

КАК ЖИТЬ, КОГДА БЛИЗКИЙ ПЕРЕСТАЛ ТЕБЯ УЗНАВАТЬ

ПАТТИ ДЭВИС



ПСИХОЛОГИЯ СЕМЕЙНОГО КРИЗИСА

18+



Патти Дэвис
Как жить, когда близкий
перестал тебя узнавать.
Психология семейного кризиса
Серия «Как жить (Олимп-Бизнес)»

Текст предоставлен правообладателем

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=67743782

П. Дэвис. Как жить, когда близкий перестал тебя узнавать:

Издательство «Олимп-Бизнес»; Москва; 2022

ISBN 978-5-9693-0490-1

Аннотация

Патти Дэвис делится своим опытом прохождения по трудному пути от постановки диагноза «деменция» близкому человеку до его последнего вздоха. История Патти иллюстрирует, какую роль играют невысказанные обиды, подавленные эмоции и отсутствие взаимопонимания в семье, когда родственник заболевает Альцгеймером. В книге подробно рассматриваются серьезные и непростые вопросы: как справиться с постоянной тревогой за здоровье близкого, как принять и проработать горе, как выстроить контакт с человеком, который перестал тебя узнавать.

Это издание станет полезным руководством для тех, кто проходит такой же путь, как автор. Кроме того, столь глубокая, деликатная и откровенная книга будет интересна всем, кто хочет разобраться в себе, своих отношениях с родными и наладить связь с семьей.

Содержание

Предисловие доктора Мэри Кэтрин Мэйо	6
Введение	9
Мир изменился	33
Глава 1. Диагноз, которого вы так боялись	33
Конец ознакомительного фрагмента.	41

Патти Дэвис

Как жить, когда близкий перестал тебя узнавать

Patti Davis

How Caregivers Can See Beyond Alzheimer's

Copyright © 2021 by Patti Davis

Foreword © 2021 by Mary Catherine Mayo

© Перевод на русский язык, издание, оформление. Издательство «Олимп-Бизнес», 2022

© Дизайн-макет серии. Н. Сапожков, 2020

* * *

Эта книга посвящается доктору Дэвиду Фейнбергу в благодарность за его поддержку и веру в проект «По ту сторону болезни Альцгеймера». Выражаю ему свою бесконечную признательность.

Предисловие доктора Мэри Кэтрин Мэйо

Патти Дэвис – автор книги «Как жить, когда близкий перестал тебя узнавать» и основательница группы поддержки для людей, ухаживающих за своими близкими с болезнью Альцгеймера (БА). Она трансформировала тяжелейший личный опыт в деятельную помощь по информированию, поддержке, обучению и утешению тех, кто столкнулся с деменцией у родственника, супруга или партнера. Находясь рядом со своим отцом в годы его болезни, Патти проделала большую работу по изучению принципов ухода за людьми с БА и получила огромный объем практических знаний. Она также изучала вопросы об особых потребностях и проблемах тех, кто ухаживает за людьми с БА, обратив внимание на духовные аспекты их пути. Я имела честь участвовать в работе группы поддержки «По ту сторону болезни Альцгеймера» в качестве соведущей Патти и не уставала удивляться ее доброте, чувству юмора и степени сострадания.

В медицине существует известная доктрина: «Посмотри, сделай сам, научи». Обычно ее используют в отношении медицинских процедур, требуя обнародовать и распространять полученные знания, но она ассоциируется у меня и с этой книгой. Со свойственной Патти пронизательностью она

предлагает ухаживающим за больными деменцией план действий, поддержку и говорит о необходимости единения с другими людьми. Всё это очень важно для тех, кто проходит через серьезные испытания и испытывает чувство одиночества, оказавшись лицом к лицу с деменцией. С помощью этой книги и своей группы поддержки Патти не только дала многим людям нужные советы о том, как действовать в конкретных жизненных ситуациях, но также предоставила им шанс познакомиться с единомышленниками и получить необходимую поддержку.

Принимая нового пациента с нарушениями памяти, врач должен первым делом поставить диагноз и назначить лечение. И хотя существуют варианты симптоматического лечения деменции, лекарства от самой болезни пока нет. Людям с нарушениями памяти важно оставаться физически активными, правильно питаться и хорошо спать, однако основная цель поддерживающей терапии – гарантировать безопасность и надлежащее качество жизни пациента. Врачи совместно с семьей стараются выявить и предупредить основные потенциальные риски для каждого пациента, обеспечив его безопасность на всех стадиях заболевания. В большинстве случаев БА становится чрезвычайно тяжелым бременем для всех членов семьи, а с течением времени им приходится принимать всё больше новых решений по постоянно возникающим проблемам. И хотя не существует двух одинаковых пациентов с деменцией, больные и их близкие обладают

общим опытом, и в этом заключается их схожесть. По мере ухудшения когнитивных способностей пациенты часто чувствуют, что теряют свою былую идентичность, а вместе с ней – способность ориентироваться в жизни. А изнуренным родственникам, которые берут на себя функции спасательного жилета, кажется, что они тонут вместе с больным.

При уходе за близким с деменцией, на том или ином этапе его заболевания, выгорание практически неизбежно. Группа «По ту сторону болезни Альцгеймера» многим помогает почувствовать себя чуть менее одинокими. Такая поддержка – бесценный ресурс не только для сопровождающих, но и для самих пациентов, ведь они напрямую ощущают ее результат. Патти умеет находить правильные слова и советы для каждого человека. Возможность быть свидетелем ее озарений и сострадания – для меня большая честь и невероятно трогательный опыт. Эта книга – редкий и особенный дар. В ней Патти рассказывает личную историю о том, как ухаживать за близким с БА, и делится с читателями своими знаниями, что позволит многим семьям, вставшим на этот трудный путь, найти некоторое утешение.

Введение

Любимых людей мы вспоминаем фрагментарно, не целиком: детали внешности, обрывки звуков и части слов. Вспоминая отца, я прежде всего думаю о его глазах¹. Ребенком я всё время ловила его взгляд, лихорадочно желая, чтобы он остановился на мне; чтобы в его глазах загорелся тот огонек, который предшествовал очередной шутке или подыгрыванию моей детской фантазии – например, поиску лепреконов в полнолуние. В солнечные дни глаза отца будто сливались с ярким калифорнийским небом. Когда он собирался преподать мне важный урок – допустим, требовал, чтобы я после падения вновь села на лошадь, – его взгляд становился каменно-неподвижным.

Я помню его широкие плечи, на которых сидела в раннем детстве, и сильные руки, поднимающие меня на ту самую лошадь, руки, строящие забор на нашем ранчо. Его ноги – ноги пловца – длинные и мускулистые. Его прыжки в бассейн были идеальными по технике исполнения, а движения ног – точными, атлетическими. В детстве я часто говорила, что мой папа может всё. Родителям нравились эти слова, так что я повторяла их снова и снова. Но я действительно дума-

¹ Патти Дэвис – урожденная Патрисия Энн Рейган – дочь 40-го президента США Рональда Рейгана (1981–1989), у которого в 1994 году была диагностирована болезнь Альцгеймера. – *Примеч. пер.*

ла, что отцу всё по плечу. Спустя целую жизнь мне довелось смотреть на то, как беспомощно он стоит перед чудовищем, которое не может одолеть.

Когда БА начала отнимать у нас отца, я понимала, насколько быстро и безжалостно продвигается болезнь, по его глазам. На ранних стадиях его взгляд цеплялся за то, что еще мог узнать, и наполнялся страхом, если привычное вдруг оказывалось незнакомым. В какой-то момент, когда болезнь длилась уже десять лет, отец полностью перенесся в неизвестную нам даль, и единственным утешением было то, что его взгляд казался спокойным, как будто ему там было очень хорошо. Со временем его глаза потускнели, из голубых стали бледно-серыми, словно небо, затянутое облаками. Примерно за неделю до смерти отец закрыл глаза, и я подумала, что больше он их уже никогда не откроет. Но я ошибалась.

В ночь перед его смертью медсестра расстегнула на нем пижаму, чтобы прослушать сердце стетоскопом. Его плечи так исхудали, что через бледную кожу торчали кости. Я положила руку на его левое плечо, и оно полностью поместилось в мою ладонь. Потом я попросила медсестру дать мне послушать его сердцебиение. Она протянула мне стетоскоп.

«Сердцебиение слабое. Нитевидное».

Я будто слышала не биение сердца, а его отголосок — эхо сердца, покидающего этот мир. Сердца, которое я всегда стремилась узнать получше, к которому желала быть ближе. Слушая, как бьется его сердце, я знала, что запомню эти зву-

ки до конца своих дней.

За секунду до смерти отец открыл глаза. Они опять были ярко-голубыми, в них появился знакомый огонек, который, казалось, давно исчез. Он посмотрел прямо на маму, потом его веки опустились, и через мгновение отца не стало.

* * *

В 1994 году, который навсегда изменил жизнь моей семьи, люди ничего не знали о БА. Когда отец обратился к стране и миру, объявив о своем диагнозе, Рейганы внезапно стали «лицом» заболевания, о котором никто не хотел говорить. В то время я жила на Манхэттене, и когда меня узнавали на улице, то подходили и спрашивали именно о болезни отца. Обычно люди говорили, что молятся за него, или выражали свое сочувствие. Но бывало так, что кто-то из этих незнакомцев решал поделиться частью своего опыта – как его близкому человеку поставили тот же диагноз. Эти рассказы всегда были очень короткими и похожими на шифровку; у меня возникало чувство, будто я заглядываю в полуоткрытое окно. Потом те люди шли дальше, а я так и оставалась с обрывками их историй.

Помню, как однажды пасмурным вечером я шла по авеню Колумба после одной из подобных встреч и поняла, что должна себе признаться: «Я прохожу этот странный путь в абсолютном одиночестве». Я как будто отправилась в пеший

поход через Гималаи без проводника. Я знала, что путь будет непростым, что я буду блуждать и спотыкаться, но решила для себя: уход отца из этого мира я приму полностью, каким бы он ни был.

Конечно, мои мама, братья и сестра тоже отправились в этот путь. Однако суровая правда о БА заключается в том, что каждый теряет одного и того же человека по-своему, в зависимости от того, какие между ними были отношения. Братья, сестра и мама тоже теряли отца, но совсем иначе, нежели я. Даже в сплоченной семье, где принято разговаривать друг с другом, подобный путь – это паломничество, и одиночество на этом пути оседает где-то в самой глубине души.

* * *

Почти с самого начала болезни отца я стала думать о загадках человеческой памяти, о том, как извлеченные из собственного опыта истории и жизненные уроки формируют нашу личность и определяют наши поступки. Всё это оставляет след в наших головах, делает нас теми, кем мы являемся. Так что же остается от человека, когда память постепенно покидает его? Неужели лишь пустой сосуд, бречное тело, лишнее личности? Какая-то часть меня не могла смириться с этой мыслью, и тогда мне пришла в голову другая, поддерживающая меня все последующие годы: душа человека не

может заболеть БА. Я решила, что, попробовав обратиться к душе отца, находящейся по ту сторону болезни, я так или иначе смогу поддерживать с ним связь. Или хотя бы получу такой шанс. Несомненно, это будет испытанием моей веры.

Я понимаю: некоторые, прочитав эти строки, решат, что им данный метод не подходит, что они атеисты или агностики и не верят в бытие души как отдельной сущности. И я не собираюсь обращать никого в свою веру; убеждения других людей – не мое дело. Но я прошу вас просто рассмотреть подобный вариант. Вы не можете точно утверждать, что это невозможно, и, если вы столкнулись с одной из форм деменции у близкого человека, вам понадобится любая опора, которую вы сможете найти.

Антуан де Сент-Экзюпери писал: «Зорко одно лишь сердце. Самого главного глазами не увидишь». Эти слова я услышала вскоре после того, как отцу поставили диагноз. Многие годы, пока он постепенно покидал этот мир, я держалась за них, как за мантру, стараясь разглядеть сердцем то, что невидимо для глаз.

Я не знала, чего ожидать от БА, и никто этого не знает, потому что болезнь протекает индивидуально; я могла представить себе только самые общие вещи: речь отца будет становиться неразборчивой, старые воспоминания обратятся в пепел, а новых не возникнет. Но я продолжала верить, что по ту сторону разума, в некоей мистической реальности, его душа останется такой же, как и прежде.

Отца я всегда считала самым невероятным человеком в мире, но в нем была некоторая отстраненность, как будто на молекулярном уровне. Еще в детстве, задолго до того, как он оказался в лучах славы, я чувствовала в нем загадочность, нечто неосязаемое, что придавало его жизни особую важность, будто его миссия на Земле гораздо значительнее, чем просто быть моим отцом.

Когда я была в пятом классе, он помогал мне с научным проектом на тему «сердце человека». Я помню, как мы с ним сидели в саду, в прохладе, на свежем осеннем воздухе, и он тщательно собирал пластиковую модель сердца – соединял трубки артерий и заливал в них подкрашенную красной краской воду. В эти минуты я думала о его собственном сердце и о том, почему у меня не получается стать к нему ближе. Сейчас мне кажется, что мы всей семьей знали: его призывал весь мир, и он был готов ответить на этот зов. Вот то общее, что было у меня с братьями и сестрой, – мы все хотели быть ближе к отцу, но с грустью осознавали, что это невозможно.

С наступлением болезни отец как будто уменьшился. Так действует БА, это единственная константа в непредсказуемом ходе болезни. Вера в неприкосновенность души отца позволяла мне не сдаваться, когда его физическая оболочка постепенно ослабевала. Я наблюдала за этими изменениями, оплакивала утраченное, но изо всех сил держалась за идею, что душа отца глубоко сокрыта и находится в полной без-

опасности, что никакая болезнь над ней не властна.

Именно тогда, хоть я еще не осознавала этого, начал закладываться фундамент для создания программы по оказанию поддержки людям, ухаживающим за близкими с деменцией, которую я запустила годы спустя. Я назвала свою группу поддержки «По ту сторону болезни Альцгеймера».

Спустя какое-то время после смерти отца я думала, что БА навсегда ушла из моей жизни, что ее хватка ослабла и она стала лишь одной из глав моей истории – главой, в которой я изменилась и повзрослела. Тогда я и не думала о том, что этот опыт определит ход всей моей дальнейшей жизни.

Сейчас я понимаю – как же я была наивна.

* * *

Это началось со взглядов. Взглядов незнакомцев, которые останавливали меня в магазине или на улице. Они вдруг начинали рассказывать мне подробности своих личных историй о БА или других формах деменции. Они говорили о своих отцах, матерях, супругах, с которыми они потеряли связь, которые внезапно или постепенно перестали их узнавать. Иногда они начинали плакать, иногда – смотрели на меня немигающим взглядом, как будто плакать больше уже не могли. Всех этих людей, казалось, что-то преследовало. БА входит через незапертую дверь и крадет самое ценное – человеческую сущность. Мы беззащитны против этого недуга.

га. Нам ничего не остается, кроме как признать себя его заложником.

В какой-то момент я начала замечать: когда я слушаю незнакомцев, которых больше никогда не встречу, и делюсь с ними советами из своего многолетнего опыта ухода за человеком с БА, их взгляд становится другим. Иногда это происходило почти незаметно, как будто отчаяние сменялось призрачной надеждой. Надеждой на то, что стены их тюрьмы не столь прочны, как может показаться; надеждой на то, что деменция – еще не конец жизни, что за неразборчивой речью и утраченной близким памятью есть потайные комнаты, где всё еще можно застать его таким, каким он был раньше. Одна женщина в отделе с хлопьями супермаркета Whole Foods заплакала и сказала: «Спасибо вам! Я раньше не позволяла себе плакать. Держала всё в себе». Я посоветовала ей не вслушиваться в бессвязные слова, которые произносила ее мать (так называемый «словесный салат»), но обращать внимание на интонацию речи, на эмоции в ее голосе. Женщина в любом случае не поймет, что говорит ее мать, но она хотя бы сможет догадаться о ее чувствах и, основываясь на этом, найтись, что ей ответить.

«Иногда лучше смотреть не на нее, а в сторону, – сказала я той женщине, – смотрите в стену и впитывайте ее голос».

Сама я пришла к этому открытию извилистым и необычным путем. Однажды утром я напряженно слушала отца, пытаясь разобрать его речь, и ничего не понимала. И вдруг мне

вспомнился один случай. Давным-давно, в 1980-е годы, я провела вечер в Нью-Йорке с Джоном Белуши² и Дэном Эйкройдом³. Джон уехал рано, а мы с Дэном и его подружкой отправились к ним домой. В какой-то момент мы сидели в гостиной, и Дэн что-то рассказывал – я сейчас уже не помню, что именно, – и я не могла понять, шутит он или говорит серьезно.

Я спросила у его подружки, как она понимает, когда Дэн шутит, а когда нет. «Легко, – ответила она, – просто не смотри на него».

Эту историю я вспомнила ровно тогда, когда это было нужно. Именно благодаря ей я поняла, что если не смотреть на отца, то смысл его слов будет легче понять, опираясь на интонацию речи.

Моя одиссея с БА была одинокой, но я благодарна болезни за это одиночество. Мне приходилось самостоятельно находить опору, и никто не упрекал меня в том, что я ошибаюсь, делаю глупости или поступаю неправильно. Говорить об этой болезни было не принято, а потому не возникало и соблазна позвонить кому-нибудь и сказать: «Я сделала великое открытие, вспомнив о том давнем вечере, проведенном с Дэном Эйкройдом. Что ты об этом думаешь?» Могу представить себе реакцию собеседника. Однако правда заключалась в том, что, доверившись своей интуиции, использовав

² Джон Белуши (1949–1982) – американский киноактер. – *Примеч. пер.*

³ Дэн Эйкройд (род. 1952) – канадо-американский киноактер. – *Примеч. пер.*

то воспоминание на практике, я добилаь результата.

Иногда кто-то из незнакомцев упоминал, например, о своей маме, у которой не было БА, но которая ухаживала за людьми с деменцией, и о том, насколько тяжело ей это давалось. Реплики прерывались долгими вздохами, полными изнеможения и опустошенности. Спустя много лет я думала о том, как, наверное, тяжело было моей матери все эти десять лет, пока отец болел. Я хотела быть дочерью, которая может утешить и поддержать ее, – ведь мать теряла любовь всей своей жизни. Но язык, на котором говорила вся моя семья, – это язык отстраненности, ссор и тревоги. Мне пришлось в одиночку выучить новый язык и говорить на нем среди непонимающего окружения. Мать пугала меня всю жизнь; чтобы предложить ей утешение, мне необходимо было преодолеть свой страх. Иногда казалось, что мне это удастся, но было и много других моментов, когда страх меня останавливал.

В конце концов я усвоила еще один важный урок: хоть БА и больной ею человек захватывают всю вашу жизнь, они дают вам возможность освободиться от оков прошлого. Та динамика, которая некогда определяла ваше поведение, теряет власть над вашим будущим. Я прожила несколько десятков лет, пытаясь добиться от родителей того, чего они никогда не смогли бы мне дать. БА помогла мне понять, что я сама должна измениться. Одна подруга сказала мне, как потчевала своего психотерапевта рассказами о бесчисленных прошлых и нынешних попытках добиться нежности от своей ма-

тери – от женщины, которая была на это просто не способна. Однажды врач сказал ей: «И долго еще вы собираетесь ходить в хозяйственный отдел за хлебом?» Эта реплика блестяще описывает то, что происходит со многими из нас. Я решила для себя, что не буду искать недостижимого и обращу свое внимание на то, что мне уже дано.

К 2001 году я уже несколько лет выступала с лекциями. На разнообразных ужинах и собраниях я рассказывала о своем опыте и знаниях дочери человека, больного деменцией. На середину сентября 2001 года у меня была назначена очередная лекция в Мичигане. А потом наступило 11 сентября. Мы, граждане США, упали на колени, оглушенные всеобщим шоком и растерзанные горем. Я, как и все, помню затихшие небеса и горечь утраты, накрывшую всю страну. Было неизвестно, возобновятся ли перелеты, попаду ли я на лекцию, – и, честно говоря, я надеялась, что ничего из этого не случится. Дело было не в том, что я не хотела садиться в самолет, – я просто не знала, как связать свою тему с той катастрофой, которую мы все только что переживали. Но я чувствовала, что должна была сделать это, – невозможно было игнорировать то, что занимало мысли каждого человека в те дни. Выяснилось, что перелеты будут возобновлены и на лекцию я успею.

Речь, которую я произнесла вскоре после падения Башен-близнецов, была посвящена скорби в большей степени, чем обычно. И в конце я озвучила тот вопрос, который му-

чил всех нас: «Почему? Почему нам уготовано такое невообразимое зло? Почему те, кто погиб в башнях и в самолетах, оказались там, в то время как другие в последний момент задержались выпить кофе, поменяли рейс, взяли выходной – и тем самым спасли себе жизнь? Почему хороший, добрый человек заболевает БА, а злой и бесчестный человек, который ругается на соседских детей, здоров как бык? Есть ли в этом смысл – или на всё воля случая?» Я сказала собравшимся, что у меня нет ответа – как нет его и у людей гораздо мудрее меня. Возможно, мы никогда не получим ответов на данные вопросы, по крайней мере не в этой жизни. Лучше попробовать спросить иначе: «Чему я в результате научился?» Если получится признаться себе в том, что происходящее сбивает вас с толку, а ситуация бессмысленна, – вы сумеете извлечь из нее какие-то уроки, и ваше восприятие действительности может хоть и немного, но измениться.

Кажется, мои слова отзывались не только в сердцах слушателей, но и в моем собственном, – я произнесла свою речь, чтобы идти по пути открытости и обучать других людей. Мне и самой требовалась поддержка. Когда жизнь выбивает почву у нас из-под ног и погружает с головой в горе, всем очень тяжело. Тяжело перестать вопрошать «почему?» или искать смысл в том, что изначально его не имеет. В случае БА, теракта 11 сентября или любой другой трагедии нет никаких зачатков смысла, за которые можно было бы зацепиться. Когда пилот не видит направления из-за тумана, он полагает-

ся на приборы. У нас тоже есть внутренние приборы – силы, о природе которых мы ничего не знаем: интуиция, вера – всё то, что может помочь нам продержаться в трудную минуту. Эта лекция осталась в моей памяти не только из-за ее знаменательной даты, но и благодаря слушателям, которые пришли в тот день. Я смотрела на людей, обнимавших своих близких – или, может быть, незнакомцев, я не знала наверняка, – и думала о красоте горя, о его целебной силе, помогающей нам в минуты тяжких испытаний и трагичных потерь. Я смотрела на лица, орошенные слезами и полные решимости продолжать жить – несмотря ни на что.

Это был урок силы и величия горя, разделенного с ближним. Люди пришли послушать истории друг друга – истории о болезни, которая перевернула их жизнь с ног на голову. Во время дискуссии мы услышали рассказ молодой матери, чей отец забывал между их встречами, что за малыша она держит на руках. Она очень хотела, чтобы отец подержал на руках своего внука, но боялась, что он может его уронить. Еще мы услышали историю женщины, которую перестал узнавать муж, и мужчины, который купал отца в ванной и разговаривал с ним как с младенцем. У всех собравшихся была история, которую они принесли с собой, с которой просыпались каждое утро и над которой плакали каждую ночь. И была наша общая история – самолеты, врезавшиеся в Башни-близнецы, тысячи людей, погибших тем солнечным утром, и вопрос: «Победила ли ненависть, и сможем ли мы когда-нибудь

оправиться от этого?»

В тот день я увидела, что нежность, которую дарят друг другу люди, горяя вместе, побеждает зло. Я увидела, что хоть детали отдельных историй и разнятся, но боль каждого истекает из одного источника – из любви.

* * *

Рассказы незнакомцев, которые я слышала после смерти отца, давали мне понять, что моя история не была уникальной. Проблемы нашей собственной семьи могут изолировать нас от окружающих, пока мы не поймем, что все являемся членами одной большой семьи и насколько наши истории похожи. Я понимала, что очень многие люди, ухаживающие за близкими с БА, испытывают те же сложности, что и я. И коль скоро мой одиночный опыт многому меня научил, я захотела поддержать других людей, которые столкнулись с теми же переживаниями, в их одиночестве.

Кто-то однажды сказал мне, что в мире есть два типа людей: одни проходят через дверь, не оглядываясь, идет ли кто-то за ними, а другие всегда придерживают дверь – на случай, если кто-то всё-таки идет. Я хотела бы принадлежать ко второму типу.

Не знаю, почему я открыла группу поддержки «По ту сторону болезни Альцгеймера» только через восемь лет после смерти отца. Может быть, те годы мне потребовались для

систематизации полученных знаний. Или на осознание того факта, что, однажды придя в жизнь человека, БА уже никуда не уйдет. На протяжении десяти лет болезни отца я чувствовала, будто плыву на глубине: волны швыряют мое тело в разные стороны, течение уносит меня, и всё же я не тону. Моей опорой были вера и упрямая решимость смотреть по ту сторону болезни, чтобы чему-то у нее научиться.

В какой-то момент я осознала, что БА даже позволила мне лучше узнать отца. Я будто наконец смогла открыть запертые доселе двери. Я увидела мальчика, который прибежал домой после школы, доставал из-под кровати коньки и катался на реке до темноты, пока мама не позовет его ужинать. Я увидела подростка, увлекавшегося спортом, который не позволял своей близорукости помешать ему делать то, что он хочет. Летом он работал спасателем и вытащил из воды семьдесят семь человек (и даже БА не смогла стереть это из его памяти). Я увидела молодого человека, который мечтал о жизни более значительной, чем жизнь его родителей, который любил своего отца и научился у него терпению и справедливости, но в остальном не желал быть на него похожим. Джек Рейган на протяжении долгих лет был заложником алкогольной зависимости; для него успех был недостижимой мечтой, прятавшейся на дне стакана с виски. БА отправляет человека в путешествие назад во времени. Если вы решите последовать за ним той же дорогой, то сможете узнать вещи, которые иначе так и остались бы для вас тайной.

В 2011 году я открыла группу поддержки «По ту сторону болезни Альцгеймера» в Калифорнийском университете. Мы вели ее вместе с соведущей, имевшей медицинское образование, на протяжении пяти лет; затем, после административных изменений в университете, переместились в больницу Святого Иоанна в Санта-Монике. Сейчас лицензия на проведение собраний данной группы поддержки приобретена медицинским центром Гейзингера в Скрентоне и клиникой Кливленда в Лас-Вегасе, штат Невада. Я надеюсь, что со временем большее количество больниц заинтересуется моими идеями и будет предлагать нашу программу родным и близким людей с БА, которые нуждаются в безопасном пространстве, где можно свободно делиться своим опытом. К сожалению, медицинское сообщество пока что не верит в необходимость заботиться о тех, кто сам о ком-то заботится.

Когда я начала вести группу поддержки, то не была уверена, что смогу передать людям те принципы, которые помогли мне самой. Читая лекции во время болезни отца, я видела, что слушатели понимают, о чем я говорю, – но спустя годы я узнала и поняла намного больше. Я сомневалась, что людям, посещающим собрания группы поддержки, будет близок мой подход. Так что это было очередное испытание моей веры. Но по мере работы группы я начала замечать, что люди всё-таки находят в ней опору для жизни в непостоянном и переменчивом мире деменции. И я надеюсь, что эта книга достигнет той же цели. Она не избавит вас от горя, не смо-

жет уменьшить его, но я надеюсь, что она хотя бы немного осветит ваш мрачный путь.

Моя книга не представляет собой сборник практических советов, хотя они в ней тоже присутствуют. Она, скорее, представляет собой исследование всех тех событий, которые происходят внезапно и будто оттесняют человека от его повседневной жизни, после чего он остается жить на обочине этой загадочной и суровой болезни. Многие не знают, что под деменцией подразумевается целый ряд заболеваний, в том числе и БА. И у каждого из данных заболеваний свои характеристики, о которых я тоже расскажу, – но непонимание и боль, связанные с потерей близкого человека в результате деменции, являются общими для всех. В своей книге я использую слова «болезнь Альцгеймера» и «деменция» как синонимы, и мои описания касаются всех форм деменции, кроме специально обозначенных случаев.

Часто на встречах группы поддержки я предлагаю вместо вопроса «что мне делать?» в какой-то конкретной ситуации задать вопрос «как я должен себя чувствовать?», потому что именно это в итоге определит ваши дальнейшие действия. Форма всегда следует за содержанием. Но не думайте, что конкретные указания и методы не важны, – они тоже имеют значение, и о многих из них я буду говорить. Но для человека, который заботится о больном, эмоциональное состояние чрезвычайно важно и напрямую влияет на его действия.

Я создала «По ту сторону болезни Альцгеймера» как

группу поддержки, которая позволила бы погрузиться в глубину нашего разума, добраться до тех эмоций, за которые люди держатся, но о которых отказываются говорить. Я не понимаю, как можно разобраться в сложных ситуациях, которые преподносит БА, не изучая историю и динамику отношений в своей семье. Ведь с появлением БА всё это сыграет большую роль.

Через некоторое время после того, как мой отец публично объявил о своем заболевании, у меня появилась надежда на то, что данная ситуация сплотит мою семью. И я знаю, что я не одинока в своей надежде. Многие люди признавались мне в подобных мыслях после того, как их близким поставили диагноз. И мне жаль констатировать тот факт, что так происходит только в фильмах и сказках, где в конце все живут долго и счастливо. В действительности всё обстоит иначе: старые раны обнажаются и бросаются в глаза. Разумеется, возможно, что, взглянув по-новому на эти раны, члены семьи наладят свои отношения друг с другом, но этого точно не произойдет сразу после того, как у их родственника диагностируют смертельное заболевание.

Интересно, что как у заболевшего БА, так и у его родных и близких постепенно начинают спадать «внешние слои». На протяжении жизни мы все обрастаем защитными слоями, прикрывая ими наши нерешенные проблемы и старые обиды; мы делаем это, чтобы жизнь была легче, а еще для того, чтобы думать, будто наших проблем и обид больше нет. При

появлении БА все они выходят на поверхность. Вам предстоит столкнуться с вопросами, которые вы считали решенными или от которых вы будто бы избавились, — как мама и папа обращались с вами в прошлом, как вы ссорились с братьями и сестрами, все драмы, разводы и зависимости, о которых не принято было разговаривать. БА поднимает весь ил со дна. Такова особенность этого заболевания. Но, исходя из своего опыта, могу сказать, что мы всегда можем выбирать, как нам реагировать на происходящее.

За все шесть лет, что я вела группу поддержки, к нам обратились только три семьи, которые изначально были очень сплоченными и остались такими же после того, как у одного из родственников была диагностирована деменция. Братья и родитель заболевшего, который в основном и ухаживал за ним, вместе приходили на собрания группы, и несмотря на то, что их мнения периодически разнились, узы любви и взаимного уважения в этой семье оставались нерасторжимыми. Поразительное и редкое явление. В большинстве случаев семьи похожи на чрезмерно вспаханную землю — на такой очень сложно взрастить что-то новое.

Мне кажется, я так и не перестала надеяться на то, что моя семья поймет, каково это — быть семьей. Но у нас так и не получилось сплотиться. Отчуждение и диссонанс слишком долго были частью наших отношений — вести себя иначе мы просто не умели. Отдельные члены нашей семьи всё-таки делали попытки наладить отношения друг с другом. Мы

с моей сестрой Морин начали чаще разговаривать по телефону, когда я еще жила в Нью-Йорке, и стали видаться каждый раз, когда я прилетала навестить отца. Тогда сестре диагностировали меланому, которая в конце концов унесла ее жизнь, но даже это событие не могло изменить очевидного – наша семья была абсолютно несплоченной. Мы пытались построить дом на песке. Мой брат Рон обитал в Сиэтле; иногда он приезжал к нам в гости, но обстоятельства его жизни оставались для нас неизвестными, они были чем-то отдельным и очень далеким. Другой мой брат, Майкл, продолжал бороться с неприязнью матери, которая и не собиралась налаживать с ним связь. А мы с матерью были заложницами сложного танца, состоящего из фигур сближения и отдаления, – старая схема нашего поведения, такая избитая и предсказуемая для нас обеих. Мне потребовалось много лет тяжелой работы над собой, чтобы извлечь из памяти проявления нежности и любви со стороны матери, и я держалась за них как за жизнеутверждающую часть нашей с ней истории.

* * *

Я несколько раз наблюдала, как люди, вначале потрясенные вторжением деменции в их жизнь, впоследствии находили в себе силы сделать шаг назад и изменить свой взгляд на мир. Они учились иначе смотреть на болезнь и понимать, что не обязательно отдавать ей и свою жизнь тоже. Это означает,

что им необходимо пересмотреть, кем они хотят быть. Чем они руководствуются, принимая решения, за что держатся. Я знала людей, которые смогли перестать воспринимать свои слезы и боль как наказание и превратили их в орудия для борьбы с произошедшей трагедией, обнаружив в себе силы, о существовании которых и не подозревали.

Я знала по собственному опыту, какой, скорее всего, была их отправная точка и к чему они могут прийти, если им хватит решимости. Решиться на изменения непросто, они требуют большой работы над собой, но они вполне осуществимы. За несколько лет до того, как отец обнародовал свой диагноз, я переехала из Калифорнии на Восточное побережье. Мой брак распался, после чего я попала в нездоровые отношения с мужчиной и в целом чувствовала себя разбитой и ничтожной. И я, как обычно, сбежала. Я продала свой дом по цене ниже рыночной, потеряла практически всё, что у меня было, а проблемы продолжали появляться и казались абсолютно неразрешимыми. Я не могла найти выход из сложившейся ситуации и всерьез подумывала о том, чтобы свести счеты с жизнью. Подобные мысли посещали меня ежедневно, обвивались вокруг меня, как змеи, и мешали спать по ночам. Уже второй раз в своей жизни я оказалась у края пропасти – в первый раз это случилось, когда я в девятнадцать лет всерьез увлеклась наркотиками. Во второй раз дела обстояли немного иначе – меня тяготил груз зря прожитой жизни. Я не понимала, как всё изменить, моя душа страдала и была

открыта всем ветрам.

И однажды мне позвонили и сообщили, что мой отец собирается обнародовать свой диагноз. Немногим ранее мой брат Рон тайком рассказал мне о болезни отца. Как и отец, я не должна была этого знать. Думаю, такая секретность поддерживала иллюзию нереальности происходящего. Внезапно сам факт болезни отца и всё, что из него проистекало, оказались серьезнее моей личной боли. Я помню тот момент, когда на меня словно снизошло озарение и я решила продолжать жить. Я повесила трубку, голос матери еще звучал в моей голове и произносил фразу: «Через час весь мир узнает, что у твоего отца болезнь Альцгеймера». В мое плечо упирался столбик солнечного света, через открытое окно до меня доносился шум Манхэттена. Я поняла, что обязана находиться рядом с отцом на протяжении всего времени, которое было ему отведено. Когда вечером прогремели новостные выпуски, я вместе с остальным миром читала письмо отца и понимала, что он собирался как следует прожить каждую оставшуюся ему минуту. Если он сам мог столь храбро смотреть в лицо неизвестности, то я тоже буду храброй.

Так что, когда люди приходили на собрания группы поддержки, обнажая свои истерзанные души, я могла понять их боль. И я знала, что, если они продолжают каждую неделю приходить в то место, где им безопасно и спокойно, где их истории слушают безо всякого осуждения, они смогут излечить свои душевные раны, измениться, вновь обрести тягу к

жизни. Как это ни странно, в каком-то смысле болезнь отца спасла меня. Узнав о ней, я начала искать способы продолжать взаимодействовать с ним через преграду БА. В конце концов его недуг вдохновил меня начать помогать другим людям.

Я никогда не делилась на собраниях группы поддержки мрачной частью своей собственной истории. Я всегда верила, что на интуитивном уровне люди чувствуют, через что проходят другие, и верила, что они догадаются и о моих переживаниях. Сейчас я решила поделиться своей историей, потому что некоторые читатели могут находиться в том же состоянии, в котором была и я. Возможно, они оказались в нем из-за накопившихся жизненных невзгод и ударов судьбы; возможно, после того, как у их близкого диагностировали деменцию. Я хочу показать им, что отойти от края этого обрыва вполне реально, что даже БА, которая, скорее всего, привела вас к нему, может помочь вам оттуда выбраться.

* * *

Неоспоримая истина о БА кроется в том, что, пройдя через все трудности, которые преподнесет вам этот недуг, вы станете другим человеком. Но как именно вы изменитесь – вопрос вашего личного выбора. Вы или станете более мягким, открытым и гибким – или более твердым, раздражительным и циничным. Всё зависит от решений, которые вы

будете принимать каждый день. Цель всей моей деятельности и данной книги – вдохновлять людей идти по первому пути. Это не только упростит вам жизнь, но и даст возможность узнать, что болезнь способна, как это ни странно, преподнести вам самые неожиданные подарки. Горе – великий учитель, если вы позволяете ему вас учить. Оно и тьма, и свет, и враг, и друг. Оно может утянуть вас на илистое дно, вознести над древними полями сражений и бросить вас на волю воздушных потоков.

БА, как и другие формы деменции, несомненно, привносит в жизнь человека хаос. Но в самом центре этого хаоса кроются островки спокойствия, которые вам предстоит обнаружить. С их помощью вы сможете разглядеть – по ту сторону трагедии и всех утрат, которые принесет в вашу жизнь болезнь, – как раскрываются новые стороны вашей жизни, которые давно ждали, пока вы их обнаружите.

«В темные времена глаз начинает видеть».

Теодор Ретке. «В темные времена»

Мир изменился

Глава 1. Диагноз, которого вы так боялись

Деменция почти никогда не становится неожиданностью. К тому моменту, когда вы отводите близкого человека к врачу, вы уже какое-то время получаете от больного тревожные сигналы. Вы замечаете, что близкий стал более рассеянным, чем обычно; слышите, как он произносит бессвязные обрывки фраз. Возможно, вы замечаете, что он как будто не сразу узнаёт знакомых людей или испытывает сложности при обращении с привычными домашними предметами. Также проявляются проблемы с ориентацией в пространстве: ваш близкий теряется даже в знакомых местах. Один из ранних тревожных сигналов – потеря обоняния. Разумеется, она может быть симптомом простуды или аллергии, но, если обоняние не возвращается на протяжении длительного времени, вы должны насторожиться. Обоняние тесно связано с работой головного мозга; исследования показали корреляцию между потерей обоняния и риском наступления деменции⁴.

⁴ William Kreisl, Can a Smell Test Sniff Out Alzheimer's Disease? www.cuimc.columbia.edu/news/can-smell-test-sniff-out-alzheimers-disease, дата об-

Иногда симптомы данного заболевания почти незаметны и начинают проявляться после травмы головы⁵ или общей анестезии. Оба этих фактора могут спровоцировать развитие деменции, которая ждала своего часа где-то в структуре головного мозга больного. Это не означает, что травма головы всегда приводит к деменции, но серьезные повреждения способны спровоцировать или ускорить ее развитие. А после применения общей анестезии могут проявиться скрытые или новые симптомы заболевания⁶.

Набор симптомов и скорость развития болезни могут различаться, но семья пациента всегда охватывает один и тот же страх. Две самые распространенные реакции близких на такой диагноз – чувство вины и отрицание. Те, кто наконец осмелился записаться на прием и услышать диагноз, которого они так боялись, чувствуют вину за то, что слишком долго не решались сделать этот шаг. «Если бы мы раньше обратились к врачу, – думают они, – наш родитель, родственник или супруг не ушел бы из дома вчера днем и не потерялся бы в соседнем районе». Или они думают, что смогли бы избежать того неприятного случая в ресторане. Подобные мысли бесполезны и нелогичны. Вы точно делали для своего близкого всё возможное, исходя из имеющейся у вас информации:

28 марта 2018 г.

⁵ Scott Gottlieb, Head Injury Doubles the Risk of Alzheimer's Disease, ncbi.nlm.nih.gov, дата обращения: 4 ноября 2000 г.

⁶ Mayo Clinic, Anesthesia, surgery linked to decline in memory and thinking, sciencedaily.com, дата обращения: 19 июля 2018 г.

ции. А ситуации, которых, как вам кажется, можно было бы избежать, всё равно могли бы произойти.

Деменция – это загадочное заболевание. Она не похожа, например, на меланому, при которой на коже человека заметны какие-то нехорошие пятна. О них можно найти информацию в интернете, испугаться и понять, что пора обратиться к врачу. Часто симптомы деменции появляются, а затем исчезают; кроме того, многие из нас склонны откладывать решение сложных вопросов на потом. В большинстве случаев походу к врачу предшествует как раз некий пугающий эпизод, наподобие потери больным ориентации в знакомом районе. Каким бы ни был этот инцидент, важно то, что человек в итоге всё же записывает своего близкого к врачу и соглашается на необходимое обследование.

Отрицание часто принимает форму подобных мыслей: «Зачем моему родственнику проходить обследование? Я и так знаю, что с ним, и это всё равно не лечится». Но иногда симптомы, напоминающие деменцию, на самом деле указывают на другое заболевание, поэтому точная диагностика крайне важна. Есть болезни, симптомы которых схожи с симптомами деменции: некоторые заболевания щитовидной железы, апноэ сна, дефицит витамина B12. Также есть псевдодеменция, являющаяся симптомом депрессии. Так что без точной диагностики нельзя быть уверенным в том, что именно вызывает те или иные симптомы.

Однажды на собрание нашей группы поддержки пришел

новый участник и рассказал, что семейный врач диагностировал у его родителя БА. Однако что-то в описании симптомов смутило моего соведущего. В отличие от меня он обладал медицинскими познаниями в области нейропсихологии. Он задал этому человеку несколько вопросов, а затем предположил, что его родитель болен нейроцистицеркозом – паразитарным заболеванием головного мозга. Когда пациента обследовал невролог, оказалось, что мой соведущий прав: это действительно был нейроцистицеркоз. Так что без тщательного обследования и, в некоторых случаях, мнения второго врача лучше не делать самостоятельных выводов о состоянии вашего близкого.

* * *

Если все прочие диагнозы исключены и установлена деменция, я думаю, очень важно, чтобы именно врач проинформировал об этом пациента. В большинстве случаев доктора так и поступают. Но иногда они предпочитают сперва рассказать обо всем медицинскому представителю пациента – одному из членов семьи – и оставляют его наедине с необходимостью объявить близкому печальную весть. Может быть, эти врачи думают, что подобную новость легче принять, если ее сообщает больному его родственник. Но не будем забывать про склонность людей винить гонца в плохих вестях. В длительной перспективе будет лучше, если паци-

ент разозлится на врача, а не на родственника, который будет ухаживать за ним в течение болезни. Кроме того, необходимость сообщить такую новость тяжким бременем ложится на плечи родственника пациента. Несколько человек из нашей группы поддержки побывали в такой ситуации, и мне всегда казалось несправедливым то, что людям, которым и так приходится нелегко, нужно брать на себя дополнительную ответственность.

Я прекрасно понимаю, насколько это тяжело. Мой отец узнал о том, что у него БА, лишь через много месяцев после того, как врачи поставили ему данный диагноз. Я не виню в этом доктора – мне кажется, что он действовал по указаниям моей матери. В любом случае, насколько мне известно, в 1989 году отец упал с лошади и получил травму головы, потребовавшую хирургического вмешательства. Ему сделали МРТ и нашли на снимках признаки нарушения памяти. После этого случая на ежегодных диспансеризациях врачи уделяли состоянию его головного мозга особое внимание.

Не помню, когда именно отцу поставили диагноз, но мать рассказала о нем моему брату Рону, а он в свою очередь сообщил мне, но при условии, что я сохраню это в тайне. Рон сказал, что отец пока ни о чем не знает. В моей семье так поступали всегда, нам всё время нужно было держать в голове, что и от кого мы сейчас скрываем. Те, кто рос в похожих семьях, поймут, насколько это утомительно. Хранить секреты очень тяжело; они давят на нас и не позволяют спокойно

оценить сложившуюся ситуацию. Когда я слышу о том, что семья пациента скрывает от него диагноз, то думаю о том дополнительном грузе, который они взваливают на свои плечи.

Семья – это всегда сложно. Моя, несомненно, была сложной, но к настоящему моменту я познакомилась с достаточным количеством семей, чтобы понять – проблемы есть у многих. Я думаю, моя мать была уверена в своей правоте; и мне кажется, подобным образом мыслят и другие люди, которые скрывают от близких жизненно важную информацию. Но я не согласна с таким подходом.

Проблема здесь кроется вот в чем: люди, больные деменцией, обычно догадываются о том, что с их головой не всё в порядке. Они понимают, что стали забывчивыми, и знают, что привычная обстановка не должна выглядеть незнакомой, но это тем не менее иногда происходит. Если честно не объяснить им причину возникших симптомов, они будут жить в постоянном страхе. Я считаю, что люди должны получать полную информацию о состоянии своего здоровья. Очевидно, что в каждой ситуации решение принимается индивидуально, многие со мной не согласятся и будут утверждать, что счастье больных в неведении, что еще не наступило время открыть им всю правду. Но я хочу заметить, что подобный подход почему-то не касается никаких заболеваний, кроме деменции. Я сомневаюсь, что какой-нибудь врач решит сообщить об онкологии не самому пациенту, а его родственнику. И члены семьи человека, больного раком, вряд ли стали

бы скрывать от него диагноз.

Обычно перед тем, как диагностировать деменцию, врачи обнаруживают у больного легкие когнитивные нарушения (ЛКН): когда симптомы спутанности сознания и потери памяти заметны, но не сильно выражены. В группе поддержки бывали случаи, когда родственники пациентов с ЛКН не получали от врачей полной картины болезни. Им не сообщали, что данный диагноз, скорее всего, предшествует одной из форм деменции. Поэтому они испытывали большое облегчение от того, что это всего лишь ЛКН. Люди думают, что болезнь не будет прогрессировать в нечто более серьезное. И хотя медицине известны случаи, когда ЛКН не развивались в деменцию, такой расклад, скорее, редкость. Обычно в подобных случаях речь идет о пациентах, которым ЛКН диагностировали в преклонном возрасте и которые просто не дожили до развития этой болезни в деменцию.

ЛКН – это предупредительный выстрел. После того как вашему близкому поставили такой диагноз, вы должны начать внимательно следить за симптомами нарушения памяти, которые могут у него усугубиться. Затем ему нужно будет пройти тщательное обследование, чтобы определить тип деменции. Последнее невероятно важно. Начав вести группу поддержки, я очень удивлялась, когда участники спрашивали, в чем разница между БА и деменцией, или утверждали, что у их родственника именно БА, а не деменция. Но я быстро поняла, что врачи порой относятся к объяснению деталей

диагноза и общему информированию родственников весьма пренебрежительно.

Благодаря тому, что наша группа собиралась в стенах больницы, я узнала о работе врачей много хорошего и плохого. Есть прекрасные, деликатные врачи, которые сопереживают своим пациентам и уделяют им достаточно времени. В последнее время, с наступлением пандемии коронавируса, мы видели много медиков-героев, которые рисковали своими жизнями, помогая больным. В нашей группе поддержки также участвовали врачи, которые крайне ответственно подходили к своей работе. К сожалению, есть и другие врачи (и прочие медицинские работники), которые воспринимают медицину как бизнес, будто забывая о том, что имеют дело с людьми, находящимися в самом уязвимом состоянии. С моей стороны было бы упущением не рассказать о некоторых тенденциях в медицинском сообществе по отношению к деменции – неизлечимому заболеванию, поражающему в основном пожилых людей.

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.