

# **ЛИСА ДЖЕНОУВА РАЗГОВОР С ЛИСА ДЖЕНОУВА**

Превод от английски: Катя Христова, 2014

[chitanka.info](http://chitanka.info)

— **За какво се разказва във „Все още Алис“?**

— Във „Все още Алис“ се разказва за деменцията, която развива една млада жена вследствие от ранна форма на Алцхаймер. Алис е на петдесет години, професор по психология в Харвард, когато започва на моменти да забравя и да се обърква. Но, както повечето заети, работещи хора на нейната възраст, в началото тя отдава тези признаци на остаряването, прекалено силния стрес, недоспиване и така нататък. Но със задълбочаването на проблемите, както се случва при това заболяване, в крайна сметка тя отива на невролог и разбира, че страда от ранна форма на Алцхаймер.

Алис започва да губи способността си да разчита на собствените си мисли и спомени, губи жизненоважния за нея професионален живот в Харвард, в който е вплела цялата си идентичност и усещане за успехи, и е принудена да търси отговори на въпроси като „Коя съм сега?“ и „Какъв е смисълът от съществуването ми?“. С напредването на болестта и опитите ѝ да открадне късчета от онова, което винаги е смятала за своя същност, откриваме, че тя е много повече от онова, което си спомня.

— **Какво Ви вдъхнови да напишете тази книга?**

— Няколко неща, но на първо място фактът, че баба ми страдаше от Алцхаймер, след като навърши осемдесет години. Сега като си спомня, съм сигурна, че е заболяла години преди семейството ни най-накрая да си отвори очите и да забележи. Има степен на забравяне, която се смята за нормална при старите хора, тъй че човек не обръща внимание на много от симптомите. Докато ѝ поставят диагноза, болестта вече бе напреднала много. И ни се отрази много тежко. Тя бе интелигентна, независима, жизнена и активна жена. А трябваше да гледаме как болестта безмилостно я сломява. Не знаеше имената на децата си, не знаеше дори че има деца (а те са девет на брой), не помнеше къде живее, да ходи до тоалетна, когато ѝ се налага, не разпознаваше собственото си лице в огледалото. Гледах я как се суети над пластмасови кукли сякаш са истински бебета. Сърцето ми се късаше. И въпреки това състоянието ѝ ми се струваше странно интересно. По онова време работех върху доктората си по невробиология в Харвард. Тъй че ученият в мен се чудеше какво се случва с мозъка ѝ. Виждахме външния израз на разрушителната сила на болестта. Замислих се за поредицата от събития, които причиняваха

разрушенията отвътре. И се замислих какво ли се случва, когато вече нямаш достъп до онези части от мозъка, които отговарят за самосъзнанието и идентичността ти. Не спирах да се чудя как ли би изглеждала болестта на Алцхаймер от гледната точка на страдащия от нея. Баба ми бе в твърде напреднала фаза, за да може да отговори на въпроса ми, но някой в началните му етапи би могъл. Така бяха посети семената на „Все още Алис“.

— **Професионалният Ви опит помогна ли Ви при написването на книгата?**

— Да. Мисля, че най-важният аспект, в който ми помагаше през цялото време, бе, че ми даваше възможност да разговарям с подходящите хора. Докторска степен по невробиология от Харвард е като златен билет за достъп навсякъде. От клиничните източници — завеждащият отделението по неврология в болница „Бригам“ в Бостън, невропсихологическите изследвания в Масачузетската многопрофилна болница, генетични консултанти, ръководители на групи за взаимопомощ за болногледачи и водещите учени в света, специалисти по болестта на Алцхаймер, до пациентите — хора, страдащи от болестта и техните болногледачи. Образованието и квалификацията ми даваха на хората спокойствието, от което се нуждаеха, за да се отпуснат и да ми споделят какво знаят.

А и при разговорите ми с лекари и учени, фактът, че имам познания за молекулярната биология на заболяването, ми даваше информацията и терминологията, нужни ми, за да задавам правилните въпроси, както и възможността да разбирам какво ми обясняват.

— **Как започнахте да сътрудничите на Националната асоциация за борба с болестта на Алцхаймер?**

— Още преди „Все още Алис“ да излезе, ми се струваше, че съм създала история, която макар и измислена, е достоверно и почтително описание на живота с Алцхаймер. А новото в нея бе, че представяше това описание през очите на болния, а не на болногледача. Почти всичката информация, написана за тази болест, е от гледната точка на болногледачите.

Реших, че Асоциацията за борба с болестта на Алцхаймер може би ще прояви интерес към книгата и евентуално ще я препоръча, като сложи линк към нея на уебсайта си. Свързах се с техния отдел по маркетинг и им дадох линк към уебсайта на книгата, който също бях

създаде още преди публикуването ѝ. Те ми отговориха, че по принцип не „стават партньори“ за промоция на книги, но ме помолиха да им изпратя ръкописа. Скоро след това техният представител се свърза с мен и ми каза, че много са харесали книгата. Искаха да обявят официално, че я подкрепят, и ме помолиха да напиша статия за блога им във връзка с кампания в цялата страна, която предстоеше да започнат в края на месеца.

Това наистина ме накара да взема решение относно книгата, която още не бе публикувана. Щяха да минат години, преди да намеря издател и тя да стигне до читателите. След като осъзнах, че съм създаде история, която от Асоциацията смятаха, че може да образува и да помогне на милиони хора, които се опитват да се справят с трудния свят на болестта на Алцхаймер, почувствах, че е моя отговорност да направя всичко възможно книгата да излезе веднага. И публикувах „Все още Алис“ сама. Не можех да пропусна подобна възможност.

— **Как решихте какво е най-важното, което да включите в книгата?**

— Знаех, че в никакъв случай няма да успея да обхващам всички индивидуални преживявания, свързани с болестта. Но бях уверена, че мога да опиша същността ѝ. Редовно се консултирах с хора с ранна форма на заболяването, за да съм сигурна, че написаното от мен е достоверно. Те бяха моят лакмус. Много важно бе да опиша първите симптоми, да покажа как не им се обръща внимание. Чувствах, че е мой дълг да покажа как би трябвало да протича процеса по поставяне на диагнозата. За много хора, заболели рано, пътят до поставянето на диагнозата „болест на Алцхаймер“ е дълъг и невероятно изтощителен. Симптомите често с години се приписват на други проблеми със сходни признаци, като депресия например. Мисля, че това е единственият аспект в книгата, където не представям нещата такива, каквито са в действителност за повечето хора. Дадох на Алис бърз и ефективен процес по поставяне на диагнозата, което направих и за да дам пример как би трябвало да се процедира, и за да напиша история, която не е дълга петстотин страници. Също така реших и че е важно Алис да мисли за самоубийство. Размишлявах дълго и сериозно дали да включа това. Както с теми като смъртното наказание и аборта, хората имат много твърди убеждения дали е редно сам да сложиш край на живота си, когато разбереш, че страдаш от нелечима болест, и не

искаха да отблъсквам читатели по тази причина. Открих обаче, че всички на възраст под шейсет и пет години с диагноза Алцхаймер, са мислили за самоубийство. Това е удивително. Средностатистическият петдесетгодишен човек не мисли за самоубийство, но всички петдесетгодишни с Алцхаймер обмислят този вариант. Ето към какво те тласка болестта. Затова реших и Алис да се изправи пред тази дилема.

— **В момента работите ли по други книги?**

— Започнах да пиша следващия си роман, „Left Neglected“. В него се разказва за типична съвременна трийсет и пет годишна жена — по цял ден върши по няколко неща едновременно, разкъсва се между дома и работата, опитва се да угоди на всички. Една обикновена сутрин, когато закъснява за работа, кара бясно колата си, след като е закарала децата на училище и до детската градина. Опитва се да позвъни в службата, тъй като закъснява за среща, и за миг отклонява очи от пътя. В този миг всички аспекти от забързания ѝ и претоварен живот спират изведнъж. Тя получава тежка черепно-мозъчна травма. Спомените и интелектът ѝ са непокътнати. Може да говори и да смята. Но е изгубила всякакъв интерес и способността да възприема информация, идваща от лявата ѝ страна в пространството.

Цялата лява част от света изчезва. Тя страда от едностранно пространствено игнориране.

Започва да води странно полусъществуване, в което яде храната само от дясната страна на чинията, чете само десните страници на книгите и почти забравя, че изобщо има лява ръка. Чрез рехабилитацията тя се опитва не само да си възвърне самата представа за ляво, но и да си възвърне живота такъв, какъвто винаги си е мечтала да бъде.

— **При работата си с Асоциацията за защита на страдащи от деменция и Мрежата за взаимопомощ редовно сте разговаряли с хора, болни от Алцхаймер. Какво беше преживяването за Вас? Кои са трудностите, с които тези хора се сблъскват най-често?**

Преживяването беше невероятно. Хората, които пишат в тези форуми, не са там, за да се преструват или да увъртат. Те нямат време за губене. Поддържаме се, разговаряме за важни неща, тъй че в разговорите ни често присъстват уязвимост и смелост, любов и хумор, недоволство и вълнение. А когато споделяш съкровените си мисли по

този начин, постигаш много по-дълбоки и близки приятелства. Обичам и се възхищавам на приятелите, които намерих чрез тази група. Много от тях познавам единствено от имейлите. С някои от тях съм се срещала лично по конференции по въпросите на Алцхаймер и усещането е прекрасно. Ние сме колеги в работата си за Асоциацията.

Болните от Алцхаймер сякаш непрекъснато стоят върху подвижни пясъци. Познатите симптоми се влошават (проявяват се по-често и стават по-силни) и се появяват нови симптоми, тъй че след като са си мислили, че са се приспособили, че са направили нужните промени, трябва да се адаптират наново. А това е много изнервящо, изтощително и сломяващо. Виждала съм такива случаи.

Мисля, че най-тежкото, с което те се сблъскват, са отчуждението и самотата. Защото тази болест ти отнема някогашния удовлетворяващ професионален живот; защото всички останали продължават да са заети, а болните трябва да забавят ход и заради стереотипите за хората с деменция страдащите от ранна форма на Алцхаймер се оказват изключително самотни. Именно по тази причина онлайн групите са толкова ценни. В тях се събират хора от цялата страна, които могат да споделят преживявания, случващи се на всички тях, и да не се чувстват изолирани.

**— Смятате ли, че трябва да знаем повече за болестта на Алцхаймер?**

— Да, особено за ранната ѝ форма и началните фази. Само в САЩ има над половин милион души на възраст под шейсет и пет години с деменция, които остават изолирани от дискусиите за болестта на Алцхаймер. Обществото знае как изглеждат и говорят осемдесет и пет годишните баби и дядовци с това заболяване, но нямат особена представа как изглеждат и говорят петдесетгодишните майки и бащи с Алцхаймер. Крайно време е да се чуе гласът на тази група от хора.

Важно е да сме по-запознати с ранните симптоми и преживявания, тъй като е нужно хората да ги разпознават, за да могат да получат диагноза и адекватно лечение колкото се може по-бързо. Важно е и защото хора, заболели преждевременно, имат нужда от информация (като например достъп до групи за взаимопомощ), каквато за момента се дава предимно на болногледачите. Важно е, защото фармацевтичните компании трябва да осъзнаят, че броят на болните е толкова голям, че си струва да влагат средства в клиничните изпитания

на лекарства за тях. В момента много хора с ранна форма на Алцхаймер не могат да участват в клинични изпитания, защото са твърде млади. Важно е, защото семействата заслужават шанс да се подготвят за бъдещето и финансово, и емоционално. Важно е, защото по-добрата информираност ще намали дамгосването на хората, които живеят с болестта.

— **От кои автори черпите вдъхновение?**

— Най-голямото ми вдъхновение е Оливър Сакс. Всъщност „Мъжът, който обърка жена си с шапка“ бе искрицата, която запали интереса ми към невробиологията. Ето един цитат от него:

При изследването на една болест ние добиваме знания за анатомията, физиологията и биологията. От изследванията на един човек с това заболяване добиваме знания за живота.

Този цитат обобщава всичко, към което се стремя. Надявам се да го постигна с писането си и в романите, и в научните си публикации.

— **Какво четете в момента?**

— Може и да се изненадате, но чета „Нова земя“ на Екхарт Толе, но не защото Опра я препоръча. Миналия август ми я препоръча мой приятел, болен от Алцхаймер. Интервюирах го за следващата си книга и той въодушевено ми разказа за невероятните неща, които открил — от медитацията, до диета, спортуване и познание за себе си. Каза ми задължително да прочета „Нова земя“, и че тази книга ще промени живота ми. Оказа се прав.

Чета и „Гадаене по дантели“ на Брунония Бари.

— **Какво бихте посъветвали младите писатели?**

— Познавам страшно много млади писатели, които седят със завършената си първа творба и чакат да си намерят литературен агент. Не започват да пишат втората си книга, защото чакат да разберат дали работата им е „достатъчно добра“, чакат да разберат дали са „истински писатели“. Да чака и да се съмнява в себе си, е най-голямата грешка, която един писател може да допусне. Съветът ми е следният: ако не си намерите бързо агент, ако смятате, че книгата ви е готова да бъде представена на читателите, тогава я издайте сами. Покажете творбата

си на света. И започнете отново да пишете. Свобода! Неотдавна пътувах с колата си и слушах Дябло Коуди, сценаристката на „Джуно“, по радиото. Когато я попитаха какво би посъветвала младите сценаристи, тя отвърна „Издавайте произведенията си сами“. Сама в колата, нададох възглас „Ура! Виждате ли? Дябло Коуди е съгласна с мен, а тя беше номинирана за Оскар!“.

— **Какъв е графикът Ви?**

— Наскоро родих момченце, тъй че в момента пиша, когато имам възможност. Но, докато работех върху „Все още Алис“, пишех в „Старбъкс“ всеки ден, докато шестгодишната ми по онова време дъщеря беше на училище. Вкъщи ми бе трудно да работя. Разсейват ме твърде много неща — телефонни обаждания, готвенето, прането, сметките, които трябва да се платят. Усещаш, че се разтакаваш, когато плащаш сметки, вместо да пишеш следващата глава! В кафенето нямам оправдание. Нямам нищо друго за вършене освен да пиша. Там можеше дори просто да си седиш и да си мечтаеш, без да изглеждаш като луд. Тъй че, просто се захващайте за работа. Винаги ми се налагаше да прекъсвам рязко писането, за да отида да взема дъщеря си от училище. Точно когато бях в разгара на страхотна сцена, погълната от работата си, и ставаше време да тръгвам. И приключвах за съответния ден. Започвах да пиша отново чак на следващата сутрин. Придържах се стриктно към този график. Във времето, което отделях за писане, се занимавах единствено с писане, а времето, което прекарвах с дъщеря си, посвещавах изцяло на нея. Струва ми се, че заради ограниченото време, с което разполагах за писане, на следващия ден нямах търпение да продължа. Никога не съм се притеснявала от липса на вдъхновение. Нямах търпение да се върна в „Старбъкс“, да пия чай с мляко и да пиша.

— **Какъв напредък според Вас се наблюдава в борбата срещу болестта на Алцхаймер?**

— Много е важно хората да са информирани, за да може диагнозата да се постави по-рано. Макар наличните в момента лекарства да не променят крайния изход от болестта, могат да забавят развитието ѝ значително, което да даде възможност на болните да постигнат стабилизиране на състоянието, да се порадват по-дълго на способностите, които все още са им останали. И колкото по-рано се постави диагнозата и пациентът започне да приема лекарства, които да



го поддържат стабилен, толкова по-вероятно е да издържи до откриването на по-добро лекарство.

Другият напредък, който виждам, е, че следващото поколение лекарства за болестта на Алцхаймер, ще променят развитието ѝ — ще успеят да спрат задълбочаването ѝ. Преди се смяташе, че амилоидните плаки и/или неврофибриларните възли се натрупват в мозъка, „обвиват“ невроните и ги убиват. А измирането на невроните предизвиква болестта на Алцхаймер.

Ето какъв е новият начин на мислене.

Когнитивните смущения — симптомите на деменция — възникват преди образуването на плаките, преди умирането на невроните. В мозъка на болен от Алцхаймер има прекалено големи количества от разтворимия протеин амилоид-бета 42. Или се произвеждат прекалено големи количества от него, или организмът не съумява да изчисти достатъчно от него. При наличието на прекалено много от този протеин отделните пептиди се слепват и образуват олигомери. Тези лепкави олигомери от амилоид-бета 42 се настаняват в синапсите — пространствата между невроните — и пречат на работата им, на способността на невроните да обменят сигнали помежду си. А когато това се случи, не можем да запамятаваме нова информация. Или спира достъпът до вече запаметена информация. Гъвкавостта на синапсите се влошава. С времето, тъй като синапсите не работят правилно и заради възпаления и други проблеми, аксонът на нерва се свива. В крайна сметка, тъй като не може да функционира, невронът умира и оставя след себе си празнина (атрофията се вижда с ядрено-магнитен резонанс) и вероятно купчинка амилоид-бета 42 сред амилоидна плака.

Тъй че всичко започва с атака върху синапсите. Степента на деменция е взаимосвързана единствено с неправилното функциониране на синапсите, а не със загубата на неврони, нито с количеството на плаката, нито с атрофията, която се вижда при томография.

Следователно лекът за деменция, който може да промени хода на болестта, трябва да възпрепятства производството на амилоид-бета 42, да повишава изчистването на вече произведения амилоид-бета 42 и да пречи на амилоид-бета 42 да се слепва и да образува олигомери, или да разбива вече образуваните олигомери.

Красотата и надеждата за всички тези лекарства е, че хората, проявяващи симптоми на деменция, могат да започнат приема им преди невроните да започнат да измират. Ако синапсите се поправят, обменът на сигнали между невроните ще се поднови и функциите на мозъка ще се възстановят!

**— След като решихте да разкажете историята на жена, болна от Алцхаймер, защо избрахте Алис да е петдесетгодишен професор от Харвард, вместо осемдесетгодишна пенсионирана баба?**

— Една от причините е, че петдесетгодишните ще забележат болестта много рано и ще се разтревожат. Тъй като в нашето общество се приема за нормално осемдесет и пет годишните да забравят, тъй като пенсионираните баби и дядовци вече не се отчитат пред шефове на корпорации, тъй като не им се налага да произвеждат определен брой неща с определено качество всеки ден, тъй като може да са овдовели и да живеят сами, поради което никой не вижда ежедневно пълната сила на симптомите им, тъй като е далеч по-лесно да не обръщаш внимание на случващото се дълго след като имаш съмнения или ти е пред очите, обикновено не забелязваме болестта на Алцхаймер в началото. За петдесетгодишен човек, който е на върха на кариерата си, чието положение в живота и идентичност зависят от добре функциониращия му мозък, проблемът се забелязва от самото начало. А когато издърпат чергата изпод краката му, падането е дълго и страшно.

**— В книгата лекарят казва на Алис, че тя не е най-надеждният източник на информация за състоянието си. И въпреки това Вие решавате да разкажете историята през нейния поглед. Не Ви ли беше трудно, след като състоянието на Алис се влошава и възприятията ѝ действително стават ненадеждни?**

— Разбира се, но ми се стори, че това е най-добрият вариант. Като разказвам историята през погледа на Алис, изправлям читателя директно пред болестта на Алцхаймер. На моменти дори би трябвало да се почувства некомфортно близо. Трябва да изпитате объркването, гнева и страха ѝ редом с нея. Вярно, това решение не ни дава възможност да видим какво мисли съпругът ѝ и другите герои, но пък имаме неповторимата възможност да надникнем в съзнанието на човек с все по-задълбочаваща се болест на Алцхаймер. Повечето здрави хора никога няма да се озоват в тази позиция.

**— Коя е любимата ви сцена от книгата?**

— Две са. Едната е с Алис и трите ѝ деца. Децата спорят дали майка им трябва да се старее да запомни нещо. Алис ги пита в колко часа е представлението, на което ще ходят на другия ден. Синът ѝ казва да не се тревожи и че няма нужда да помни нещо, което не се налага, тъй като няма да отидат без нея. По-голямата ѝ дъщеря смята, че трябва да упражнява паметта си винаги, когато може, в общи линии да следва принципа, че ако нещо не се упражнява, се забравя. Най-малката ѝ дъщеря е на мнение, че трябва да дадат информацията на майка си, а тя да прави с нея каквото реши. Подобни ситуации възникват често в семейства, в които някой страда от Алцхаймер. Развихрят се спорове, никой не отстъпва от позицията си и всички приемат нещата лично. Конфликтите изобилстват. В тази сцена те спорят, обиждат се и така и не постигат съгласие пред Алис. Много често останалите говорят за болния пред него, все едно изобщо не присъства.

Другата ми любима сцена е в първия параграф. Всичко в нея много ми харесва. Все още ме побиват тръпки като я чета, а съм го правила може би над сто пъти.

— **Какви бяха отзивите за „Все още Алис“ сред хората, свързани с болестта на Алцхаймер, както и на онези, които нямат никакъв допир с нея?**

— Изключително положителни. Не мога да ви опиша какво означава това за мен. Когато болен от Алцхаймер, болногледач или близък на пациента ми каже, че съм описала всичко много точно, че са се припознали в героите, това е най-големият възможен комплимент — че съм разказала истината за болестта. Това се превърна в много важна цел за мен, докато правех проучванията за книгата и се запознавах с все повече хора, страдащи от заболяването. Много внимавах да не представям болестта в прекалено драматична или романтична светлина, но и да не омаловажавам нито един неин аспект.

Освен това, Националната асоциация за борба с болестта на Алцхаймер препоръча книгата. От всички романи на тази тема, доколкото знам, моят е единственият, получил тяхното одобрение.

Получавала съм отзиви и от читатели, които нямат лична връзка с болестта. Историята е трогателна и мисля, че се получи така, защото в нея се разказва не само за Алцхаймер. Не е назидателна и не е прекалено клинична. Това е история за идентичността, за пълноценния

живот, за кризите, които болестта предизвиква във взаимоотношенията. Изключително доволна съм, че книгата дава на читателите един нов поглед върху болестта на Алцхаймер и ги кара да се замислят как се чувстват страдащите от нея.

# ЗАСЛУГИ

Имате удоволствието да четете тази книга благодарение на *Моята библиотека* и нейните всеотдайни помощници.

**МОЯТА БИБЛИОТЕКА**



<http://chitanka.info>

Вие също можете да помогнете за обогатяването на *Моята библиотека*. Посетете **работното ателие**, за да научите повече.