

Посвящается Марии Рон

Личный пример — не просто лучший метод
убеждения, а единственный.

Альберт Швейцер

Предисловие

Если сравнивать с прошлым, сегодня различные нейроповеденческие последствия рассеянного склероза, включая когнитивные нарушения и аффективные расстройства, распознаются и обсуждаются гораздо чаще. Однако возросшая осведомленность не всегда означает, что эти расстройства рассматривают в обычной неврологической практике или, более того, эффективно их лечат.

В книге «Разум, настроение, память: нейроповеденческие последствия рассеянного склероза» Энтони Фейнштейн знакомит нас с разнообразными компонентами сложной картины когнитивных нарушений и аффективных расстройств, связанных с РС. Он приводит наглядные и иногда некомфортные описания того, как эти расстройства влияют на человека, одновременно давая представление о механистических основах нарушений и понимание, как наилучшим образом оценивать изменения в поведении и разрабатывать способы взаимодействия с ними.

Книга переходит от конкретных нарушений, связанных со скоростью обработки информации, обучением и памятью, к более широким и сложным проблемам — раздражительности, грусти и распаду личности, что показалось мне особенно познавательным. В книге выстраивается целостная картина все более усугубляющегося постепенного воздействия этих нарушений на страдающего РС человека и — в еще большей степени — на тех, кто любит его и живет с ним.

Содержание и стиль этой важной работы соответствуют друг другу, обеспечивая исчерпывающее и доступное повествование, которое образует и информирует читателей. Рассматриваются все аспекты разума, настроения и памяти, и это делается

логичным и последовательным образом, одновременно занимательным и информативным. Фейнштейну удается вплести в повествование мириады когнитивных тестов так, что это представляется совершенно естественным и, следовательно, на удивление легко запоминается. Выводы исследований добавляют глубины и поднимают важные вопросы, способные стимулировать интерес читателя и побудить к дальнейшему изучению темы.

Каждую главу оживляют яркие описания клинических случаев, иллюстрирующие реальные последствия когнитивных нарушений и аффективных расстройств. Вместо ожидаемого обращения к реальным примерам Фейнштейн, опираясь на свой богатый опыт, создает персонажей в конкретных особых обстоятельствах. Можно подумать, что такой подход не сработает и персонажи покажутся неправдоподобными или безжизненными. Но все как раз наоборот: зачастую рассказы невыносимо печальны. Решающее значение имеет образный стиль, в котором они представлены. Вы с легкостью рисуете в воображении людей, о которых идет речь, и их родных, а рассказы о консультациях оживают благодаря ярким описаниям внешности, поведения и переживаний людей.

Это сразу же подводит меня к стилю изложения: он одновременно продуман и непосредственен. Фейнштейн пишет легко и непринужденно, приправляя свое повествование цитатами и афоризмами. Какой необычный, но уместный ход — начать с Черчилля: «знать, как приказать мгновению остановиться», — и оставаться в настоящем, принимая то, что предлагает жизнь. Эта мысль звучит на протяжении всей книги. Автор дает очень точное и пронзительное описание влияния РС — «замедляющее жизнь так, что она движется по все меньшей орбите». Оно дополняется цитатой Филипа Рота о том, что «жизнь — сложное дело, в ней много тайн и чуть-чуть солнечного света», к чему Фейнштейн добавляет: «Добро пожаловать в мир человека с РС». Некоторые из его формулировок обладают мощностью, а передаваемые ими образы опустошительны. Говоря о снизившейся скорости обработки информации у одной пациентки, исчерпавшей свои компенсаторные способности, и о том, как это на нее по-

влияло, он цитирует ее собственные слова: «Из лимона выжали последнюю каплю». Позже он описывает пару нетронутых ботинок — очевидный и горький признак инвалидности у человека, который больше не мог ходить. В книге много таких тонких наблюдений — многозначительных и уместных.

В целом это обстоятельное, стимулирующее чтение, доступное и поучительное. Текст течет легко и непринужденно, и прерывать чтение мне приходилось только из-за ошеломленности жестоким и безжалостным воздействием когнитивных нарушений и аффективных расстройств на людей с РС и их родных. Книга подчеркивает повсеместное влияние этих недугов на жизнь пациентов и подразумевает необходимость более глубокого понимания и более эффективного лечения многочисленных нарушений, сопровождающих это заболевание. В конечном итоге мало что из этой невидимой болезни осталось нераскрытым.

Эта книга незаменима для всех, кто хочет понять, какое воздействие когнитивные нарушения и эмоциональная дисрегуляция во всех их проявлениях оказывают на людей с РС и тех, кто их поддерживает. И как уместно, что Фейнштейн посвятил свою книгу Марии Рон, у которой мы, в мире РС, столь многому научились и которая так много сделала для повышения осведомленности о когнитивных нарушениях при РС.

*Алан Томпсон, доктор медицинских наук
Декан факультета наук о мозге и проректор
Лондонского университетского колледжа в Лондоне*

Введение

В мире насчитывается более двух с половиной миллионов человек, живущих с рассеянным склерозом (РС). У большинства из них не разовьется тяжелая инвалидность, а две трети по-прежнему смогут ходить. Пациентам в хорошем состоянии, с легкой степенью инвалидности, с медицинской точки зрения потребуется лишь ежегодный осмотр у невролога. Специалисты фиксируют краткую историю болезни, проводят неврологический осмотр и МРТ, чтобы определить, есть ли визуальные признаки активности заболевания. А затем, если все в порядке, назначают прием на следующий год.

Когда работаешь в нейропсихиатрической клинике при высокоспециализированной больнице, видишь другую сторону рассеянного склероза. Разумеется, есть группа людей с РС, которые хорошо с ним справляются: заболевание у них протекает в легкой или средней форме, и им нужно посещать врача не чаще одного-двух раз в год. Но есть и другая, более многочисленная группа пациентов: они переживают очень тяжелые времена из-за очень тяжелого недуга. Я руковожу нейропсихиатрической клиникой, и поэтому, как правило, те, кто приходит ко мне на прием, борются с целым рядом поведенческих трудностей: когнитивными нарушениями, депрессией, тревожным расстройством, аффективной лабильностью, апатией, и эти расстройства не взаимоисключаемы. Часто у больных бывают и серьезные физические проблемы, но отнюдь не всегда. Порой, оказавшись в моей приемной, вы можете засомневаться, специализируется ли клиника на РС, и это вполне простиительно. Ведь посетители входят и выходят без посторонней помощи и выглядят абсолютно здоровыми. Но внешность бывает обманчивой. Потеря памяти, за-

медленная скорость обработки информации, прогрессирующая депрессия — вот лишь три распространенных симптома, незаметных для невооруженного глаза. Эти проявления — часть скрытой инвалидности, наблюдаемой у многих пациентов с РС, и они способны разрушить качество жизни человека. В этой книге я рассказываю их истории.

Писать о собственных больных непросто, особенно когда речь идет о психическом здоровье, ведь они делятся мелкими подробностями личной жизни и обнажают свои болезненные переживания. Когда психиатр просит разрешения раскрыть такие секреты, он ставит человека с РС в трудное противоречивое положение: с одной стороны, хочется помочь работающему с тобой специалисту, а с другой — сохранить собственную конфиденциальность и личное пространство. Эти желания часто несовместимы, и приоритетом остается стремление сохранить приватность. Также есть риск, что, спрашивая разрешения на огласку медицинской, психиатрической, семейной или личной истории, врач может разрушить сложившийся терапевтический союз.

Помня об этих ловушках, я выбрал иной подход к использованию примеров в этой книге. Для создания героев с эмоциональными, когнитивными, поведенческими сложностями, которые я описываю, я применил поэтическую вольность. Уже более 30 лет я руковожу нейропсихиатрической клиникой со специализацией на рассеянном склерозе. За это время мы обследовали, лечили и выписывали тысячи пациентов с РС. Биография каждого из них уникальна, но через все истории проходит общая нить: благополучно жить с РС — непростая задача. Я переработал, изменил, подкорректировал, объединил, укоротил, местами удлинил эти истории из реальной жизни, переосмыслил их суть и поселил в них вымышленных персонажей. Так я освободился от ограничений, связанных с раскрытием частной информации. Именно благодаря личным, сокровенным деталям, вокруг которых разворачивается жизнь и решается будущее, истории о психиатрии обретают силу воздействия на человека. Невозможность поделиться такими деталями может ослабить повествование и лишить автора способности передать читателю весь масштаб

проблем, с которыми сталкиваются многие люди с РС, пытаюсь выплыть из мутных вод этого тяжелого заболевания.

Если для описания изображенных в моей книге вымышленных персонажей с РС я использую поэтическую вольность, то в обзоре современного состояния литературы по нейропсихиатрии такой свободы я не допускаю. Не подразумевалось, что это будет исчерпывающий обзор обширной и стремительно расширяющейся области знаний. Источники выбирались скорее с оглядкой на конкретные описания клинических случаев. Предстоит провести еще множество исследований, но уже имеется значительный объем хороших, обоснованных научных данных, способных помочь клиницистам лучше понять нейропсихиатрические трудности, возникающие при РС. Я надеюсь, что благодаря соединению этих двух подходов неприукрашенные факты о болезни воплощены в жизнь реконструированными рассказами, раскрывающими мириады вызовов, успехов, неудач, душевной боли и радостей, связанных с жизнью с РС.

Глава первая

Парадокс времени и пространства

Во время поездки в Италию сразу после Второй мировой войны Уинстон Черчилль поделился с двумя младшими офицерами, приписанными к нему в качестве охраны, простой, но глубокой мудростью. «Я прожил долгую и разнообразную жизнь, и вот самый ценный совет, который я могу вам дать: знайте, как приказать мгновению остановиться», — сказал он им [Roberts 2018].

Черчиллю тогда было 70 лет. Поразительно, как человек, жизнь которого отличалась феноменальной энергичностью, непрерывной деятельностью, отчаянной храбростью, бесконечными поездками и постоянным движением, извлек из нее такую мысль — в некотором смысле антитезу всему, что ей предшествовало. Безусловно, миг тихой задумчивости Черчилля вызвал открывшийся перед ним редкой красоты вид, когда он теплым вечером на исходе лета наблюдал за безмятежными водами озера Комо.

Можно понять недоумение читателя, какое отношение эта история имеет к людям с рассеянным склерозом. Какой урок они должны извлечь из того, как герой своего времени любит виды величественного спокойствия после долгих лет ужасного конфликта? Очевидна поверхностная ассоциация с затяжными сражениями как метафорой долгой изнурительной болезни, но, помимо этого, удовольствие от созерцания озера Комо — это мир, далекий от мрачной реальности, в которой нельзя обойтись без ходунков или инвалидной коляски. Однако что их объединяет,

так это просьба к человеку оставаться в настоящем и принимать то, что преподносит жизнь, и в случае озера Комо это, несомненно, более приятное испытание. Но для человека с ограниченными возможностями, страдающего рассеянным склерозом, ставки, бесспорно, намного выше, ведь желание убежать от настоящего, изгнать из головы мысли о несбывшемся и найти убежище в отрицании и переживании прошлого приведет к жизни, которая никогда не сравняется с реальностью.

Людям с рассеянным склерозом (РС), которые получают физическую и когнитивную инвалидность, приходится противостоять миру, смыкающемуся вокруг них, сокращающемуся в пространстве и времени, и одерживать над ним верх. То, как они преодолевают это чрезвычайно трудное препятствие, определяет курс их жизни. Одиночество, если ему это позволить, становится спутником инвалидности. Приспособиться к этой новой непрошенной реальности может стать самой сложной задачей жизни с РС. Вновь и вновь я наблюдаю, как активная жизнь замедляется и обрастает ограничениями, а горизонт подбирается все ближе.

Критерии диагностики рассеянного склероза менялись с течением времени. Критерии Шумахера уступили место критериям Позера, а их, в свою очередь, заменили критерии Макдональда, которые с тех пор неоднократно пересматривались [Schumacher et al. 1965; Poser et al. 1983; McDonald et al. 2001; Polman et al. 2005; Polman et al. 2011; Thompson et al. 2018]. Неизменным на протяжении десятилетий, даже несмотря на стремительный прогресс технологий, остается главный клинический принцип, определяющий расстройство, — основа, на которой покоятся все технологические достижения. Я имею в виду признаки поражения центральной нервной системы, которые рассеиваются в пространстве и времени. В этом и заключается парадокс.

Давайте начнем со времени. Для большинства людей с РС время приносит все новые (и более острые) симптомы, большую нагрузку на очаги поражения, возрастающую атрофию мозга и более тяжелую инвалидность. Даже в век препаратов, изменяющих течение заболевания, время влечет за собой физический

и когнитивный упадок по мере того, как клинически изолированные синдромы уступают место рецидивирующе-ремиттирующему течению заболевания, а затем и вторично-прогрессирующему течению (рис. 1.1) [Schaeffer et al. 2015; Ziemssen et al. 2020]. В течение 15 лет после постановки диагноза каждый пятый человек с РС будет пользоваться тростью; 48 % тех, кто получает уход на дому, будут нуждаться в инвалидной коляске; рассеянный склероз сократит продолжительность жизни больного примерно на семь лет [Tremlett et al. 2006; Turcotte et al. 2018; Marrie et al. 2015a]. Парадокс для людей с РС заключается в том, что их коррелирующая с течением времени инвалидность связана с замедлением хода времени в их личной жизни. По мере развития заболевания снижается активность больного, он теряет работу, дружеские отношения, увлечения, и медленно, неумолимо сбавляет ход сама жизнь, а вместе с ней и время. Жизнь, лишенная деятельности, меняет свои отношения со временем. Дни тянутся бесконечно. «Время создается событиями», — заметили Джон Бергер и Сельджук Демирель. Человек с инвалидностью, застрявший в плену своей шаткой походки или похожей на решето памяти, слишком хорошо знает на собственном опыте, что «ночью время намного добрее... [потому что] нечего ждать» [Berger, Demirel 2019]. В Новом Оксфордском тезаурусе английского языка приводится ряд синонимов к слову «dissemination» ('рассеивание'). Распространение, диссеминация, диффузия, растекание — все это применимо к повреждению центральной нервной системы и развитию заболевания, но является полной противоположностью внешней, привязанной ко времени реальности, с которой люди с инвалидностью сталкиваются в повседневной жизни. Более уместно «застрявший во времени». При таком противопоставлении отчетливо раскрывается половина парадокса.

Вторая половина касается пространства — распространения очагов поражения по разным участкам центральной нервной системы. И это тоже крайне важно для диагностики РС. Использование магнитно-резонансной томографии (МРТ) стало поворотной точкой в выявлении этой характерной черты заболевания.

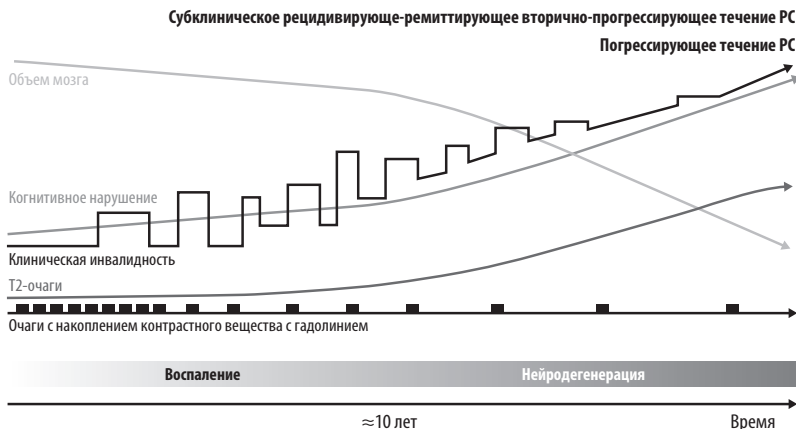


Рис. 1.1. Рост инвалидизации с распространением повреждений центральной нервной системы с течением времени. Изображение предоставлено Biogen [Schaeffer et al. 2015; Ziemssen et al. 2020]

По мере того, как атрофируется мозг и со временем расширяется пространство, занимаемое очагами поражения РС, обычно охватывая зрительные нервы, перивентрикулярную зону, ствол головного мозга и мозжечок, сужается пространство, связанное с повседневной деятельностью человека (см. рис. 1.1). Когда работать становится невозможно, то нет и работы, на которую можно пойти. Ходить становится все труднее, и общение превращается во все более сложную задачу, а дома друзей и родственников закрывают свои двери. Далее на очереди — общественные места. Больные перестают посещать любимые места, потому что они больше не доступны. Со временем, по мере прогрессирования нарушений, совокупный эффект боли, мышечных спазмов и недержания создают еще больший барьер для взаимодействия со все время куда-то спешащим окружающим миром. Для многих людей с РС в какой-то момент базовая механика передвижения оказывается настолько утомительной, что становится проще оставаться дома. Но и там пространство сокращается. Лестницы затрудняют движение, но бюджет теперь ограничен, ведь работы

нет, так что поменять нынешний дом на одноэтажный невозможно. И нельзя просто сделать перепланировку и перенести спальню на первый этаж, ведь на первом этаже нет ванной комнаты, а денег на ее установку тоже нет. Так все и продолжается, одна за другой комнаты становятся недоступными, и мир сжимается по кусочкам. Конечно, время от времени случаются походы по магазинам, в торговый центр, в кино, но и их становится все меньше, особенно когда ряды друзей редеют, а родители стареют. Мир смыкается. Пространство, столь ценный и востребованный ресурс, сокращается. И все это время очаги поражения размножаются в головном и спинном мозге, занимают все больше пространства и постоянно напоминают о присутствии диагноза — рассеивании во времени и пространстве, замедляющей жизнь так, что она движется по все меньшей орбите.

На каждом шагу по Виа Долороза ко все более тяжелой инвалидности совет Черчилля звучит правильно. Прикажете мгновению остановиться. Как мы прочтем в последующих главах, искушение уменьшить страдания от жизни в безысходности, убегая от настоящего, может быть непреодолимым. Как и искушение взбунтоваться против всего этого, сетовать на несправедливость и ничем не обусловленный выбор судьбы, к кому повернуться спиной. Но, как мы потом увидим, есть способы двигаться вперед и облегчить бремя этого беспощадного заболевания. Планирование и выработка стратегии с психотерапевтом или эрготерапевтом открывают дверь к улучшению качества жизни. Горизонты могут вновь расширяться, а вместе с тем ускорится и темп жизни. Но для начала, чтобы запустить этот процесс, отправиться в обратный путь, нужно пройти через принятие, и для этого человек с РС должен научиться приказывать мгновению остановиться. Невероятно трудная задача. Но не запретельная.

Глава вторая

Когнитивные функции в целом и скорость обработки информации в частности

Живший в XIX веке французский невролог Жан-Мартен Шарко был одним из наиболее проницательных врачей. Об этом свидетельствует множество медицинских синдромов и клинических симптомов, названных в его честь¹. Он оставил свой след и в сфере изучения рассеянного склероза, описав неврологическую триаду Шарко — нистагм, интенционный тремор, дизартрия — признаки поражения мозжечка. Вероятно, о его поведенческих наблюдениях за пациентами с РС известно меньше. Почти 150 лет назад он отметил, что некоторые из них демонстрировали «заметное ослабление памяти, понятия [у пациентов] формируются медленно, а интеллектуальные и эмоциональные способности притуплены полностью» [Charcot 1877: 194–195]. История показала, что в этом отношении он на голову опережал современников. За несколькими значительными исключениями, более чем за столетие по теме было опубликовано очень немного. Чтобы это изменить, потребовался один из величайших проры-

¹ В то время Шарко был настолько знаменит, что его именем даже назвали остров в Антарктиде. Это произошло благодаря его сыну-первооткрывателю, иногда посещавшему клинические презентации отца в парижской больнице Сальпетриер. — *Здесь и далее, если не указано иное, прим. авт.*

вов в медицине — магнитно-резонансная томография (МРТ). Впервые МРТ на человеке с РС провели в 1981 году в Англии, и это буквально открыло окно в мозг человека. С точки зрения визуализации анатомии мозга и характерных для заболевания бляшек МРТ значительно превосходит компьютерную томографию (КТ), и это существенно повысило клинический и исследовательский интерес к рассеянному склерозу.

На потенциал клинического значения потрясающих изображений, которые начали появляться на снимках МРТ, обратили внимание и ученые-бихевиористы. А любящие историю исследователи смахнули пыль с трудов Шарко, процитировали их заново и дали вторую жизнь его наблюдениям благодаря безопасной технике визуализации, позволившей понять механизмы, лежащие в основе «слабой» памяти. Это вызвало бурный поток исследований поведенческих последствий заболевания, которое является наиболее частой причиной неврологической инвалидности среди молодежи и людей среднего возраста.

Через десять лет после первого МРТ у человека с РС Стивен Рао и его соавторы в своей основополагающей работе по нейропсихиатрии выявили, что 43 % людей с этим заболеванием имеют когнитивные нарушения [Rao et al. 1991a]. Этот результат быстро разошелся по другим исследованиям [McIntosh-Michaelis et al. 1991]. Полученная в результате обширного нейропсихологического тестирования цифра почти в девять раз превысила оценку, основанную на неврологическом обследовании [Kurtzke 1970]. И действительно, дальнейшие исследования показали, что результаты неврологов, которые при выявлении когнитивных нарушений не прибегали к когнитивному тестированию, были не надежнее случайных цифр [Romero et al. 2015]. Показательно также, что спустя 30 лет после публикации знаменитой работы Стивена Рао и его коллег общая оценка нарушений остается верной. Но что изменилось за это время, так это оценка показателей распространенности в зависимости от характера течения заболевания. Так, при рецидивирующе-ремиттирующем течении РС частота нарушений оценивается в 45 %, при вторично-прогрессирующем течении этот показатель может возрасти до примерно 80 % и при

первично-прогрессирующем течении РС — до 90 %. Даже среди людей с клинически изолированным синдромом (КИС), часто предшествующим РС, нарушения присутствуют у трети больных [Ruano et al. 2017]. Нарушения затрагивают аналогичный процент людей с радиологически изолированным синдромом (РИС), то есть в случаях, когда при отсутствии неврологических симптомов МРТ указывает на рассеянный склероз [Amato et al. 2012]. Рост частоты и тяжести когнитивных нарушений в начале заболевания, через четыре года и через десять лет был четко описан в двух информативных лонгитюдных исследованиях группы Марии Пии Амато во Флоренции [Amato et al. 1995; Amato et al. 2001]. Теперь также очевидно, что отдельные когнитивные рецидивы могут возникать у неврологически стабильных пациентов с рецидивирующе-ремиттирующим РС без привязки к депрессии, переутомлению и субъективным когнитивным жалобам [Pardini et al. 2014]. Когнитивный рецидив также может сопровождать неврологический рецидив [Benedict et al. 2014].

Не все когнитивные показатели у людей с РС поражаются в одинаковой степени. Чаще всего страдает скорость обработки информации и зрительная и вербальная память (рис. 2.1) [Chiaravalloti, DeLuca 2008]. Недавно исследователи обратились к ключевому вопросу: существует ли определенный когнитивный фенотип или профиль, коррелирующий с развитием заболевания? В течение десяти лет в восьми центрах РС в Италии собирали когнитивные данные у 1212 пациентов с РС [De Meo et al. 2021]. Было выявлено пять относительно разграниченных групп: без когнитивных нарушений (19,4 %), с легкими нарушениями вербальной памяти / семантической беглости (29,9 %), с легкими комбинированными нарушениями (19,5 %), с выраженными нарушениями управляющих функций / внимания (13,8 %) и выраженными комбинированными нарушениями (17,5 %) соответственно. Пациенты без когнитивных нарушений или же с легкими нарушениями с большей вероятностью были моложе и имели более короткую историю болезни, в то время как две группы с фенотипами выраженных когнитивных нарушений скорее включали больных с прогрессирующим заболеванием.

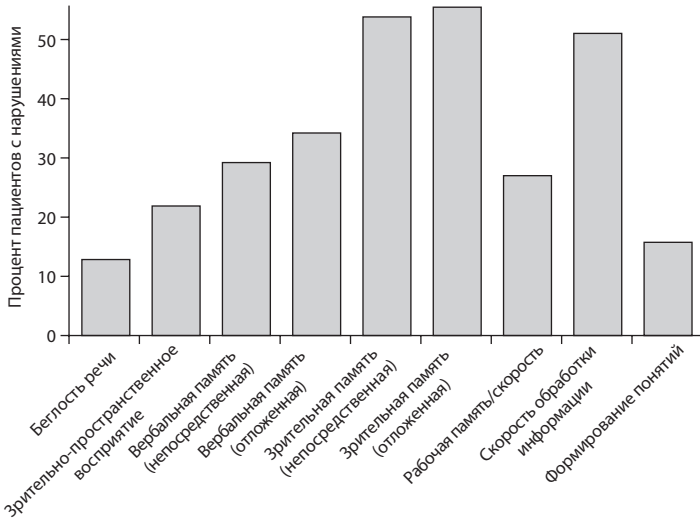


Рис. 2.1. Распределение когнитивных нарушений у людей с РС. См. [Chiaravalloti, DeLuca 2008]

Сейчас имеется множество данных о негативном воздействии этих нарушений на многие аспекты повседневной жизни. Страдающие от когнитивных нарушений люди с РС с меньшей вероятностью сохраняют рабочее место, поддерживают отношения и выбирают активный досуг [Clemens, Langdon 2018; van Gorp et al. 2019; Rao et al. 1991b]. Даже такие простые действия: заправить кровать, открыть контейнеры для еды, пользоваться бытовыми приборами и посудой, взять с полки продукты — становятся настоящей проблемой для многих больных [Rao et al. 1991b]. Так что тень, отбрасываемая когнитивными нарушениями, может быть длинной, а последствия глубокими, как показывают следующие описания случаев заболевания.

Давайте начнем со скорости обработки информации — особенно уязвимо у людей с РС аспекта когнитивной функции. Порой люди с РС могут не только ходить, но и думать медленнее. Мы живем в очень динамичном мире. Время бежит, и мы торо-

пимся за ним, гонимся за дедлайнами, закованные в расписание, требующее от нас скорости, эффективности и, прежде всего, многозадачности.

Сьюзен — фармацевт, ей 34 года. Все в ней говорит об аккуратности, организованности. Это женщина небольшого роста с короткой стрижкой, на ней белоснежная футболка, накрахмаленные джинсы и безупречные белые кроссовки. Она сидит, наклонившись вперед, внимательно слушает меня, брови ее нахмурены, а на лице легкое недоумение. Ей посоветовали обратиться в мою клинику из-за жалоб на «проблемы с памятью». Однако подробное нейропсихологическое тестирование показало, что ее эпизодическая память не повреждена; эта новость удивляет ее и вызывает недоумение. В тесте она не справилась не с усвоением и запоминанием нового материала, а, скорее, со скоростью выполнения задач, которые требовали ее внимания и нагружали память. Если не учитывать скорость, то ее результаты в тестах на память были хорошими и в некоторых случаях отличными, или, как сказал психометрист, «превосходными»: эта оценка часто вызывает мимолетную улыбку у пациентов с РС, когда я сообщаю им результаты. Теперь мне нужно объяснить ей, почему когнитивные нарушения положили конец ее успешной карьере фармацевта. Но сначала пусть она расскажет мне о своей работе.

Сьюзен работает в больнице общего профиля, ее задача — принимать рецепты от врачей и хирургического, и терапевтического отделений, составлять заказы и распределять препараты. Она работает в команде из пяти фармацевтов, и в больнице всегда очень, очень много работы, рассказывает мне она. Как только она заступает на смену в 8:30 утра, начинают раздаваться звонки с заказами, которые нужно выполнить. Телефоны звонят одновременно, приходит сразу несколько рецептов — некоторые из них приоритетнее остальных, — разрываются пейджеры с более срочными запросами, а еще приходят пациенты, чтобы спросить совета или пожаловаться на что-то, например, почему им выписали дженерик вместо оригинального препарата или же почему цена на определенный препарат первой необходимости взлетела до небес.

Я слушаю, как серьезно и страстно она описывает свой рабочий день, и вскоре осознаю, почему ей приходится тяжело. Все нужно делать быстро. Да, можно расставлять приоритеты, но даже это нужно делать в спешке, времени на обдумывание очень мало. Так работают аптеки в больницах общего профиля, во многом как по традиции, так и из необходимости: аптекари находятся в полном распоряжении властных врачей и требовательных пациентов. Когда на карту поставлены жизни, понятно, почему требуется высокая скорость работы, но, даже отстранившись от неотложной медицинской помощи, Сьюзен все равно сталкивается с нетерпеливой системой здравоохранения, требующей незамедлительного внимания и быстрого и эффективного обслуживания. Это убивает ее. Два года назад она могла одновременно отвечать на звонок из стационара, отсчитывать 36 таблеток антибиотика и жестами показывать беспокойному клиенту у стойки, что примет его через минуту. Незаметно, шаг за шагом, делать это становилось все труднее. И не забывайте, говорит она мне: ошибаться нельзя, не на этой работе.

Сьюзен отчетливо помнит, когда осознала, что с работой дела плохи. Ей нужно было приготовить сложный внутривенный раствор. Пациент был очень болен. Медсестра подгоняла Сьюзен, но та просто не могла переключиться на более высокую скорость. Чем больше она пыталась это сделать, тем сильнее нервничала и начинала сомневаться, что замедляло ее еще больше. В конце концов хирург выразил свое недовольство и устроил ей разнос за то, что он воспринял как медлительность, но в этой панике Сьюзен осознала, что это была неспособность быстро реагировать на скорость, с которой вокруг нее принимались решения. На помощь пришел коллега Сьюзен и спас положение, но теперь ее инвалидность оказалась на виду, и, хотя неудачи в бешеной суете аптеки очень даже случались, когда неделю спустя все повторилось снова, главный фармацевт вызвал Сьюзен к себе в кабинет.

Оказалось, что Сьюзен не рассказала коллегам о своем заболевании. Она решила сделать это сейчас. Все отнеслись к новости с пониманием. И с удивлением. «Рассеянный склероз? Правда?

Но ты прекрасно выглядишь», — говорили они. У нее не было трости. Не было и физических признаков заболевания, которое часто ассоциируется с инвалидной коляской. Ах, ну тогда, к счастью, заболевание протекает в легкой форме, — пришел к выводу ее начальник. То, что последние несколько недель она плохо справлялась с работой, списали на неизбежный стресс, связанный с диагнозом и жизнью с таким тяжелым заболеванием. Все в аптеке поддержали ее, вспоминает она. Ей дали отпуск на пару недель. «Почему бы не съездить в Мексику, позагорать, оставить всю эту суету позади и вернуться отдохнувшей?» — предложил ей начальник. Именно так Сьюзен с мужем и поступили. Они прекрасно провели время, она вернулась домой с бронзовым загаром, отлично смотревшимся с ее любимыми футболками цвета слоновой кости. Коллеги радовались, что она так хорошо выглядит.

Через два дня после ее возвращения на работу проблема повторилась. Сьюзен испортила раствор для внутривенного введения, не поспеяв за раздраженными просьбами медсестры отделения интенсивной терапии поторопиться. Сьюзен вспоминает, что чувствовала себя опустошенной.

Несмотря на очевидные трудности на работе, ни Сьюзен, ни ее начальник не связали проблему с когнитивными нарушениями. Они по-прежнему считали, что виной всему стресс, ссылаясь на сам факт диагноза РС и его долговременную перспективу. Всем в аптеке было очевидно, что, как только темп работы снижался, в это благостное затишье между лавиной телефонных звонков и сообщений, Сьюзен функционировала как раньше. Возвращалась, как называли ее коллеги, Мисс Эффективность. Эти краткие интерлюдии, какими бы приятными они ни были, оказались обманчивыми. «Видите, все начинает рушиться, когда вы переживаете, — бодро заметил ее начальник. — Обратитесь за помощью к психиатру, и проблема будет решена». Все хотели, чтобы у Сьюзен все получилось. Она нравилась коллегам и пациентам. Работа в аптеке не могла замедлиться, поэтому ей надо было ускориться. Решением, способом двигаться вперед было снижение стресса. Сьюзен тоже в это верила, ведь к тому моменту не-

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru