с которой сталкиваются все, кто ухаживает за больными с когнитивными нарушениями, и которую до сегодняшнего дня никто так ясно не сформулировал. Многие из тех, кто занят таким уходом, узнав о концепции “слепоты деменции”, испытают облегчение.

На страницах книги в легкой и доступной форме Даша Кипер воспроизводит свои откровенные, живые и познавательные разговоры с ухаживающими за больными близкими и ищет ответ на вопрос, почему, раз за разом совершая одни и те же ошибки, они не меняют своего поведения. Каждый разговор основан на реальном клиническом случае и сопровождается пересказом научных исследований работы мозга и тщательно подобранными примерами из литературных произведений Борхеса, Кафки, Чехова, Мелвилла, Сартра и Беккета. Все это помогает автору разгадывать ребусы, которые задает болезнь. Писать о деменции непросто, но автор делает это с поразительными чуткостью и тактом.

НОРМАН ДОЙДЖ

Необходимость в такой книге давно назрела по нескольким причинам. Сегодня ни один из доступных нам препаратов, назначаемых при деменции, не излечивает от болезни — в лучшем случае лишь на несколько месяцев притормаживает ее развитие. Громкие обещания фармацевтов изобрести “волшебную пилюлю” от болезни Альцгеймера, подхватываемые и раздуваемые в прессе, каждый раз разбиваются о реальные возможности современной медицины. И действительно, становится все более очевидным, что амилоидная гипотеза, согласно которой болезнь Альцгеймера есть не что иное, как накопление бляшек в мозгу, и если найти способ от них избавиться, все вернется в норму, — не выдерживает критики.

Между тем тяжкое бремя забот о людях с когнитивными нарушениями, одновременно слабеющих физически, несут члены семьи и друзья. При этом внимания со стороны медиков их нуждам практически не уделяется, хотя для многих это испытание становится по-настоящему тяжелым, если не сказать травмирующим. Ведь помимо необходимости обеспечивать ежедневный уход эти люди вынуждены наблюдать за медленным угасанием своих близких, за изменением их личности, а это неизбежно приводит к тому, что психологи называют “состоянием преждевременной скорби”. Добавьте к этому пугающие мысли о том, что болезнь могла передаться по наследству. Есть ли способ хоть как-то поддержать тех, кто принял на себя эту заботу?

Кипер сумела необыкновенно точно почувствовать и воссоздать те странные, парадоксальные взаимоотношения, которые часто складываются между больными и теми, кто за ними ухаживает, разглядела нечто, ускользавшее от внимания других исследователей, которые занимались этой проблемой. Так обычно бывает: чтобы разобраться в том, чего большинство из нас стремится избежать, нужен человек, который не убежит, а делает шаг навстречу. Таким человеком оказалась Кипер: помощь тем, кто ухаживает за людьми с деменцией, стала для нее делом жизни. Двойная удача состоит в том, что Кипер еще и одаренный писатель: в ней удивительным образом сочетаются деликатность, необходимая в работе любого психотерапевта, и беспощадная честность, вскрывающая ошибки не только тех, кто уха-

живает за больными, но и свои собственные, на которых она постоянно учится.

Болезнь Альцгеймера проявляет себя по-разному и по-разному протекает у каждого пациента — отчасти это обусловлено тем, в какой области мозга начался дегенеративный процесс. Однако почти у всех отмечается утрата кратковременной памяти и другие типичные для этой болезни “потери”, к числу которых следует отнести и потерю адекватности. Многие постепенно лишаются разума.

Безусловная заслуга Кипер состоит в том, что она подробно описывает, как больные и те, кто за ними ухаживает, каждый по-своему сопротивляются этим потерям и как когнитивные нарушения больных неизбежно отражаются на их близких. Понимание этого как витамин: не лечит, но поддерживает.

Книга объясняет, почему мы, ухаживая за больными, обречены, как Сизиф из древнегреческого мифа, вечно толкать в гору камень, который, едва достигнув вершины, неизбежно скатывается вниз. В нашем случае камень — это ошибки, на которых мы не учимся, раз за разом повторяя одни и те же просьбы, втягиваясь в одни и те же бесполезные споры. То, что больные деменцией не извлекают уроки из своих ошибок, неудивительно. Но странно, что их не извлекаем мы, превращаясь в пугающее отражение больных, о которых заботимся: забываем о том, что было вчера, повторяем то, что не сработало в прошлый раз, становимся все более беспокойными и нетерпеливыми. Так болезнь испытывает на прочность наши преданность и любовь.

Почему это происходит? Именно потому, что, как показывает Кипер, здоровый мозг априори считает другого человека независимой личностью со своим неповторимым внутренним “я”, которое на протяжении жизни остается неизменным (целостным), склонно к саморефлексии, открыто к новым знаниям и способно усваивать новую информацию. Психологи называют эту врожденную особенность мозга автоматически приписывать все перечисленные выше свойства чужому “я” когнитивно-эмоциональной предвзятостью. Эта предвзятость никуда не исчезает и тогда, когда мы ухаживаем за людьми, чей мозг начинает давать сбои. С нее начинается любой человеческий

контакт. Она находит отражение в нашей речи и даже в самой структуре языка.

Говоря “ты” или “вы”, мы полагаем, что обращаемся к другому “я”, к сущности или совокупности процессов, составляющей эту сущность, которая со временем никоим образом не меняется. Но внутреннее “я” — и идея целостности, которую мы в него вкладываем, — зависит от способности памяти связывать воедино наши различные душевные состояния. Память также вовлечена и в процесс саморефлексии — ключевой компонент человеческого сознания. Болезнь Альцгеймера и другие формы деменции незаметно уничтожают когнитивную инфраструктуру, из которой складывается внутреннее “я”.

Процесс потери своего “я” неоднократно описан в литературе, посвященной болезни Альцгеймера. Он может тянуться долго, иногда десятилетиями, оставаясь незаметным как для больного (и это ключевой момент), так и для человека, который за ним ухаживает. Больной практически не меняется внешне: те же облик, мимика, интонации, пробуждающие в нас тысячи воспоминаний и эмоциональных ассоциаций. При этом день на день не приходится, и иногда кажется, что больной и внутренне остается таким же, как прежде: волевым и способным принимать самостоятельные решения. Как тогда отличить видимость от реальности, если перед нами тот самый человек, которого мы знали всегда?

Или все-таки не тот? Прогрессируя, болезнь оставляет нам лишь оболочку, которую мы, все сознавая, тем не менее заполняем знакомым содержанием. Так устроен наш мозг, и, как поясняет Кипер, мы просто не можем не видеть того, что было на месте пустоты раньше. Это блестящее наблюдение служит отправной точкой для понимания тех “невообразимых краев”, которые описывает Кипер.

О людях, которые, даже понимая, что их близкий уже не такой, как прежде, продолжают видеть в нем того человека, каким они его всегда знали, мы обычно говорим: “Они отказываются признавать реальность”. Нам кажется, что у них срабатывает защитный механизм. Но это не совсем так. Да, бывает, что близкие действительно отказываются признавать реальность, и Кипер приводит такие примеры. Но подумайте: могут ли

эти Сизифы, упрямо толкающие свой камень в гору, не понимать, что их близкие больны? Стали бы они заниматься своим сизифовым трудом, если бы не сознавали серьезность болезни и не стремились помочь? Так возникает концепция “слепоты деменции”, и хотя она может сосуществовать с отрицанием реальности и даже усугублять его, Кипер показывает, что это не просто защитный механизм, к которому мозг прибегает в момент стресса, а неизбежный результат деятельности здорового разума. В этом одна из причин того, что “слепота деменции” так долго ускользала из поля зрения исследователей, и именно поэтому эта книга так полезна.

Наше понимание того, что испытывает человек, страдающий болезнью Альцгеймера, было и остается субъективным. У нас нет никакого надежного знания об этом. Никто из больных не описал своих ощущений, поскольку еще никому не удавалось повернуть болезнь вспять на умеренной или тяжелой стадиях (когда личность практически полностью разрушена) и, восстановившись, рассказать о своем опыте. А нам бы очень не помешало знать, как следует общаться с человеком, стоящим у последней черты. Так что в пугающем выражении “потерять себя” отражена вся неопределенность и условность нашего представления об этой болезни. В то же время мы не склонны всерьез относиться к тому, что может быть едва ли не наиболее достоверным источником знаний, — наблюдениям тех, кто ухаживает за больными. Происходит это оттого, что в иерархии здравоохранения этим людям привычно отводится низшая ступень. Зато все мы жадно ловим каждое слово шарлатанов, сулящих полное исцеление, — на меньшее мы не согласны.

Даша Кипер выбрала для детального изучения довольно узкую тему. Но, как это нередко бывает, пристальное наблюдение за частным случаем порой оказывается ключом к пониманию общего. Хотя Кипер не претендует на это, я вполне допускаю, что ее предложение рассматривать отношения больного и того, кто за ним ухаживает, как единое целое, в котором переплелись их когнитивные предвзятости, может помочь в понимании других проблем, которые вызваны нарушениями различных функ-

ций мозга и ведут к постепенному разрушению внутреннего “я” и утрате его целостности.

Возьмем для примера шизофрению. Впервые эту болезнь диагностировали в 1883 году, назвав ее “деменция прекокс” (от латинского “раннее слабоумие”). В ту пору врачи полагали, что причина заболевания — в преждевременном разрушении мозга. Сегодня большинство из нас связывает шизофрению с ее наиболее известными симптомами вроде галлюцинаций и бреда. В действительности же симптомов гораздо больше, просто они — как, например, снижение когнитивных функций (за что, собственно, болезнь и получила свое изначальное наименование) — не проявляют себя так явно. Как и при деменции, подобные изменения личности могут проходить незаметно для больного и быть долгое время неочевидными для его родных и друзей.

Людям, которые ухаживают за больными шизофренией, бывает трудно увидеть, насколько болезнь меняет их близкого человека. Это тоже часто называют отказом признавать очевидное. Возможно, и так, но, зная о выводах Кипер, нельзя полностью исключить, что и это “слепое пятно” — результат работы здорового разума, проецирующего на больного то представление о нем, которое было сформировано до болезни. Я вовсе не утверждаю, что шизофрения и болезнь Альцгеймера — одно и то же. Конечно нет! К тому же шизофрения излечивается, и диагноз больше не является приговором. Но догадка Кипер о причинах возникновения “слепого пятна” деменции может в определенном смысле помочь и в понимании проблем, связанных с шизофренией и другими неврологическими и психиатрическими заболеваниями.

С практической точки зрения близким, знакомым с концепцией “слепоты деменции”, будет легче выбираться из когнитивных тупиков, что позволит им лучше понимать состояние человека, пораженного болезнью, и избавиться от непродуктивных заблуждений.

Я написал “понимать состояние человека”, а не “его внутреннего ‘я’”, потому что, как мне представляется, главный посыл этой книги — уважать человеческое достоинство. Даже когда больной полностью “теряет себя”, это вовсе не означает, что с ним можно больше не считаться; именно поэтому ав-

тору особенно важно показать возможность человеческого подхода в ситуациях, когда потеря внутреннего “я” больным сталкивается с предубеждениями и восприятием со стороны ухаживающих близких.

Если у вас возникло ощущение, что я не всегда знаю, какой термин лучше употребить для описания людей с серьезными когнитивными нарушениями (“человек”, “внутреннее ‘я’”, “больной”), то вы не ошиблись. Но это из-за того, что книга Кипер затрагивает новую область знаний, для которой у нас пока нет устоявшейся психологической, неврологической, юридической или даже просто расхожей лексики. Непонятно, в каких терминах думать о людях, чье внутреннее “я” постепенно, но неуклонно распадается у нас на глазах, утрачивая свою целостность. Без сомнения, отсутствие такой лексики затрудняет понимание последствий “слепоты деменции” и обществом в целом. И пока это так, важно найти не столько правильное слово, сколько правильного гида, который согласился бы показать нам (если не вблизи, то хотя бы издали) те невообразимые края, где странствуют наши близкие, со всеми их особенностями и подводными камнями.

Старое медицинское изречение, не утратившее актуальности и сегодня, гласит: “Иногда излечивать, часто облегчать и всегда утешать”. Я уверен, что, показав тот клубок противоречий, в который превращаются взаимоотношения больных с теми, кто за ними ухаживает, эта книга сможет принести облегчение и утешение многим измученным, сбитым с толку, раздавленным чувством вины, ничего себе не прощающим близким. Болезнь Альцгеймера, как и любая другая серьезная болезнь, напоминает нам о том, что мы смертны, но одновременно обнажает все нерешенные проблемы, которые годами отравляли наши отношения. Благодаря пронизательным и психологически точным наблюдениям Кипер нам становится яснее, почему, ухаживая за больными, нам так трудно с ними общаться. Мы начинаем понимать, почему это общение причиняет боль и какую мы можем извлечь из него пользу.

И вот какой парадокс: впечатление от прочтения книги Даши Кипер может оказаться у вас не совсем таким, как вы ожидаете. Истории, рассказанные на этих страницах, не только учат

НОРМАН ДОЙДЖ

трезво смотреть на вещи, не только глубоко трогают, но и дают надежду: если люди, столкнувшиеся с тем, что нас так пугает, находят в себе силы выстоять, значит, выстоять сумеем и мы. Кипер показывает, как те, кто ухаживает за своими близкими, принимают и осознают новую реальность заболевших родственников, привыкают к этой реальности и в конечном счете, пережив потерю, возвращаются в привычный для себя мир. Каждый описанный Кипер случай по-своему ценен, каждая история таит в себе маленькое открытие. Вы узнаете немало нового о мозге, эмоциях и внутреннем “я”. Это замечательная книга.

НОРМАН ДОЙДЖ,
*автор книг “Пластичность мозга”
и “Мозг, исцеляющий себя”*