

Летти Коттин Погребин
**Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и
помочь близкому**



«Летти Коттин Погребин. Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и помочь близкому»: Livebook; Москва; 2014
ISBN 978-5-904584-88-7

Оригинал: "Letty Cottin Pogrebin How To Be a Friend To a Friend Who's sick"

Перевод: Ирина Епифанова

Аннотация

Наконец появилась книга для тех, кто страдает от болезней своих близких не меньше, чем сами больные, но при этом должен быть сильным, мудрым и не капризничать, потому что жертвы здесь – не они.

Друзьям и родственникам больных людей тоже бывает трудно и плохо. Иногда даже труднее, чем самим больным. И им тоже нужно учиться, как жить в новой ситуации. Пусть эта книга поможет выздороветь всем. И научиться обращаться со страданиями – своими и чужими.

Летти Коттин Погребин Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и помочь близкому

Посвящается всем, кто делился со мной своими историями и тайнами, а также доктору Ларри Нортону

Если сердцу – хоть одному –
Не позволю разбиться –
Я не напрасно жила!
Если ношу на плечи приму –
Чтобы кто-нибудь мог распрямиться –
Боль – хоть одну – уйму –
Одной обмирающей птице
Верну частицу тепла –
Я не напрасно жила!¹

Эмили Дикинсон

© Летти Коттин Погребин, 2013

© Livebook, 2014

Это нормально, что другим хуже, чем тебе

Когда я тяжело заболела, я погрузилась в свои проблемы и бросилась бороться за свою жизнь. У меня были собственные представления о том, как я хочу взаимодействовать с родными и близкими. И, конечно, я была уверена, что лучше всех знаю, как мне обращаться с

¹ Перевод В. Марковой.

собственной болезнью и с людьми вокруг. Насколько эта ситуация непроста для окружающих, я заметила совсем не сразу. И только годы спустя я узнала, какие страдания моя болезнь действительно причинила другим.

В какой-то момент в разговоре с «соратниками» речь зашла о том, как родственники пациентов на годы выпадают из жизни, впадают в тяжелейшие депрессии, не могут работать и сами заболевают, потому что так переживают страдания близких. Я тогда возмутилась: «Хорошенькое дело – это мы тут боеем, терпим, лечимся, переносим страшные операции, а им от этого плохо! Иной раз сам пациент уже вернулся к жизни и работает, а родственники всё страдают!»

И для меня было откровением, когда одна из подруг сказала: «Но это нормально, что родственники переживают твою болезнь тяжелее, чем ты сама!» А другая подруга добавила: «Им же страшно. Ты только вдумайся – что самое страшное, что может с тобой случиться? Ты умрешь, на этом твои страдания закончатся. Для твоего ребенка, родителей, супруга, друзей на этом ад только начнется – им придется тяжело переживать страшную потерю, это такое потрясение. А начать работу с горем нельзя, пока горе не наступило. Вот они и дрожат и боятся годами».

И действительно: мысль о возможной смерти моих родных и близких меня саму пугает больше, чем собственный уход. Да и многие другие мысли – тоже. Что, если близкий человек станет инвалидом? Что, если он будет уходить годами? Лежа в постели и превращаясь в малое дитя или вообще в не человека? Нужна ли ему буду я? Что я могу сделать, а чего уже не могу? Сколько своих сил я могу потратить на поддержку? А сколько должна? Жизнь для меня продолжается, – но почему меня гложет чувство вины, за то, что я спокойно живу, а мой близкий человек лежит в постели? И что лучше – приходить к нему и делиться с ним? Или не травить ему душу? Тащить ли его в свою жизнь, пусть даже на часик, чтобы полежать в уголке во время вечеринки? Будет ли он этому рад? Или только еще острее осознает горечь собственного положения? Нести ли свои впечатления и развлечения к нему в палату? Или приходить только, чтобы слушать его? Ведь у него там тоже целый мир, хоть он и состоит теперь только из капельниц, диагнозов и подсчитывания таблеток.

Тех, кто нас любит, терзают страхи и сомнения: О чем можно спросить? О чем лучше не говорить? Что будет, если я предложу помощь или позову больную подругу на вечеринку? Будет ли она рада? Или разрыдается? Какие бездны разверзнутся, если я затрону больную тему? Сможем ли мы после этого нормально общаться, или наши отношения развалятся навсегда? И, конечно, главное – почему мне так плохо, когда болеет другой, и могу ли я говорить об этом, имею ли я «моральное право» на такие чувства?

Наконец появилась книга для тех, кто страдает от наших болезней не меньше, чем мы сами, но при этом должен быть сильным, мудрым и не капризничать, потому что жертвы здесь – не они. Другьям и родственникам больных людей тоже бывает трудно и плохо. И иногда даже труднее, чем самим больным. И им тоже нужно учиться жить в новой ситуации. Пусть эта книга поможет выздороветь всем. И научиться обращаться со страданиями – своими и чужими.

*Яна Франк,
писательница, иллюстратор и блогер*

Обращение благотворительного фонда «Счастливый мир»

Я начала заниматься благотворительностью более десяти лет назад – как волонтер, работавший с онкобольными пациентами. И в самом начале моего пути я стала свидетелем двух

историй, полностью изменивших мою картину мира и показавших мне, насколько тяжелая болезнь, пришедшая в семью, меняет все, что ранее казалось незыблемым.

Болезнь, как уникальный проявляющий раствор, дает нам увидеть и удивительную красоту человека, его бескорыстную любовь, и мелочность, подлость, трусость, о которой мы раньше и не подозревали.

Первая история – про плохое. Одним из первых моих пациентов был маленький мальчик с миелобластным лейкозом. Тяжелый диагноз, плохой прогноз, обязательно нужна трансплантация костного мозга от донора. Родители приняли решение родить ему брата или сестру, потому что именно такой родственник подходит как донор лучше всего. И вот папа оказывается с мальчиком в больнице и без работы, а беременная мама дома ждет родов. Страшная бедность – никто в семье не работает, живут на пособие больного ребенка, все накопления потрачены, все, что можно было взять займы, уже взято. После родов выясняется, что сестра как донор не подходит. Через некоторое время мальчику становится хуже, он умирает. За все время, что я видела эту семью, никто из родственников им не помог. Боялись. Не разговаривали. Перед смертью мальчика попросили вернуть все деньги, которые семья брала займы, – потому что потом им будет не до того и деньги они, скорее всего, не отдадут.

Вторая история про хорошее. У одной из моих любимых пациенток, девочки-подростка, которая, забегая вперед, скажу, благополучно выздоровела от практически безнадежного диагноза, в процессе лечения случился рецидив опухоли. Ее семью очень любили, им помогали все – родственники, друзья, коллеги мамы (папы не было). Узнав о рецидиве, мы все собрались и начали думать – где взять деньги, где лечить дальше и, главное, как сказать вполне взрослому, в общем-то, человеку, что все ее мучительное двухлетнее лечение не дало никакого результата? Когда она вошла в комнату, мы все напряженно молчали. «Мне кажется, у меня рецидив, – сказала девочка. – Да? Да. Но вы зря так переживаете. Я буду бороться». Эта сцена – одно из самых сильных впечатлений в моей жизни.

Любая тяжелая болезнь – испытание не только и не столько для самого пациента, сколько для тех, кто его любит. Даже после десяти лет постоянной работы с онкологическими пациентами мне трудно представить все чувства, которые испытывает тот, кому поставили диагноз. Но положение тех, кто его любит, едва ли не сложнее. Они не могут облегчить страдания больного и вынуждены мириться и с болью любимого человека, и с ощущением собственного бессилия.

Я точно знаю, что в ситуации, когда дома тяжелый больной, нет виноватых – есть только жертвы. Нет никого, кому было бы легко.

Прочитайте эту книгу. Она очень человечно и действенно затрагивает все нюансы отношений пациента и родственников, пациента и врача, рассеивает многие сомнения и мрачные мысли, которые терзают больного наедине с самим собой. Это глубокая и оптимистичная книга, написанная человеком, знающим о болезни по собственному опыту. Она написана с любовью ко всем, кто попал в ситуацию, с которой сложно справиться. Она помогает.

*Александра Славянская,
президент благотворительного фонда
«Счастливый мир»
www.blagotvoritelnyi-fond.ru*

Предисловие

Кто я такая и для чего написала эту книгу

Я не врач, не социальный работник, не психолог, не религиозный деятель и не психотерапевт, помогающий справиться с утратой близких, – так кто же я, почему решила написать такую книгу? Все очень просто: у меня рак, ой, то есть *был* рак. Кроме того, я женщина, у которой немало друзей, и писатель, который однажды поразился той пропастью, которая разверзлась между тем, как люди относятся к больным, и тем, как сами больные хотели бы, чтобы к ним относились. Чтобы осветить этот феномен, я прежде всего обратилась к своему собственному опыту, подкрепив его данными исследований, и взяла более восьмидесяти серьезных и обстоятельных интервью у других пациентов. Многие из них, как и я, лечились в Мемориальном онкологическом центре Слоана-Кеттеринга. Все это я переплавляла в книгу, которая – я знаю это наверняка – поможет вам лучше понимать ваших заболевших друзей и близких. Прежде чем перейти непосредственно к изложению, давайте определимся с целями. В ходе ознакомления со всеми этими многочисленными страницами вам предстоит узнать вот что: сопереживание, выраженное в действии, равно доброте. Это формула, понятная каждому; все, что вам нужно, – это подходящие средства для реализации ваших устремлений и ответственность, которая не позволит вам отказаться от своих намерений на ожидающем вас долгом пути. Я уверена: вы и без меня знаете, что такое дружеское участие, когда речь идет о совместном обеде, походе на стадион или обмене смс-ками с впечатлениями о только что увиденном фильме. Но когда ваш приятель или член семьи страдает от физического или душевного заболевания – когда здоровье его пошатнулось и он испытывает боль, когда ваша роль в отношениях делается уже не столь простой и понятной, когда ваш интерес и участие в судьбе друг друга уже нельзя назвать целиком обоюдным, а ваши некогда такие приятные разговоры вдруг начинают затрагивать драматические и болезненные темы, – вы можете найти новые способы быть рядом, новые возможности для оказания помощи и новые слова, чтобы сохранить ту теплоту, которая есть между вами.

Моя чувствительность к таким вещам существенно обострилась, когда я стала подмечать, как друзья реагируют на мой диагноз. Но наиболее ценные уроки, содержащиеся в этой книге, были получены мною от собратьев по лечению в онкологическом центре – именно они составили львиную долю респондентов, опрошенных мною при подготовке этого пособия. Нас, совершенно чужих людей, объединял драматизм нашего положения, он-то и побуждал нас к взаимной откровенности, эта обусловленная ситуацией близость каким-то образом давала мне возможность задавать глубоко личные вопросы и получать потрясающе искренние ответы. Как и попугайкам, оказавшимся в соседних креслах во время долгого перелета, нам было нечего терять, раскрываясь друг перед другом и позволяя правде выплывать наружу – и это не грозило нам неприятными последствиями, ведь вскоре нам предстояло расстаться, чтобы никогда больше не встретиться.

Разделив с другими людьми их правду, я усвоила, что болезнь проверяет дружбу на прочность, болезнь – это не отмеченная на карте территория, где даже самые неуверенные шаги могут оставить неизгладимый след; что болезнь подвергает испытаниям старую дружбу, дает почву для возникновения новых взаимоотношений, влияет на развитие уже имеющихся, изменяет расстановку сил, приводит к смене ролей и провоцирует появление странностей в поведении; что в присутствии больного друга слабые и неуверенные в себе люди могут сломаться, а амбициозные и энергичные приходят в маниакальное возбуждение, чтобы хоть как-то скомпенсировать собственную беспомощность; что здоровые знакомые иногда начинают излишне опекать больного, а прежде скромные и застенчивые люди становятся вдруг лицемерами.

В признаниях пациентов находили отражение самые различные модели поведения: не

всем больным требуется одинаковое количество внимания, да и само внимание может выражаться по-всякому. Женщины и мужчины зачастую воспринимают и дружбу, и болезнь по-разному. Шутка, которая кажется одному пациенту смешной, другого может оскорбить. Дружеское рукопожатие в одном случае может принести утешение, а в другом покажется снисходительным. Эмоции, вызванные чьей-то болезнью, могут накрыть вас с головой, проявляющиеся у друга симптомы вызовут неприязнь и отчуждение, а медицинский жаргон покажется шокирующим. Чужие проблемы со здоровьем могут вызвать в памяти испытания, через которые когда-то прошли вы сами или ваши близкие. Оказавшись лицом к лицу с несчастьем, люди сплошь и рядом впадают в ступор или в панику, неумело симулируют действия, призванные облегчить ситуацию, пытаются выдать решение проблемы, не разобравшись в ситуации, говорят не то, впадают в излишнюю болтливость, ерзают, сидя у постели больного, садятся слишком близко к пациенту или встают слишком далеко. Некоторые из нас вообще не навещают захворавших друзей. Другие навещают, засиживаются слишком долго и в итоге делают только хуже. Кто-то приносит неуместные и ненужные гостинцы, а кто-то, напротив, является с пустыми руками и сгорает со стыда, увидев, что вся палата завалена букетами и воздушными шариками.

Истории, услышанные от других, помогли мне лучше разобраться в своих собственных реакциях и подстегнули во мне решимость стать более чутким и надежным другом для своих недужных знакомых. На примере других я убедилась, что недостаточно быть просто добродушным человеком, если вы при этом не замечаете боли в чьих-то глазах; что дружба может подпитывать, помогать и исцелять, а может разочаровывать и даже душить. С каждым новым интервью я изумлялась, каким тонким и легкопроницаемым может оказаться барьер, отделяющий благие намерения от дурных поступков; насколько человек силен и в то же время уязвим и до чего разнообразны формы принимает восприятие людьми горестей, потрясений и болезней их близких.

Щедрость тех, кого я опрашивала, их готовность уделить мне время, заново пережить болезненные воспоминания и поделиться зачастую рожденными собственной болью и страданием советами в итоге и вылились в эту книгу. Должна предупредить: некоторые их рекомендации могут показаться вам банальными и самоочевидными (или, может быть, они кажутся таковыми только мне?). Тем не менее я все равно включила их в книгу: частота, с которой они повторялись, наводила на мысль, что, наверное, эти вещи очевидны и интуитивно понятны далеко не всем. Если пять или десять процентов советов заставят вас досадливо поморщиться, я прошу вас о снисхождении от лица тех читателей, которым требуется чуть больше помощи, для того чтобы они сами смогли кому-то помочь.

Точно так же часть советов может не иметь никакого отношения к вашей жизни в данный конкретный момент. Допустим, у вас нет родственников, страдающих раком простаты, друзей, постепенно впадающих в старческое слабоумие, или знакомых, чьи дети неизлечимо больны. Помните, что эту книгу вовсе не обязательно читать от корки до корки; к ней можно обращаться по мере необходимости. Вы можете пропустить некоторые главы, сосредоточиться на том, что важно для вас именно сейчас, а потом отложить книгу в сторонку с тем, чтобы снова обратиться к ней в будущем, когда в вашем окружении стряется еще какая-нибудь беда. А это, к сожалению, уж поверьте мне, неизбежно.

Эта книга могла появиться на свет только сейчас, всего поколение назад это было невозможно: в те времена многие больные – особенно страдающие раком, незаметными внешне заболеваниями вроде диабета или сердечно-сосудистых недугов, а также психическими расстройствами – старались, как и геи, это скрывать и неохотно признавались в своих проблемах из страха, что диагноз ляжет на них пятном позора и окружающие начнут хуже к

ним относиться. Ситуация радикально изменилась в 1990 году с принятием в Америке Закона о защите прав нетрудоспособных граждан США, тут же возник целый бум откровенных ток-шоу, медицинских сайтов в интернете и онлайн-форумов, посвященных тем или иным недугам.

Одним из ключевых факторов, приведших к изменению общественного мнения, стало и то, что многие известные люди придали свои болезни огласке (в большинстве случаев по своей собственной инициативе, хотя некоторые и невольно). Вспомните Элизабет Эдвардс, Энн Ромни, Шерил Кроу, Кристину Эпплгейт и Бетти Форд (рак молочной железы); Китти Дукакис, Денниса Куэйда, Боба Дилана и Линдси Лохан (наркомания); Майкла Джея Фокса, Мухаммеда Али, Билли Грэма и Джонни Кэша (болезнь Паркинсона); Майкла Дугласа (рак горла); Стива Джобса (рак поджелудочной железы); Барбару Уолтерс и Розы О'Доннелл (заболевания сердца); принцессу Диану (расстройство приема пищи); Шерил Кроу (опухоль мозга); Глена Кэмпбелла, Лоретту Янг, Айрис Мердок, Рональда Рейгана или, скорее, его жену Нэнси, выступавшую от его имени (болезнь Альцгеймера); Дика Кларка, Джеральда Форда, Деллу Риз, Тэда Уильямса и Кларенса Клемонса из группы «*E Street Band*» (инсульт); Кэтрин Зета-Джонс, Курта Кобейна, Бритни Спирс, Мэриет Хартли (биполярное расстройство); Гарри Беллафонте, Роберта де Ниро, Колина Пауэлла, Джона Керри и Руди Джулиани (рак предстательной железы); Лэнса Армстронга (рак яичка); Ирвина «Мэджика» Джонсона, Рока Хадсона, Энтони Перкинса, бывшую «подружку» «*Playboy*» Ребекку Армстронг и сенатора штата Нью-Йорк Томаса Дуэйна (ВИЧ или СПИД); Ричарда Прайора, Монтела Уильямса и Джоан Дидион (рассеянный склероз); Нейла Янга, Элтона Джона, Марго Хемингуэй и Дэнни Гловера (эпилепсия); Дрю Берримор, Элтона Джона, Стивена Тайлера, Бена Аффлекса, губернатора Техаса Энн Ричардс, Стивена Кинга, Энтони Хопкинса и снова Бетти Форд (алкоголизм) – и это лишь незначительная часть списка.

Хотя мы можем осуждать досужих сплетников и стервятников от поп-культуры, поднимающих шумиху вокруг «больных знаменитостей», однако широкое обсуждение недугов известных личностей имеет и благотворный побочный эффект – общество становится все более информированным. Обычные люди, сталкивающиеся с проблемами, чувствуют себя менее оторванными от общества и меньше переживают, зная, что таким же заболеванием страдает, например, принцесса Диана, или де Ниро, или писательница Джоан Дидион; да и все мы теперь знаем о причинах, симптомах и лечении разнообразных недугов куда больше, чем прежде.

Если бы мне пришлось выбирать, когда именно заболеть раком, я бы не смогла выбрать более удачного момента, чем сейчас. Мало того что интернет в изобилии поставлял ответы на все мои невысказанные вопросы, так мне еще и не нужно было утаивать свою болезнь. (В некоторых случаях несправедливые условия медицинской страховки или предубеждения работодателей заставляют людей скрывать состояние своего здоровья, но это уже другая история.) Едва услышав свой диагноз, я «предала его огласке». Ничуть не стесняясь болезни, я была открыта для советов и могла общаться с другими женщинами, оказавшимися со мной «в одной лодке». И, что самое главное, я свободно могла делиться своими горестями и радостями с друзьями, другими пациентами, а теперь и с вами.

Интерлюдия

Мое благословенное лето

9 июня 2009 года. Круглая дата, когда мне стукнуло небывалое и внушительное количество лет, оказалась вовсе не такой ужасной, как я ожидала. Учитывая багаж прожитых лет и разнообразные обстоятельства, главным моим ощущением было изумление: я вообще не

рассчитывала дожить до подобного возраста, тем более в добром здравии и отличной форме. Моя мать умерла в пятьдесят три. Я уже пережила ее на семнадцать лет. Мне казалось, я улизнала от предназначенной мне пули. Я думала, что могу наконец расслабиться.

Мое тогдашнее состояние здоровья не могло меня не окрылять. По части энергии я могла бы поспорить со многими тридцатипятилетними. Я по-прежнему могла пройти быстрым шагом несколько миль без всякой одышки, обходилась пятичасовым сном, а порой могла позволить себе и целую бессонную ночь, если надо было дописать материалы в срок, причем на следующий день не ползала как сонная муха и чувствовала себя сносно. И хотя меня здорово пугали события на мировой арене – в то лето был отмечен экономический спад, израильтяне вторглись в сектор Газа, а в Иране президентом повторно был избран Махмуд Ахмадинежад, – я была чрезвычайно довольна своим маленьким фрагментом реальности, своим браком, членами семьи, работой и друзьями. Нет, постойте! Рискую показаться самой натуральной мешанкой, уточню: то, что я ощущала в июне 2009 года, было куда глубже и сильнее, чем просто удовлетворение, – это была эйфория.

В качестве подарка самой себе ко дню рождения я завела дневник, в котором собиралась отражать всякие случайно снизошедшие на меня откровения по поводу старения, фиксировать свои повседневные дела и тайком хвастаться, мол, как же я была удивлена, обнаружив вдруг, что и в семьдесят лет можно оставаться счастливой. (Тайком, потому что я суеверна и всегда боюсь сглазить, рассказывая о чем-то хорошем направо и налево.) Как известно любому поэту, гладкий пейзаж радости, не теряя при этом оригинальности и точности, изобразить куда сложнее, чем каменистый ландшафт скорби, но я хотела как минимум попытаться облечь в слова, каково это: наконец прийти к гармонии со своим возрастом.

Проще говоря, семидесятилетие стало для меня лучшим днем рождения, ничего подобного я не испытывала с тех пор, как мне стукнуло десять (ура! Теперь мой возраст измеряется двузначными числами, ну наконец-то!). Оно было даже лучше двадцатилетия, когда я отпраздновала начало взрослой жизни, перебравшись в свою первую съемную квартиру в Гринвич-Виллидже. После того как мне исполнился двадцать один и я с замиранием сердца впервые отдала свой голос за Джона Ф. Кеннеди на президентских выборах 1960 года, ни один последующий день рождения не казался мне достойным празднования, ведь он еще на год приближал меня к тому возрасту, в котором умерла мама. Я замечала лишь смену десятилетий, вызывавшую у меня легкое головокружение.

Тридцатилетие обернулось для меня первым потрясением. Отколовшись от молодежи, исповедовавшей принцип «Никогда не доверяй тем, кому за тридцать» (автор лозунга – Эбби Хоффман, верховная жрица мятежной юности, – была моей сокурсницей по университету Брандейса и тоже танцевала в группе поддержки), я оказалась в малоприятной компании и была сбита с толку. Сорокалетие тоже повлекло за собой сплошное расстройство: я маялась от мысли, что полжизни уже позади, а я так ничего и не достигла. Пятидесятилетие нагнало на меня таких страхов перед старостью, что меня трясло, как при сейсмической активности, пришлось взять себя в руки и выплеснуть все свои тревоги в мемуарах, озаглавленных «Преодоление старости» (на самом деле, конечно, никакую старость я тогда не преодолела). Шестидесятилетие проходило на фоне жизненного кризиса, плюс возраставшее день ото дня физическое опустошение. Но семидесятилетие получилось совсем другим. Оно прошло безупречно. 9 июня мир сдвинулся со своей оси, и мой наполовину полный бокал превратился в рог изобилия. Цитируя один из песенных текстов Джонни Мерсера, я начала «о хорошем вспоминать, про плохое забывать и никогда не унывать». Хотя я по-прежнему была одержима мыслями о быстротечности времени, по-прежнему старалась следить, чтобы каждый новый день был прожит не зря, по-прежнему беспокоилась из-за мнимых опасностей (типичная черта

всех евреев моего поколения) и из-за того, что кто-то из близких может вдруг умереть (страх, свойственный всем, кто еще в детстве лишился одного из родителей), – несмотря на все это я чувствовала, что греюсь в лучах благоденствия. Внезапно я преисполнилась благодарности. Моими излюбленными глаголами стали «наслаждаться» и «получать удовольствие». Мне семьдесят, а я жива и здорова! Разве можно было мечтать о таком?

В одни из июльских выходных мы с моим мужем Бертом и нашей родней (итого получилось тринадцать человек, чертова дюжина – на счастье) собрались на острове Шелтер² чтобы отпраздновать мой юбилей. Роскошно отужинав в лучах заходящего солнца – мы сидели за длинным столом для пикников с видом на мерцающие воды залива, – все решили переместиться в дом. Я расположилась поудобнее, а муж, сын, дочери, зятя и внуки – все суетились вокруг меня, поздравляли, зачитывали стихи собственного сочинения, разыгрывали сценки, произносили речи и пели песни, а я тем временем ничего не делала, просто блаженствовала.

В моем дневнике сохранилась удручающе слабая попытка облечь радостное настроение того вечера в прозу, и среди прочего там содержится банальная мысль, которая тогда воспринималась мною как божественное озарение: «Сегодня вечером, посреди пышного застолья, я вдруг осознала, что дает мне право наслаждаться счастьем в кругу моей драгоценной семьи: тот факт, что я потратила семьдесят лет жизни, чтобы собрать вокруг себя самых любимых и накопить воспоминания. Получается своего рода сделка: ты теряешь время, но получаешь взамен целую жизнь. Прошлое – наша награда за потраченное будущее. Мои внуки несомненно ответили бы на это: “Ну, ясное дело!” – но очевидность этой мысли не делает ее менее глубокой. И в десять, и в двадцать у меня имелось в запасе много лет, зато не было этого накопленного за жизнь счастья».

В семьдесят я была целиком поглощена попытками измерить нынешнее блаженство и подсчитать, сколько еще мне осталось. Вопреки обыкновению, я вдруг задумалась о том относительно коротком отрезке времени, который еще имелся у меня в распоряжении – шестнадцать с половиной лет, если верить статистическим подсчетам для средней семидесятилетней белой американки. Я сосредоточилась на том, что можно успеть за такой период. За шестнадцать лет можно вырастить большое дерево, основать интернет-компанию, сколотить или потерять состояние, сотворить из ничего новую личность – Джастина Бибера, например, или шестерых моих внуков, ведь шестнадцать лет тому назад никого из них еще и в помине не было. За шестнадцать лет в стране могут измениться, казалось бы, глубоко укоренившиеся нравы и восприятие культуры – например, отношение к гомосексуализму и курению. За шестнадцать лет в Америке, где раньше не было ни единой женщины-госсекретаря, на этом посту могут побывать три разных дамы. Шестнадцать лет были для меня, отъявленной луддитки и противницы прогресса, достаточным сроком, чтобы отказаться от пишущей машинки и проигрывателя для виниловых пластинок и привыкнуть к компьютерам, кассетам, дискетам, CD-дискам, видеомагнитофонам, видеокассетам и DVD. За шестнадцать лет я сумела побороть и освоить немало новомодных изобретений, поначалу казавшихся мне головоломными и пугающими, например, «Google», «Facebook», «iTunes», «Hulu», «Pandora» и «Netflix».

Когда я пыталась отмотать жизнь на шестнадцать лет назад и вспомнить себя пятидесятичетырехлетнюю, мне казалось, что все это было давным-давно, и это позволяло надеяться, что и следующие шестнадцать лет окажутся такими же вместительными, долгими и

² Остров и одноименный городок на восточной оконечности Лонг-Айленда, штат Нью-Йорк, США.

насыщенными событиями.

Дневниковая запись, сделанная в конце августа, кажется мне теперь особенно пронзительной, ведь в тот момент я и не подозревала, что ждет меня всего месяц спустя.

Это лето было самым наполненным размышлениями и обращенным внутрь себя, чем любое другое лето за всю мою жизнь. После десятилетий бурной деятельности и гиперпроизводительности, мне ради собственного удовлетворения и покоя наконец нужно лишь прислушиваться к себе, и нет нужды ничего производить. Не могу объяснить, отчего я так безмятежно счастлива. Может быть, оттого, что я теперь могу позволить себе роскошь говорить, что не хочу от жизни ничего, кроме того, чем уже обладаю. Я просто хочу, чтобы все оставалось как есть. Охваченная этим новым, глубинным спокойствием, я смотрю на трепещущую и переливающуюся озерную гладь, похожую на шелковую юбку, и наблюдаю, как солнце опускается за контуры гор и вечернее небо начинает играть коралловыми, бирюзовыми и золотистыми оттенками. Я сижу, размышляю, чувствую и смакую. В основном смакую.

В книге, которую я сейчас читаю, «Трудности перевода» Евы Хоффман, очень точно переданы мои ощущения: «Я шагнула в самый центр завершенности, – пишет она, – и, удовлетворенная, не сдвинулась с места до тех пор, пока знание о моих знаниях не покинуло меня».

Именно там я и провела все лето 2009 года – «в самом центре завершенности». А потом мне поставили диагноз.

Пролог

Все, что я знаю, я выяснила в приемной

Женщина преумножает все, до чего дотронется,
Дайте ей продукты, и она приготовит вам пищу.
Дайте ей здание, и она сотворит из него жилище.
Дайте ей сперму, и она даст вам ребенка.
Дайте ей один клочок, и она вернет вам тонну мусора.
Дайте ей рак, и она напишет книгу.

Авторство первых пяти строк не установлено; я добавила к ним шестую, потому что рак заставил меня лечиться, так я попала в приемную Мемориального онкологического центра Слоана-Кеттеринга (МОЦ), я приходила туда каждый божий день на протяжении шести недель, что сблизило меня со многими другими пациентами, они позволили мне взять у них интервью, и таким образом я нарастила плоть на скелет этой книги. Вот как все началось.

28 сентября 2009 года. Йом-Киппур, День искупления. Я провела несколько часов в синагоге, занимаясь тем, что положено в этот день делать любому еврею: я твердо решила в Новом году измениться к лучшему. А год по еврейскому календарю наступил 5770-й.

29 сентября. Я решила начать год с обязательной ежегодной маммографии. Ничего особенного: просто рядовая проверка, все знают, как это бывает. Раскатав твои груди по рентгеновскому аппарату словно две лепешки из теста, медсестра обычно относит снимки рентгенологу а минут через пять возвращается и говорит: «Все в порядке. Можете одеваться». На этот раз медсестра объявила, что рентгенолог, доктор Джулия Митник, должна сделать еще

несколько снимков и эхограмму а то и две или даже четыре. Медсестра совершает все необходимые манипуляции, а потом отправляет меня обратно в приемную, где я сижу, закутавшись в больничный халат, и жду. Проходит двадцать минут. Полчаса. Наконец в дверях появляется сама доктор Митник и приглашает меня пройти в маленький смотровой кабинет. Я уже знаю, что она собирается сказать.

Бетти Роллин назвала свою разрушающую каноны автобиографическую книгу, посвященную раку груди, «Сначала ты плачешь», но, услышав слова «подозрительное уплотнение», я не проронила ни слезинки; я онемела. Медсестра спросила, не хочу ли я позвонить мужу. Берт примчался из своего офиса в рекордные сроки и сопровождал меня в блужданиях из одного кабинета с включенным на полную катушку кондиционером в другой, где компьютерная и магнитно-резонансная томографии подтвердили наличие опухоли в верхнем квадранте моей правой груди.

Мой календарь запечатлел последующие события в виде сухой хроники:

30 сентября. Биопсия. Опухоль определено злокачественная.

2 октября. МРТ. Устанавливается точное местонахождение.

19 октября. Визит к хирургу.

22 октября. Рентген. Анализ крови.

28 октября. КТ-сканирование.

29 октября. Введение контрастного мате риала (чтобы опухоль проявилась).

Сканирование. На груди сделали отметки-татуировки для последующего рентгена и лечения облучением.

30 октября. Операция. Лампэктомия.

Одна из моих постоперационных галлюцинаций, вызванных наркозом, воплотилась в иронический заголовок: «Активистку феминистского движения поразила квинтэссенция всех женских болезней». Как и в случае со строителями, у которых из-за слишком частых контактов с асбестом развивается мезотелиома, мне кажется вполне возможным, что я заработала рак груди, потому что слишком часто имела дело с женскими проблемами. В конце концов, я ведь провела целых четыре десятка лет в самой гуще женского движения, будучи редактором и основателем журнала «Ms.»³, библии американского феминизма. Я ветеран феминистского кружка по повышению осведомленности, который заседает раз в неделю вот уже четыре года. Я помогла основать более дюжины женских организаций, комиссий и групп по обмену мнениями. Я принимала участие в разбирательствах по поводу самых вопиющих проявлений сексизма со стороны мужчин и слышала бесчисленное количество рассказов об оскорблениях и побоях, нанесенных женщинам их сожителями, супругами, отцами, братьями, дядьями, начальниками, учителями и одноклассниками. Как активистка, я ходила на всевозможные марши, демонстрации и пикеты, писала петиции, участвовала в сидячих забастовках и просто уличных сварах, отстаивая равенство полов и права женщин. Будучи журналисткой, я освещала конференции движения в защиту аборт и обсуждения изнасилований, написала сотни статей об эксплуатации женщин и принуждении их к сексу, о дискриминации беременных, о домашнем насилии, проституции, сексуальных стереотипах, женщинах, живущих в нищете, унижении по половому признаку в школах, домогательствах на работе и мужском господстве на домашнем фронте.

³ Читается: «миз». В отличие от «мисс» или «миссис» – в англоязычных странах нейтральное обращение к женщине, которая не желает обнародовать свое семейное положение.

Ничего удивительного, что в наполовину одурманенном наркозом состоянии я пришла к выводу, будто мое тело впитало в себя все отчаяние женщин по всему миру и спрессовало его в опухоль, чье удаление должно истребить и все беды прекрасной половины человечества. Эти высокопарные эгоцентрические фантазии испарились, как только я пришла в себя от пронзительной боли подмышкой и осознала, что, хотя опухоль и вырезали, сексизм в мире как был, так и остался.

2 января 2010 года. Начало облучения

Получается, что диагноз мне поставили на следующий день после еврейского Нового года, а первые шаги к выздоровлению я сделала через день после светского Нового года. Забавно очерченные временные рамки, но, как ни пыталась, никакого мистического смысла я в таком совпадении не обнаружила. Все, что я знаю, это факт: когда я в то холодное зимнее утро вышла из квартиры и через Централ парк добрела до МОЦ, трясясь от мысли, что сейчас гамма-лучи нацелятся в мою грудь, оказалось, что ни рентгеновский аппарат-монстр, ни обслуживающий персонал пока не готовы меня принять. Неужто они не понимают, как я нервничаю, как отчаянно мне хочется поскорее покончить с этой процедурой, насколько хрупкой, уязвимой и напуганной я себя чувствую.

В тот первый день мне пришлось прождать сорок пять минут. Бывало, мне приходилось ждать открытия процедурного кабинета и более часа. Само облучение занимает всего несколько минут, но если добавить к этому то время, которое я провела перед сеансами в приемной, а также время, требовавшееся техникам для настройки машины, получатся бессчетные часы. Когда до меня дошло, что заметные куски моей жизни сливаются в бесформенную массу времени, проведенную в стенах МОЦ, я перестала носить часы. Я приучила себя игнорировать линию, разделяющую «до полудня» и «после полудня» на экране моего телефона «*BlackBerry*», не обращать внимание на настенные хронометры и наручные часы окружающих. Самое меньшее, что я могла сделать, это прекратить попытки измерить утекающее время.

Как и другие ожидающие, я вроде как пыталась следить, кто заходит в кабинет и в каком порядке, чтобы никто из нас не пропустил свою очередь. Я глазела в окно на простирившийся внизу двор. Я пила кофе – чашку за чашкой, проверяла электронную почту, наблюдала за сменяющимися друг друга посетителями, разглядывала семейные фото девушек из регистратуры, рождественские открытки, все еще висевшие на стенах, и общественную коробку с салфетками, стоявшую на расстоянии вытянутой руки и готовую в любой момент принять наши слезы и сопли. Вскоре я уже знала приемную в МОЦ не хуже, чем собственную квартиру.

Меня раздражает, что больным людям приходится ждать всего и всех на свете – врачей, медсестер, когда их вызовут, результатов анализов, рецептов, лечебных процедур, техников, свободных процедурных кабинетов. Если болезнь – это воплощение беспомощности (что, поверьте мне, действительно так), то ожидание – это его главный символ. Ожидание – это хищник, который пожирает вашу жизнь. Это враг очищения и союзник тревоги и страха. Оно затапливает разум мешаниной из «А что, если?», статистики смертей и опасностей, которыми полно ваше и без того укоротившееся будущее. Я ждала, когда назовут мое имя; как только это происходило, я отправлялась в женскую раздевалку, раздевалась до талии, накидывала больничный халат и тащилась в другую приемную, где должна была ждать, пока не освободится процедурный кабинет. Как-то раз, находясь в этой святой святых, я ожидала, когда техники наладят аппарат, который требовалось наклонить, настроить и направить в точности в то место, где раньше располагалась опухоль.

– Почему вечно ничего не бывает готово вовремя?

- Простите, мэ.
- Как так получается, что никого нельзя застать на месте?
- Ничем не можем помочь.
- Вы хоть примерно знаете, когда меня смогут принять?
- Нет, вам просто нужно подождать!

Чем я, собственно, и занималась ежедневно на протяжении шести недель, поскольку выбора у меня все равно не было, контролировать ситуацию я не могла и знала об этом. Вздумай я жаловаться, и техники, которые как раз ситуацию контролируют, могли отыгаться и заставить меня ждать облучения, которое жгло мне грудь, но предположительно спасало жизнь, еще дольше. Как-то раз, протомившись на стуле в приемной почти три часа, я слегка поцапалась с проходившим мимо техником. Тот усталым голосом объяснил, что сначала расписание сбилось из-за пациента, которому совсем недавно пересадили костный мозг, – им пришлось ждать, когда его наконец перестанет тошнить хотя бы на несколько минут, чтобы он мог спокойно лежать под приборами. Следующей пациенткой оказалась трехлетняя девочка с раком мозга, она настолько перепугалась и так яростно отбивалась от техников, что пришлось дать ей наркоз, чтобы не вертелась. Стоит ли говорить, что я тут же устыдилась собственной скандальности и недостатка терпения и торопливо пробормотала извинения. С тех пор я больше не роптала. Можно ли жаловаться, когда другие страдают гораздо сильнее?

Я отношу себя к везунчикам не только потому что моя болезнь не успела зайти слишком далеко, но и потому что хорошо переносила облучение: побочными эффектами такого лечения часто оказываются серьезные ожоги и выматывающая усталость, у меня же все прошло безболезненно. Моя кожа не поджаривалась, а покрывалась загаром, и я не ощущала нехватки энергии. И тем не менее за те шесть недель я улыбнулась лишь однажды, когда Ленни, техник с тоненькой ниточкой усов и аристократичным британским акцентом, поприветствовал меня церемонным поклоном и, указав на длинную металлическую пластину, на которой я вытягивалась под нависавшим сверху рентгеновским монстром, произнес: «Добрый день, мадам, прошу к столу».

В то утро я проснулась и обнаружила за окном настоящий буран. Приняв в свое время решение ежедневно, невзирая на погоду, добираться до больницы пешком, чтобы держать себя в форме, я оделась потеплее, надела зимнюю обувь и двинулась через Централ парк. Петляющие дорожки были укрыты снежным одеялом, и мои ботинки оставляли на девственной белизне глубокие отпечатки.

Это напомнило мне о перенесенной два месяца назад операции, и о том, что шрамы от лампэктомии оставили на нынешнем этапе моей жизни столь же заметные следы, как и кривоватый шрам от пупка до лобка, оставшийся после кесарева сечения, – отметина, появившаяся на моем теле несколько десятков лет назад, когда я произвела на свет двоих полностью доношенных близнецов. Шрамы на женском теле способны поведать историю нашей жизни. Мужчины гордятся своими боевыми шрамами. До чего же странно, что мы, женщины, прячем свои отметины, хотя должны бы выставлять их напоказ в подтверждение собственного героизма.

Крупные снежинки кружились на ветру, будто гусиные перья из огромной распоротой подушки. Я пересекла Пятую авеню и свернула на восток, на Шестьдесят седьмую улицу, на кончиках ресниц выросли крошечные сосульки, а между шеей и воротником парка таял насыпавшийся туда снег. Промокнув и вся дрожа, я наконец очутилась в дверях МОЦ, утешая себя тем, что если сейчас свалюсь с пневмонией, вокруг хотя бы будут сотни докторов.

Но, наверное, и в этом случае мне придется подождать, пока кто-нибудь из них сможет меня осмотреть.

Техники остаются все теми же, порядки все те же, старые журналы все те же, и только пациенты в приемной постоянно меняются. Сегодня утром приемная похожа на пчелиный улей и полна движения: люди топают, сбивая с галош налипший снег, трясут мокрыми куртками, как собаки, отряхивающиеся после купания, раскладывают отсыревшие перчатки на батарее, чтобы просохли – и разговаривают друг с другом! Я с изумлением обнаруживаю, что наша обычно застывшая приемная кипит и полнится жизнерадостным духом товарищества и беззаботными шутками. Снежная буря сломала лед в наших отношениях. Вместо того чтобы отгораживаться друг от друга газетами, мои собраты обменивались историями о том, как они сюда добрались, откуда шли и с какими проявлениями непогоды столкнулись по дороге. Какая-то женщина с обветренными щеками жаловалась на соседку, которая обещала зайти за ней утром, а сама не явилась.

– Она говорила, что мы вместе поедem на метро, а потом она посидит со мной в приемной. Да не нужно мне, чтобы со мной сидели. Я просто хочу, чтобы на человека, который обещает что-то сделать, можно было рассчитывать.

– Все дело в надежности, – сказала худенькая дама в очках без оправы, мягко улыбнувшись сидящему рядом подростку, вероятнее всего, внуку. Мужчина в толстовке с символикой бейсбольной команды «Метс» кивнул, а молодая пара переглянулась – очевидно, их тоже подвел кто-то, на кого они полагались.

Мои мысли, словно горнолыжник, скатываются с горки свежих воспоминаний, проезжая мимо всех тех друзей и знакомых, которые, как говорится, «были рядом», поддерживая меня ежедневно и всеми доступными способами. И замирают, добравшись до одной подруги, которая повела себя иначе – это была близкая приятельница, которая после моего признания, что у меня рак, так ни разу и не позвонила, не написала и не спросила, как мои дела, хотя мы с ней регулярно натыкались друг на друга в гостях. Я задумалась о том, сколь многие, очутившись на моем месте, сталкивались как с абсолютной преданностью, так и с полным пренебрежением. Я вспомнила о тех, от кого ожидала самой горячей поддержки, о тех, кто действительно мне ее оказал, и о том, что невозможно было угадать заранее, кто в какой группе окажется.

Я размышляла о том, почему одних друзей подпускала к себе очень близко, а других старалась держать на расстоянии. Меня интересовало, что делают другие больные, чтобы защититься от назойливых знакомых, и в обществе каких людей они чувствуют себя уверенно и спокойно. Я взяла свой «BlackBerry» и набрала в поисковике «дружба и болезнь»: 7 миллионов результатов. Прокрутив первую пару сотен ссылок, я пришла к выводу, что они по большей части касаются психических заболеваний и философии Нью-Эйдж⁴. Поиск в магазине «Amazon.com» выдал 117 названий, по большей части это были детские книги («У моего друга диабет», «У моего друга эпилепсия»), романы для подростков о влиянии болезни на социальную жизнь, а нам, взрослым, была уготована кучка духовной литературы, грустных, но духоподъемных художественных произведений и мемуаров людей, которые помогли своим близким преодолеть кризис. Некоторые книги показались мне любопытными, но ни одна не отвечала на терзавшие меня вопросы: что делать, чтобы стать идеальным другом для заболевшего? Что происходит, когда болезнь вмешивается в отношения? Все ли, как и я, мучительно решают, кому рассказать о своей болезни, а кому – нет, и какова оптимальная степень откровенности? Усиливают ли смертельно опасные заболевания стремление человека к

⁴ Нью-Эйдж – религиозно-мистическое движение, достигшее расцвета в 1970-е гг. на Западе и возвещающее начало новой эры, которая придет на смену современной культуре.

близкому, доверительному общению или заставляют замыкаться в себе? Все ли, как и я, делаются разборчивы и привередливы, стараясь защитить свою личную жизнь? Как они поступают с лишенными такта и несущими чушь друзьями? Часто ли больные, как и я, сознательно отказываются от помощи? Не бывает ли им в тягость услужливость друзей, и если да, то придумали ли они, как, не показавшись грубыми и неблагодарными, попросить чересчур властных и любящих покомандовать знакомых не вмешиваться в их дела? Один или два раза мне страшно хотелось закричать: «Спасибо за заботу, а теперь оставьте меня в покое!» Не следует понимать это буквально – я вовсе не хотела, чтобы меня все бросили, мне просто хотелось, чтобы друзья немного сбавили обороты. Существует ли какой-нибудь вежливый способ донести свои желания до окружающих, не показавшись неблагодарной стервой? Почему, даже когда мне действительно требуется помощь, на вопрос друзей, что они могут для меня сделать, я неизменно отвечаю: «Ничего»? Что бы это означало?

В моей голове зародилась новая идея. Вместо того чтобы сокрушаться по поводу ежедневного заточения в приемной, я бы могла написать книгу о дружбе и болезнях, которая бы ответила на все вышеперечисленные вопросы. Двадцать пять лет тому назад я уже затронула тему дружбы, опубликовав книгу «Среди друзей: кто нам нравится, почему, и что с этим делать». Однако в те времена я почти не задумывалась об опустошающем воздействии болезней и о тех испытаниях, которым болезнь подвергает дружбу. Ни я, ни мои друзья тогда еще не сталкивались с онкологическими или сердечными заболеваниями, инсультами, болезнью Паркинсона или Альцгеймера. Теперь же, четверть века и бессчетное количество болячек спустя, жизнь сама подвела меня к этой теме.

Я твердо решила: как только сегодняшняя процедура закончится (при условии, конечно, что я смогу добраться до дома сквозь пургу), я напечатаю все, что смогу вспомнить, о своих контактах с друзьями с того самого дня, когда я отправила по электронной почте письмо-рассылку, где поделилась своим диагнозом. Я переберу в памяти их реакции на эту новость, мои реакции на их реакции, их вопросы, мои ответы, их поступки, мои потребности и т. д. И, поскольку мне не довелось познать на собственном опыте все возможные разновидности и сочетания дружбы и болезни, я намеревалась взять интервью у людей самого разного возраста и многообразной расовой, этнической и географической принадлежности. У людей вроде вон того престарелого афроамериканца, который грел руки над батареей, или женщины в зеленом тюрбане, направляющейся к кофеварке, вроде изможденного парня с плеером или девушки, вцепившейся в руку матери.

Я была целиком поглощена идеей, которая изменила все: я воспользуюсь ожиданием, чтобы опросить остальных сидящих в очереди, которые, как и я, убивают время в МОЦ в надежде, что время не убьет их. Мне даже не потребуется никуда ходить и объяснять свой замысел; через эту жуткую, сводящую с ума приемную каждый божий день проходит такое многообразие персонажей, о котором писатель может только мечтать. Объектами моего исследования станут мои коллеги по несчастью, другие пациенты, а также сопровождающие их супруги, партнеры, родители, дети и друзья. Их привел сюда рак, но все они наверняка на протяжении жизни страдали и другими заболеваниями. У них у всех должны быть друзья, которые им помогали либо ранили, да и сами они помогали друзьям либо ранили их. И их сопровождающим тоже, конечно, доводилось оказываться в роли больных, и они сохранили воспоминания о том, как с ними обращались их друзья.

Приемная внезапно превратилась из тюремной камеры в рай для журналиста. Поскольку МОЦ назначает своим пациентам процедуры в разные часы и дни недели, у меня ежедневно будет доступ к постоянно обновляющейся группе лиц, которые, как пациенты этого заведения, могут считаться настоящими специалистами в области болезни и, как человеческие существа,

хорошо разбираются в дружбе.

Без них эта книга так и не появилась бы на свет. С того снежного дня и до конца курса облучения, ожидая процедуры, я беседовала со всеми, кто изъявлял желание поговорить – и каждому из них было что рассказать. Когда мое лечение подошло к концу, я всерьез подумывала, а не продолжить ли мне ходить в больницу – только ради новых интервью, однако я слишком суеверна и не рискнула искушать судьбу, без необходимости шатаюсь по онкоцентру. Вместо этого я взяла еще несколько интервью у первых встречных, выискивая среди них тех, чей опыт мог бы обогатить книгу. Я говорила с больными, с теми, у кого есть больные друзья, а также с друзьями людей, которые хоть сами и не были больны, однако переживали за своих заболевших близких. Я посещала посвященные недугам сайты и подписалась на блоги пациентов, просила людей присылать мне по электронной почте случаи из жизни, рыскала по интернету в поисках информации от первого лица. Я опрашивала тех, кто был тяжело болен, но выздоровел, тех, кто страдал хроническими заболеваниями и стал инвалидом, тех, чьи друзья узнали о кошмарном диагнозе, и тех, чьи близкие так и не сумели выкарабкаться.

Помимо историй болезней я услышала врезавшиеся мне в память обвинения, что, дескать, медицинское сообщество благоволит к членам семей и притесняет друзей пациентов. Один пациент негодовал: его лучшего друга выгнали из палаты пинком под зад, как только закончились часы посещения, зато брату позволили остаться. Листовка, гласившая: «Групповая арт-терапия для семей, борющихся с раком груди», – возмутила другую пациентку, поведавшую мне, что все ее семейство обитает на Западном побережье, поэтому справиться с болезнью ей помогали друзья, и если кому-то теперь и нужна была арт-терапия, так это им. В другой нью-йоркской больнице комната для ожидания при хирургическом отделении называлась «Семейный атриум», хотя многие самые равнодушные и взволнованные ожидающие были не членами семьи, а друзьями пациентов. В послеоперационную палату посетителей пускают по одному и не дольше чем на пять минут, причем персонал больницы вызывает их, объявляя: «Семья Мерфи», «Семья Коэна», «Семья Родригеса» и т. д. Я видела как минимум одного человека, которого такая практика приводила в бешенство: «В больнице не должны предполагать, что любой посетитель – обязательно родственник! Почему нельзя сказать: “Посетитель к Мерфи”? Или “Кто здесь к Коэну?” Или просто спросить: “Родригес?” Друзья не должны находиться на положении невидимок. Мы здесь. Мы по пять часов ждем, когда нашего друга привезут из операционной. Это не назовешь второстепенными отношениями!»

Мне очень нравится эта цитата!

Некоторые опрошенные не стеснялись выступать под своими собственными именами; другие просили придумать им псевдоним или указывать при цитировании только имя, без фамилии. Несмотря на такую стилистическую неоднородность, я уважаю желания респондентов и постаралась организовать все так, чтобы им было комфортно откровенно высказываться о пережитом. Хотя я пыталась уделить поровну времени и позитивному, и негативному опыту, вы все же можете заметить некоторый перекос в сторону героев, которым не удалось сохранить дружбу. Это потому, что я следую совету Элеоноры Рузвельт: «Учитесь на чужих ошибках. У вас все равно не хватит времени, чтобы совершить их все самому».

В заключение хочу отметить, что эта книга – гибрид, причудливый сплав репортажа, мемуаров и путеводителя, сдобренный доморощенной философией. Среди десяти глав практического характера раскидана моя собственная история болезни, она отражена в семи интервью. Если вкратце, то вы не отыщете здесь универсальной формулы на все случаи жизни, на этих страницах нашли пристанище многочисленные голоса: исповедальные,

предостерегающие, вдохновляющие, – есть здесь и всевозможные практические рекомендации, которые – я убеждена – помогут вам стать почти идеальным другом для того, кто болен.

Глава 1

Ушам своим не верю! Как у тебя только язык повернулся?!

Глупости, промахи, банальности, ляпы, грубые ошибки, вздор... И как подобрать правильные слова в нужный момент

«Молчи – за умного сойдешь».

Аксиома очаровательная, но молчание – не всегда лучший вариант, когда перед вами кто-то, кто болен или в отчаянии. Допустим, вам звонит друг и сообщает, что у него только что обнаружили неизлечимое заболевание крови, или учительница вашего ребенка приходит на занятия 1 сентября совершенно лысая, обмотав голову шарфом, или ваш коллега возвращается из отпуска, а вид у него такой, что краше в гроб кладут, или вы набрали в поисковике название болезни вашего друга и выяснили, что при таком диагнозе выживает только 5 %. Чтобы не брякнуть что-нибудь невпопад, давайте заранее обсудим, как можно отреагировать на такое положение вещей.

Хотя естественной человеческой реакцией было бы показать, что вы потрясены, выдать из себя какой-нибудь затасканный штамп, трусливую ремарку или бестактный вопрос, лучше затолкать первое побуждение куда поглубже и придумать более подобающий ситуации ответ. В противном случае велики шансы сказать что-то такое, о чем вы впоследствии будете сожалеть.

Большинство из нас, сталкиваясь с болезнью, чувствует себя не в своей тарелке, а родной язык предлагает нам не такой уж широкий словарный запас для выражения смущения, страха, беспокойства, сожаления или скорби. Вы и не хотели бы произносить банальности, похожие на текст с готовых открыток, но тревога сковывает вам язык. Вам хочется сказать что-то искреннее, настоящее, но все, что приходит на ум, добавит к страданиям вашего друга еще и обиду. Бывает забавно почитать про чужие ляпы и оговорки; однако если что-то не то говорите вы сами, сказанное может унижить вас и ранить вашего друга.

Данная глава посвящена в основном тому, что никогда не стоит говорить расстроенным людям – жертвам несчастного случая, инсульта, сепсиса, ВИЧ или СПИДа; израненному ветерану или родителям умирающего ребенка, – поскольку, изгнав из своего лексикона запретные фразы, вы не сможете причинить слишком много вреда. Здесь вы также узнаете об одном восклицании, которое неприятно услышать любому больному; найдете советы о том, как давать советы; выясните, почему многих пациентов раздражают военные метафоры и почему «Ты шикарно выглядишь!» не всегда комплимент. Помимо этого, вам станет известно, как разговаривать с неизлечимо больными, а как – с больными, но при этом контактными людьми; почему привычка всегда говорить правду должна стать новой врачебной этикой. И наконец, чтобы вычленив из рассказанного самое ценное, я приведу в конце главы десять заповедей, которые позволят вам чувствовать себя увереннее, общаясь с заболевшим другом.

Доброе слово и кошке приятно

– Ну, как все прошло? – такой вопрос задал Питу, мужчине, которого я интервьюировала, его приятель Фред.

– Отлично! – ответил Пит. – Врачи все удалили.

– Правда? А почему они так в этом уверены?

Если вам понадобится ходячий образец бестактности, то это Фред. Когда Пит объяснил ему, насколько больного деморализуют подобные замечания, Фред придумал жалкое оправдание:

– Я же нервничал, старик. Вот и сболтнул первое, что пришло на ум.

Мы все нервничаем перед лицом болезни, страданий и смерти. Однако приведенные ниже примеры, почерпнутые из моих бесед с пациентами в приемной, а также из некоторых других источников, доказывают: первое, что пришло вам на ум, не обязательно должно слетать с языка.

– У Мэриен Фонтана обнаружили рак груди через восемь лет после того, как ее муж, нью-йоркский пожарный, погиб при крушении Всемирного торгового центра. Узнав о болезни Мэриен, ее подруга воскликнула: «Ничего себе! Вот что значит дурная карма. Иначе с чего бы ты притягивала к себе столько бед?»

– Когда подруга Кэтлин Перати, перенесшей эндопротезирование бедра, охарактеризовала эту операцию как «малое хирургическое вмешательство», Кэтлин ответила: «Малое хирургическое вмешательство – это любая операция, которой подвергся не ты, а кто-то другой».

– «Боже, выглядишь просто ужасно!» – сказал посетитель с порога палаты, увидев Джона Розова, который только-только приходил в себя после заражения крови и лихорадки. «И что толку от твоего наблюдения?» – ответил Джон.

– Дженет Эвери, марафонская бегунья, штангистка, автор вдохновляющих лекций и тренингов профессионального роста, в пятьдесят с небольшим перенесшая инсульт, частенько слышит от друзей: «Поверить не могу, что это случилось именно с тобой!», «Ты ведь занималась спортом! Правильно питалась! Была такой энергичной!». В итоге Дженет возненавидела глаголы в прошедшем времени. «Зачем так говорить? Это лишь напоминает мне, какой я была раньше».

– «Хорошо, что ты уже замужем», – сказала подруга Эйше, только что перенесшей мастэктомию⁵. (Нарочно не придумаешь!)

– «Линн! Я только что услышала от знакомых! Срочно расскажи мне все!» – прошептал автоответчик в доме Линн Шерр, когда она вернулась из больницы после операции по поводу рака кишечника. Она так и не перезвонила.

– «Ой, а у нас в офисе от этого недавно одна девушка умерла!» – пискнула подруга, когда Нэл поставили диагноз «лейкемия». Увидев, что лицо Нэл перекопилось от ужаса, подруга пошла на попятный: «Погоди! Это была не лейкемия! Это была лимфома! Вечно я путаю слова на букву “л”».

– Патрик признался своему брату, что, похоже, метастазы уже затронули лимфатические узлы. «Что такое лимфатические узлы?» – спросил брат. Патрик не смог с ходу объяснить, и тогда брат упрекнул его: «Что же ты не изучил вопрос как следует?»

– Флоренс пришла в ярость, когда подруга попросила ее посоветовать хорошую клинику, где можно сделать маммограмму «Я больше не делаю маммограммы! Прошло уже несколько лет, как у меня нет груди! Я перенесла две мастэктомии! Как моя подруга могла забыть о таком важном факте?! Когда я взбрыкнула, она заявила, что я должна была обрадоваться ее оговорке, мол, это означает, что она не воспринимает меня как женщину, лишённую груди. Я сказала: ошибаешься, это означает, что ты меня вообще не воспринимаешь,

⁵ Операция по удалению молочной железы.

ты не помнишь, через что я прошла».

– Фрэнк, которому вот-вот должны были удалить предстательную железу, не слишком воодушевился, когда младший партнер по бизнесу сказал: «Не волнуйтесь. Моему отцу много лет назад тоже делали такую операцию, и рак снова проявился, только когда ему было уже под восемьдесят!» Фрэнку, которому на тот момент стукнуло семьдесят, не казалось, что «под восемьдесят» – такой уж преклонный возраст.

– «Может, ты просто сама себя убедила, что больна?» – твердили Деборе подруги, когда врачи долго не могли идентифицировать наблюдавшиеся у нее симптомы. Потом выяснилось, что у нее болезнь Лайма.

– Джордж сидел на заднем сиденье автомобиля, произошло лобовое столкновение, водитель машины погиб, а у Джорджа после аварии проявилось посттравматическое стрессовое расстройство. Помимо бессонницы, потери аппетита и подавленности, он испытывал желание постоянно говорить об аварии. После очередного такого рассказа не блещущий умом приятель заявил Джорджу: «Может, хватит уже?»

Вот лишь несколько примеров необдуманных и бестактных фраз, с которыми приходится сталкиваться больным. В следующем разделе мы рассмотрим расхожие клише и красивые фразы, которые все мы слышали (или произносили) сотни раз – независимо от того, насколько они ложны, недоказуемы или лишены смысла.

Избегайте скучных банальностей, пустого краснобайства и штампованных утешений

В интервью, опубликованном в «Нью-Йорк Таймс» в сентябре 2012 года, бывший президент США Билл Клинтон рассуждал о той пропасти, которая пролегает между настоящими чувствами и показным красноречием: «Допустим, мы с вами дружим уже 40 лет, – сказал мистер Клинтон, положив руку на плечо репортера. – ...И если вы придете навестить меня в больнице и начнете блистать красноречием, вместо того чтобы просто сказать: “Боже, мне так жаль. Как же так? Чем я могу тебе помочь?”, – то это будет оскорблением».

Формальные или нарочито красивые слова слетают с наших губ не от недостатка чуткости, а оттого, что мы с молоком матери впитали широко распространенное заблуждение, будто такие фразы утешают тех, кто болен или страдает. И еще оттого, что они утешают нас самих. Вот вам несколько фраз, которые были отмечены опрошенными мною людьми как раздражающие, оскорбительные или решительно бесполезные вне зависимости от благих намерений использующего их человека:

- *«У всего происходящего есть своя причина».*
- *«Тебе нужно быть сильным ради детей».*
- *«Мы все в одной лодке».* («Ага, только у некоторых эта лодка сильнее протекает», – сказал один ветеран, подорвавшийся на придорожной mine в Ираке и потерявший обе ноги, а потом заболевший раком.)
- *«Что ни делается, все к лучшему».*
- *«Все мы смертны. Никто не знает, сколько ему отмерено. Вдруг я завтра выйду из дома, и меня собьет машина».* («Это всего лишь пустой треп, – прокомментировала пациентка с раком поджелудочной железы, которой доводилось слышать подобные рассуждения слишком часто. – Наслаждайтесь своим благополучием, не надо делать вид, что вам ведомы страдания, о которых вы и понятия не имеете. Мне довелось пожить со смертельным недугом и без него: так вот, без него живется лучше».)

• *«Ты такой храбрый»* или *«...подаешь прекрасный пример»*. (Многие пациенты считают, что такие ремарки давят на них. Один из опрошенных заявил, что из-за подобных фраз ему стало казаться, будто он обязан соответствовать ожиданиям друзей, и это заставляло его молчать, когда отчаянно хотелось поделиться с кем-то своими страхами. В то же время некоторые пациенты признались, что такие слова придают им сил и бодрости.)

• *«Ты должен радоваться, ведь могло быть и хуже»*.

• *«Выше нос!»*

• *«То, что не убивает нас, делает нас сильнее»*.

• *«Мысленно я с тобой»*. (Я и сама постоянно вставляю эту фразу в e-мейлы, адресованные заболевшим друзьям; она выскакивает рефлекторно. Следует пояснить, что я при этом имею в виду: «Я глубоко тебе сопереживаю» или «Очень надеюсь, что ты идешь на поправку».)

• *«Ты этого не заслуживаешь»*. (Можно подумать, кто-то другой – заслуживает!)

• *«Пути Господни неисповедимы»*. (Помните, что клише, связанные с религией, воспринимаются более благодарно, если ваш собеседник – верующий. Собираясь использовать подобную фразу, убедитесь, что хорошо знаете свою аудиторию.)

• *«Молился ли ты об исцелении?»* (То же самое.)

• *«Господь посылает нам лишь то, что мы способны вынести»*. (Попробуйте заикнуться об этом родителям умирающего ребенка.)

• *«Он теперь в лучшем мире»*.

• *«По крайней мере, она не страдала»*. (Мой ныне покойный друг Карл Липски непрестанно слышал эту фразу после смерти его жены Марианны. Она прогуливалась по сельской местности, и на нее внезапно рухнуло огромное дерево. «Зато я страдал, – неизменно отвечал Карл. – И до сих пор страдаю».)

• *«Я знаю с десяток женщин, у которых был рак груди, и сейчас у них все в порядке»*.

• *«Моей сестре сделали двойную мастэктомию, что не мешает ей заниматься альпинизмом!»*

Когда я сама сталкиваюсь с двумя последними фразами, они действуют на меня ободряюще, но другая пациентка с раком груди подчеркивала, что находит подобные комментарии «тупыми, легкомысленными и оскорбительными». Тот факт, что десять женщин справились с той же болезнью, что и у нее, и что чья-то сестра преспокойно лазает по горам, ничего для нее не значит, поскольку «все женщины разные, и рак тоже». Хотя это очевидно абсурдно – делать глобальные обобщения на основе позитивного опыта вашей сестры, тем не менее всякий раз, когда я слышу историю о раке груди со счастливой концовкой, я обретаю новую почву для надежд. Однако если бы вы долдонили мне про сестру-альпинистку в тот момент, когда сама я даже на лестницу в собственном доме вскарабкаться не в силах, я бы, наверное, реагировала иначе.

Забудьте вы эти военные сравнения

Со времен принятия в 1971 году Американского противоракового закона, который консолидировал федеральные усилия по излечению этого заболевания, правительство США, по общему мнению, начало финансировать «войну против рака», это отчасти объясняет, почему в лексике, связанной с онкологией, так много военных метафор. Такие слова, как «борьба», «сражение», «победитель», время от времени используются и по отношению к другим болезням (например, мы «боремся» с эпидемией лишнего веса у детей), но на уровне отдельных граждан вы нечасто услышите, чтоб кто-то «сражался с диабетом».

Я никогда не задумывалась о применимости к раку военных терминов, пока несколько моих собеседников в приемной, а также другие больные не пожаловались на то, что полные насилия образы мешают им обрести внутренний покой. Одна пациентка сказала, что ее коробит даже от слова «ремиссия», которое воспринимается ею как комбинация слов «реванш» и «миссия», в сумме означающих, что «рак просто затаился и ждет возможности нанести ответный удар».

– И какие вы видите альтернативы? – поинтересовалась я. – Применимо ли к вам слово «исцелилась»?

– Нет, я ведь не могу быть уверена, что болезнь не вернется. Но вместо слова «ремиссия» я говорю, что прошла курс лечения, и теперь мне лучше.

Незадолго до смерти Джоан Беркли призналась друзьям, что слово «сильная» не вызывает у нее положительных ассоциаций. По ее мнению, оно связано лишь с физической силой, которой у нее к концу жизни оставалось очень мало. На вопрос, какое же слово лучше всего описывает ее саму, Джоан ненадолго задумалась и наконец промолвила: «Свободная». Она имела в виду, что ощущает в себе достаточно свободы, чтобы крепко обнять своего двадцатидвухлетнего внука и поплакать с ним вместе, чтобы вести с мужем максимально раскрепощенные душевные разговоры, чтобы вступать в каждый новый день, не зная, что он ей сулит, и чтобы принимать слезы друзей как должное, не чувствуя себя обязанной их утешать.

Журналист Дэйна Дженнингс, у которого в 2008 году обнаружили запущенный и быстро прогрессирующий рак предстательной железы и который завел блог о своей болезни по адресу well.blogs.nytimes.com/tag/dana-jennings, тоже не пользуется связанными с онкологией клише. Он говорит, что люди называют его «храбрым», потому что сами боятся неизлечимых болезней. Но при этом настаивает: «В том, чтобы подвергнуться операции или облучению, нет никакой храбрости... Храбрость подразумевает наличие выбора, а у большинства пациентов выбор очевиден – пройти курс лечения». Дэйна не называет себя жертвой, потому что это слово «намекает, что у пострадавшей стороны имеется противник, а рак лишен коварства и злого умысла». Не использует он и слово «победитель», поскольку «не выползал из горящего здания и не вернулся домой, отслужив положенный срок в Афганистане». И, наконец, он просит, чтобы люди прекратили говорить: «Ну, это хотя бы не худший вид рака». Не бывает хорошего рака, «как не бывает и хороших войн и землетрясений, – пишет он. – Лучше вообще ничего не говорить и дарить близким свое присутствие, чем растрчивать себя на затертые и дискредитировавшие себя банальности».

Старайтесь не исказить мысль, которую вы пытаетесь донести

Не те слова, сказанные в неподходящий момент могут иметь разрушительный эффект; а могут просто насмешить. Мэри Линдсей, жена тогдашнего мэра Нью-Йорка Джона Линдсея, на некоем торжественном мероприятии сидела на трибуне рядом с Йоги Беррой⁶ день был летний и изнурительно жаркий. Дама возьми да и заяви, что несмотря на палящий зной Йоги смотрится свежачком. На что легенда бейсбола ответила: «Да вы и сами не особенно похожи на горячую штучку, Мэри».

Не к месту использованные идиомы, ошибки при построении фраз, неверный перевод,

⁶ Лоуренс Питер «Йоги» Берра (родился 12 мая 1925. – прославленный американский бейсболист и менеджер бейсбольной команды.

бестактности, двусмысленности – все это постоянно подстерегает легкомысленного человека в устной речи и на письме. Один обучавшийся за границей гинеколог, например, как-то выдал, что специализируется на «женщинах и других заболеваниях». В доме престарелых, где содержалась моя свекровь, на доске объявлений висело сообщение, извещавшее, что «Сид Грин сегодня был отправлен в больницу для опытов». В католическом вестнике как-то появилась вот такая неудачно сформулированная новость: «Эйлин Флэнеган по-прежнему находится в больнице и нуждается в донорах крови для новых переливаний. Также у нее проблемы со сном, поэтому она просит прислать ей кассеты с записями проповедей отца Энтони». Видела такую надпись на футболке: «Я пожертвовал деньги на оздоровительный центр для геев и лесбиянок, а вам слабо?» Когда двенадцатилетнему мальчику сообщили, что у его дедушки терминальная стадия рака, ребенок поинтересовался у деда: «Это как-то связано с терминалами в аэропорте? А ты разве недавно куда-то летал?»

Если верить интернету, то в разных уголках США на досках объявлений при церквях встречались следующие тексты:

«Из-за болезни пастора молебны об исцелении, проходившие по средам, приостановлены. Об их возобновлении будет объявлено дополнительно».

«Социальный комитет назначил 25 посетителей, которые будут навещать больных, чьи страдания не связаны напрямую ни с одним из приходов».

«Поминайте в своих молитвах всех заболевших от нашего прихода».

Если вы с трудом верите в то, что кто-то вообще способен так оговориться или допустить подобный ляп на письме, и, соответственно, недоумеете, как можно подготовиться к таким казусам или предотвратить их, то ответ таков: никак. Но если вам все же случится допустить оплошность и сказать больному что-то не то, остается только посмеяться над собой, искренне извиниться и надеяться, что ваш знакомый не утратил чувства юмора.

Неоднозначный вопрос «Как дела?»

Хотите – верьте, хотите – нет, но самая распространенная реплика, с которой обычно начинается беседа, – вопрос «Как дела?» – может расстроить больного человека.

Моя подруга Сюзанна Ливал научилась различать степень беспокойства своих друзей исключительно по тону, каким они произносили: «Как дела?» Когда кто-то звонил и справлялся о ее состоянии, она моментально определяла, о ком они на самом деле думают: о ней или о себе. Пока она проходила тридцатидвухнедельный курс химиотерапии, тревоги и боязнь за нее, испытываемые некоторыми ближайшими ее друзьями и родственниками, достигли такого накала, что она старалась держать их на расстоянии. О том периоде она говорит, что ей приходилось беречь силы и ограждать себя от чужого волнения, поэтому она окружила себя незримой стеной и подпускала к себе лишь тех, кто отличался самообладанием и невозмутимостью.

Когда о моем диагнозе стало известно, я заметила, что кое у кого из знакомых в речи неприятно сместились акценты. Вместо простого и беззаботного «Как дела?» или «Как ты там?» меня стали приветствовать тяжеловесным и заговорщицким: «Ну и как твоё здоровье?»

Я, как и Сюзанна, ненавидела эту интонацию, этот намек на предчувствие беды, это предложение не стесняться и признаться в самом страшном. Этот короткий вопрос, заданный зловещим тоном, немедленно телеграфировал: спрашивающий видит во мне не меня саму, а прежде всего *жертву рака!*

– Все отлично, – отвечала я, не желая вдаваться в подробности.

– Нет, мы *серьезно!* – не унимались они. – Как у тебя дела *на самом деле?*

– Все *отлично*, – повторяла я уже тверже. Мне хотелось, чтобы они интуитивно почувствовали значение моих слов: «Слушайте, мне хочется *верить*, что у меня все отлично, хотя я не уверена в этом на все сто процентов, но я буду чувствовать себя куда лучше, если вы будете вести себя со мной так, будто я в полном порядке, отдавая себе при этом отчет, что я ослаблена физически и ощущаю себя смертной более, чем когда бы то ни было».

Впрочем, должна признаться – когда я спрашиваю знакомых, как у них дела, и те отвечают, что все прекрасно, меня так и подмывает сказать: «В самом деле? А откуда вы знаете? Может быть, вам просто пока не поставили *правильный диагноз*». Чтобы получить право утверждать, что у нас все отлично, нам следует пройти все доступные современной медицине обследования, но даже и в этом случае наше тело может таить в себе крошечную злокозненную мутировавшую клетку, которая только-только начинает порождать себе подобные. Причем неважно, насколько замечательно вы себя чувствуете. В тот день, когда я отправилась на плановую маммографию, я прошла до лаборатории рентгенолога пешком три мили, самочувствие было великолепное и абсолютно никаких симптомов.

Вопрос «Как дела?» требует от нас мгновенно – в зависимости от личности спрашивающего и характера связывающих вас отношений и ситуации – решить, насколько откровенно следует ответить. Если мы почувствуем, что вопрос был задан из вежливости и собеседнику на самом деле плевать на наше состояние, то вряд ли скажем правду (которую спрашивающий, может быть, и не хочет услышать). Кто-то из нас ловко уклонится от ответа, сочтя тему своего здоровья слишком непростой и личной, ведь порой испытываемые нами неприятные ощущения трудно выразить словами, а делиться симптомами бывает неловко. Некоторые предпочитают промолчать, если вопросы собеседника о состоянии здоровья кажутся им заданными лишь для проформы или если собеседник не улавливает особых интонаций в их голосе, не замечает выражения их лица и не распознает значения жестов. К тому же, если мы признаемся кому-то, что чувствуем себя паршиво, а этот человек потом не перезвонит или не пришлет письмо по электронной почте и не поинтересуется, стало ли нам лучше, мы можем испытать соблазн вычеркнуть такого человека из своего ближнего круга навсегда.

Не удивляйтесь, если в ответ на ваше «Как дела?» мы пустимся в пространные и детальные рассуждения о пораженном органе, системе, клетках или части тела. Это означает, что от друзей нам нужны сразу две вещи: чтобы они снисходительно относились к нашей заикливости на болезни (то есть чувство такта и терпение) и чтобы облегчили нам возвращение к «нормальности» – к тому чудесному беззаботному состоянию, в котором человеку дарована роскошь воспринимать свое тело как нечто само собой разумеющееся. А разве почувствуешь себя нормальным, пока друзья донимают тебя этими многозначительными «Как дела?»

Естественно, возникает вопрос: а что же тогда следует говорить, если не «Как дела?»

Донна, страдающая рецидивирующим раком, считает так: «Друзья должны деликатно спрашивать: “У тебя все хорошо?” Уж на этот вопрос я могу ответить просто и честно, но ключевое слово тут “*деликатно*”».

Сэнди Смит, потерявшая сына, у которого был рак мозга, и сама перенесшая рак, предлагает: «Просто скажите: “Рад тебя видеть”. Или скажите: “Как дела?” – потом добавьте: “Я знаю, вопрос дурацкий, но я действительно хочу знать”. И если нашим друзьям и впрямь важно это знать, они должны задавать вопрос там и тогда, когда у нас будет время ответить, и еще им следует иметь в виду: если мы боремся с онкологическим заболеванием или недавно лишились кого-то из близких, ответ не будет простым и приятным».

Короче говоря, вопрос «Как дела?» не должен быть дежурным и автоматическим, он должен выражать искренний интерес, и спрашивающему стоит приготовиться к тому, что ответ будет несколько длиннее, чем привычное «Спасибо, хорошо».

Вот еще кое-какие полезные советы от людей, встреченных мною в больничной приемной, а также от тех, кто хоть когда-либо там бывал:

- *«Вместо “Как ты себя чувствуешь?” знакомым нужно спрашивать меня: “Что ты чувствуешь?” На этот вопрос мне ответить гораздо проще».*
- *«Выслушайте, как у меня дела, не рассказывайте мне, как я, по-вашему, должен себя чувствовать и вести».*
- *«Реагируйте на мои слова, поддерживайте диалог, не нужно нетерпеливо ерзать или рассказывать о самих себе».*
- *«Не прерывайте мой рассказ, ну разве что вам захочется вставить сочувственный комментарий или соответствующую случаю банальность. Всякий раз, когда я закончу излагать одному своему приятелю, как мои дела, он выдает что-нибудь вроде “Старик, да это ж просто гребаный кошмар!” или “Господи Боже, и как же ты справляешься с этим дерьмом?” И мне это нравится».*

При разговоре принимайте во внимание состояние собеседника

Когда ныне покойная Джеральдин Ферраро⁷ лечилась от множественной миеломы, ее кости сделались такими хрупкими, что при вдохах и выдохах ребра шли трещинами. Как-то раз я зашла ее проведать, а она посетовала, что отвечать на расспросы друзей стало очень обременительно: «Я ценю каждый их звонок, но им приходится сначала спрашивать, в состоянии ли я поддерживать разговор; и мне нужно, чтобы они не обижались, если я не в настроении разговаривать. Настоящие друзья всегда поймут, если ты не можешь уделить им минутку, потому что тебя терзают боли».

Пациенты загнаны болезнью в тупик, но их друзья тоже в своеобразном тупике. Имея дело с человеком, чья ответная реакция ограничена состоянием здоровья или искажена превратным пониманием этики общения с больными, вы можете растеряться и не понимать, когда от вас требуется что-то сказать или сделать, а когда лучше бездействовать и помалкивать. Особенно трудно поддерживать общение, если пациент не в той форме, чтобы дать вам совет или направить.

Я знаю, насколько это фрустрирует. Не так давно у моей сестры Бетти, живущей от меня в паре сотен миль, обнаружили рак яичников и назначили ей химиотерапию, после чего у нее развилась страшно подорвавшая здоровье аутоиммунная реакция, из-за которой атрофировались глотательные мышцы, и сестре вводили питательные вещества внутривенно. Потом она подхватила опасную инфекцию. Теперь она была не просто ослабевшей, облысевшей и вечно голодной, но еще и впала в апатию и депрессию, твердила, что хочет умереть.

Всего за каких-то девяносто дней Бетти, прежде женщина отчаянно независимая, с широким кругом интересов и обменом веществ, как у зайца из рекламы батареек «Энерджайзер», превратилась в истощенное существо, лишенное живости ума, физических сил и воли к жизни. Она не ела, разговаривала с чрезвычайным трудом, не могла толком ни ходить, ни читать, ни смотреть телевизор. Ее мир скукожился до четырех стен ее квартиры. Учитывая

⁷ Джеральдин Энн Ферраро (1935–2011) – американский юрист и политик, член демократической партии.

приличное расстояние между нашими домами и мою собственную потребность в медицинском уходе, я не могла навещать ее так часто, как бы мне того хотелось, но когда я все-таки приезжала, даже обмен несколькими фразами доводил ее до полного изнеможения. Я спрашивала, не хочет ли она вздремнуть, предлагала прервать разговор, чтобы я могла прогуляться, а она бы пока отдохнула, но она неизменно настаивала, чтобы я осталась. Ну я и оставалась, хотя временами ее реплики были до того неразборчивыми и обрывочными, что мне казалось, будто все мои попытки отвлечь сестру только выматывают ее и не приносят никакой пользы. Когда навещать ее не получалось, я звонила ей каждые два-три дня, стараясь хоть немного ее подбодрить и поделиться новостями из жизни нашего семейства. В неудачные дни она была не в силах поддерживать телефонный разговор; в основном спала, посасывала кусочки льда или лежала в полудреме. В хорошие дни она с удовольствием слушала истории про моих детей и с перерывами на отдых рассказывала о своих. Никакие другие темы ее больше не интересовали. Однажды она посреди разговора швырнула трубку на пол. Тем не менее я все равно продолжала ей звонить, потому что даже в минуты крайней подавленности звук моего голоса придавал ей сил.

После того как инфекцию и аутоиммунные проблемы удалось взять под контроль, Бетти разрешили есть мягкую пищу, и наши беседы потекли более плавно и легко, однако список затрагиваемых тем был четко ограничен ее сузившимся кругозором: как она себя чувствует, что она ела и кто ее навещал. Я пыталась приноровиться к ее состоянию, и острее всего меня ранило – помимо радикальных перемен в характере сестры – мое собственное бессилие. Я чувствовала себя беспомощной, растерянной, не способной облегчить ее страдания; я не понимала, как скрасить ее существование, когда была рядом, не знала, что сказать, когда мы созванивались, – то есть была бессильна сделать так, чтоб ей стало лучше. Иногда нам приходится признать, что даже самых отчаянных наших усилий недостаточно.

Четыре стадии болезни и четыре способа взаимодействия

Вне всякого сомнения, именно это ошеломляющее ощущение фрустрации и бессилия и лежит в основе тех трудностей, которые многие люди испытывают при общении со своими заболевшими друзьями. Но как только вы осознаете, что сами, в одиночку, не способны все исправить, как только поймете, что разные стадии болезни требуют от вас разного поведения, вы с большими шансами сумеете найти адекватную стратегию в любой ситуации. Хотя некоторым читателям следующие пункты покажутся очевидными, мне все же придется растолковать их подробнее – для тех, кто, возможно, в отличие от вас, не склонен методично докапываться до сути вещей.

1. *Со смертельно больными или постоянно испытывающими сильные боли, не способными нормально общаться, нуждающимися в помощи при отправлении простейших жизненных функций, таких как еда и туалет.* Помните, что главная цель вашего присутствия – сделать так, чтобы они чувствовали себя комфортно, ощущали заботу. Не разговаривайте с ними агрессивно. Не принуждайте их говорить. Даже отвечать на вопросы врача или медсестры для больного в терминальном состоянии может оказаться слишком утомительно. Дайте понять, что вы находитесь рядом с ними или звоните им по телефону, чтобы выслушать все, что они хотят сказать, и помочь им любыми доступными вам способами. То есть слушайте и помогайте, утешайте и поддерживайте.

2. *С тяжело больными, но изъявляющими желание поговорить и ответить на вопросы.*

Начните с простых вопросов, касающихся самих пациентов. Спросите, как они себя чувствуют, поинтересуйтесь, каковы прогнозы лечащего врача, но не давите, если почувствуете сопротивление. Больные поведают вам ровно столько, сколько сочтут нужным. Только обсудив все, что имеет отношение к их здоровью, и только в случае, если они настроены на разговор, вы можете переходить к Другим Темам, под которыми я подразумеваю предметы, не относящиеся к их болезни. Важно удовлетворить желание пациента, если, конечно, его действительно интересуют Другие Темы; если же не интересуют – он даст вам об этом знать, свернув разговор. Не стоит ожидать, что ваше общение обязательно должно протекать гладко. Не обижайтесь, если больной вдруг начнет вредничать, злиться или грубить. Больного человека, уставшего чувствовать себя больным и изможденным, нужно простить, если он теряет терпение от раз за разом задаваемых ему одинаковых вопросов. Некоторые пациенты склонны перегружать слушателя информацией, чересчур красочно описывая свои симптомы или выкладывая мельчайшие подробности о перенесенных ими процедурах, когда в этих подробностях нет никакой нужды. Позвольте им говорить о чем заблагорассудится. От рассказов о чьей-то перистальтике еще никто не умирал. Мне неоднократно доводилось оказываться в роли благодарной аудитории и выслушивать бессвязные и избыточные подробностями «отчеты об органах», и уж я-то знаю, какую тоску и скуку навеивает излишек неаппетитных сведений. Однако не забывайте: то, что кажется вам избыточной информацией, для вашего больного друга – та самая единственная реальность, в которой он сейчас обитает. Если вас действительно заботит судьба этого человека, вы охотно начнете практиковать «активное выслушивание» (автор термина – один мой знакомый психолог, термин означает концентрацию внимания, периодически перемежающуюся сочувственными комментариями и уместными вставками). Просто принимайте то, что ваши больные друзья готовы вам отдать, предоставляйте им надлежащую ответную реакцию, но без назиданий.

3. С людьми, страдающими врожденными, наследственными и неизлечимыми заболеваниями (которые не всегда очевидно выражены, как, например, системная волчанка или болезнь Крона), а также с явными недугами, означающими инвалидность (паралич, слепота, боковой амиотрофический склероз). Нужно понять и принять тот факт, что им никогда не «станет лучше» в традиционном смысле этого выражения. Некоторый положительный эффект может дать психотерапия, пациенты могут приспособиться к ограничениям, которые накладывает на них недуг, но основная их проблема никуда не исчезнет – как не должны исчезать и их друзья. Пациенты из этой категории редко хотят, чтобы разговор крутился вокруг их нездоровья; обычно именно они, как никто другой, страстно стремятся к нормальной жизни. Так что если они хотят поговорить на Другие Темы, будьте добры исполнить их желание. Ваша задача – обеспечить им всю необходимую помощь и поддержку, отгоняя от них мысль, будто первое, что бросается в глаза при общении с ними, – это их проблемы со здоровьем.

4. С людьми, которые в данный момент больны, но прогнозы врачей сулят им выздоровление, с теми, кто был болен, а теперь выздоравливает, или с теми, кого, как и меня, постигла беда, но кто прилагает все силы к тому, чтобы болезнь осталась позади. Ваша беседа должна кратко затронуть состояние их здоровья – ровно настолько, чтобы вы успели продемонстрировать, что помните об их нынешнем или прошлом недуге, о том, через что они прошли, – а потом можно ненавязчиво соскользнуть на Другие Темы. По окончании курса облечения я почти перестала думать о раке. Я слушала музыку. Выходила в свет. Я читала, гуляла, встречалась с друзьями и следила за новостями. Меня волновало то же, что волнует «нормальных людей» – протекающая крыша, налоговые ставки для предпринимателей и что

приготовить на ужин.

Мы, те, кто старается излечиться, часто ощущаем, что нас словно бы отбрасывает обратно – и все благодаря друзьям, которые настойчиво продолжают считать нас больными и обращаться с нами так, будто мы все еще больны. Их слова, их отношение подчас становятся для нас мерилom успешности нашего пути назад, к здоровью и нормальной жизни. Четырнадцатилетний подросток, перенесший рак, смог выразить это как нельзя лучше: «Когда друзья обращаются со мной как обычно, я понимаю, что выздоравливаю. Вот если бы они были со мной чересчур добры и предупредительны, я бы испугался, что скоро мне конец».

«Не нужно ли с тобой побыть?»

В свое время человек пять моих друзей вызывались провожать меня до больницы, сидеть вместе со мной в приемной и сопровождать меня при походах по врачам. Высоко ценя эти предложения, я тем не менее все их отвергала, потому что знала: друзья будут сыпать вопросами, а мне не хотелось объяснять, что я сейчас переживаю. Я говорила им, что люблю ходить в больницу через парк в полном одиночестве, так у меня появлялось время вытряхнуть из головы ненужные мысли, что же до ожидания в приемной – мне и одной-то было неприятно там сидеть, а тревога за друзей, понапрасну теряющих из-за меня долгие часы, только удвоила бы стресс.

Мои собратья по несчастью, другие пациенты МОЦ, должно быть, разделяли мое стремление к уединению, поскольку сравнительно мало кто появлялся в приемной не один, а с сопровождением. Но недавно я прочитала о чудесном способе скоротать в компании часы ожидания. Когда у Мэри-Энн Швальб, бывшего педагога и секретаря приемной комиссии колледжа, диагностировали неоперабельный рак поджелудочной железы, ее сын Уилл, издатель и писатель, частенько сопровождал ее на процедуры, и разговор у них обычно заходил о книгах. Уилл пишет: «В один прекрасный день, на втором месяце лечения, до нас вдруг дошло, что мы создали весьма любопытный книжный клуб, в котором всего двое членов... С того момента и до самой маминой смерти, а умерла она два года спустя в возрасте 75 лет, мы прочитали десятки самых разных книг; классические и современные романы, детективы, биографии, сборники рассказов, популярные пособия по психологии, исторические монографии... Мы не совмещали обсуждение книг с приемом пищи, как многие другие клубы, не составляли расписание встреч. Но мы вынуждены были постоянно возвращаться в эту приемную, потому что мамино здоровье все ухудшалось и ухудшалось. И там мы обсуждали книги».

Уилл Швальб описал их с матерью опыт в книге «Книжный клуб “На исходе жизни”»⁸. Если ваш заболевший друг не хочет ждать своей очереди на процедуры в одиночестве, попробуйте организовать такой же, как у Уилла, книжный клуб на двоих.

Я всегда предпочитала посещать больницу одна – и нарушила это правило лишь дважды. В первый раз я попросила свою дочь Робин сходить со мной к хирургу на предоперационную консультацию. Я хотела, чтобы она была рядом, потому что ее тихая и сдержанная манера поведения действует на меня успокаивающе, к тому же она профессиональный журналист, умеет слушать и делает по ходу разговора великолепные заметки. Если бы не ее стенограмма той консультации, я бы ни за что не сумела переварить сложные схемы и пестрящие медицинскими терминами объяснения моего хирурга. При моем тогдашнем сумбурном и

⁸ William Schwalbe «The End of Your Life Book Club».

взбаламученном состоянии это определенно была «избыточная информация». Стоило только доктору заговорить, и мой мозг превратился в желе. Но, как бы то ни было, в последующие дни я часто обращалась к сделанным Робин записям, чтобы лучше разобраться, что будет со мной происходить во время операции, и чтобы реалистично представлять себе ожидаемые результаты.

Тот опыт заставляет меня теперь подчеркивать, как важно бывает иметь вторую пару ушей на каждой серьезной медицинской консультации – не во время рядовых визитов к врачу, а в те моменты, когда пациенту предлагают различные варианты лечения, и ему необходимо сделать выбор. Идеальный кандидат на эту роль – человек, который сможет сохранять объективность, делать записи и задавать вопросы от имени пациента и который сумеет объединить в себе функции адвоката и инспектора, выясняющего истинное положение дел. Если вы как раз такой человек и вас попросили присутствовать на консультации, то ваша работа – внимательно слушать и записывать. Также не стесняйтесь задавать врачу вопросы, ведь если что-то непонятно вам, то с большими шансами этот момент не ясен и вашему другу, пациенту, а вы должны иметь возможность обсудить с ним потом все детали и разъяснить то, чего он не понял.

Вторым исключением из правила «всегда ходить одной» стал мой муж, Берт. Это он проводил меня в больницу в день операции, нес вахту в коридоре, и именно его лицо было первым, что я увидела, очнувшись от наркоза. Я благодарна ему и Робин за помощь в те моменты, когда мне требовалось сопровождение, благодарна своим друзьям, которые вызывались сходить со мной в больницу, и благодарна всем, кто понял: когда я отказывалась от их помощи, дело было не в них, а во мне самой.

Итак, вот вам резюме: прежде чем предлагать другу проводить его до больницы или посидеть с ним в приемной (независимо от того, сколько времени это займет), убедитесь, что вы действительно к этому готовы; также удостоверьтесь, что пациент отдает себе отчет в том, что может принять вашу помощь, если захочет, а может и отказаться, и вы при этом не обидитесь. Это не сложная международная дипломатия, это всего лишь здравый смысл. Ваше дело – предложить, а дело пациента – согласиться или отказаться. (Здесь нужно оговориться: бывают случаи, когда инстинкты велят вам «просто сделать вид», но подробнее об этом мы поговорим в главе о посещениях. А сейчас давайте вернемся к разговору.)

Говорить правду: новая медицинская этика

По сути, есть три фразы, которые вы – просто и прямо – должны уметь сказать заболевшему другу:

«Скажи, что для тебя полезно, а что вредно».

«Скажи мне, если захочешь побыть один, и, на оборот, если тебе понадобится мое общество».

«Скажи мне, что принести с собой и когда уйти».

Это такие фразы, написать которые мне было куда легче, чем среднестатистическому человеку – произнести вслух. Чтобы люди смогли, не стесняясь, произнести нечто подобное, требуется серьезный сдвиг парадигмы. Традиционная врачебная этика не оставляет места для таких крупных подвижек. Не имея возможности называть вещи своими именами и не обладая талантом читать чужие мысли, больные и их друзья продолжают сыпать банальностями, летать по показаниям приборов и порой промахиваться мимо посадочной полосы.

Но если вы позволите своим заболевшим друзьям честно и правдиво признаться вам, чего они хотят и что чувствуют, это еще не означает, что они обязаны рассказывать вам абсолютно все. Когда друзья интересовались, как мои дела, я поначалу отвечала обстоятельно и с подробностями, пока однажды не обратила внимание, что часто в процессе моего рассказа (обычно при первом упоминании сторожевого лимфатического узла или эстрогеновых рецепторов) взгляд их делался отсутствующим. Если мы разговаривали по телефону, до меня доносились звуковые эквиваленты отсутствующего взгляда: тихое клацанье компьютерной клавиатуры или шум бегущей воды, явные признаки того, что собеседник одновременно занят несколькими делами. Я не держала на них зла. Это была не черствость, просто медицинские термины внушают людям ужас, и те легко отвлекаются. В конце концов я осознала, что не обязана отчитываться во всех подробностях. Я же не в суде. Кроме того, большинству не интересно, сколько в вашем анализе крови эритроцитов и какие выявлены онкомаркеры; они задают вопросы только потому, что растеряны и не знают, что еще сказать. Да, они за нас переживают, и да, они надеются, что мы на пути к выздоровлению, но все, что они на самом деле хотят знать, можно сформулировать прямо в лоб: лучше нам становится или хуже? Болит ли у нас что-нибудь? Чем они могут помочь? И от нас они в действительности ждут подсказок, помогающих понять, как с нами желательно обращаться.

Мы, пациенты, должны обеспечить их этой информацией, причем не в виде зашифрованных посланий, а прямым текстом. Мы должны сообщить, хотим ли мы, чтобы нас навещали, и если да, то когда лучше прийти и надолго ли задержаться. Нам следует честно признаться, если нам нездоровится или нет настроения общаться. Мы должны недвусмысленно донести до собеседника, хотим ли мы, чтобы он принес нам ужин и посидел рядом, пока мы едим, или лучше не приходите, а прислать готовое блюдо в упаковке. И раз уж посетители все равно наверняка собираются захватить с собой какой-нибудь презент, то мы вольны упомянуть ту конкретную книгу, которую с удовольствием почитали бы, те вкусы, о которых так мечтаем (и которые не запрещены диетой), и те цветы, которые нас особенно обрадуют.

Когда имеешь дело с инвалидами и их супругами или партнерами, без искренности никак не обойтись. Хочется дать вам самый лучший из возможных советов, а для этого я предоставлю слово своей подруге, Мэри Плешетт Уиллис, чей муж 42 года назад сломал шею, занимаясь серфингом, и произошло это за два месяца до предполагаемой даты свадьбы⁹. Ее текст стоит прочитать всем, кто общается с людьми с ограниченными физическими возможностями, и всем, кому такие люди дороги. Привожу выдержки из блога Мэри, опубликованные в октябре 2012 года, это событие было приурочено к Национальному месячнику повышения осведомленности об инвалидности.

Меня неизменно шокирует, когда люди, говоря о нем (или обо мне), в первую очередь упоминают о том, что он инвалид, а не о его или моих скромных заслугах [Мэри – издаваемый писатель; Джек – создатель отмеченных наградами документальных фильмов]... Буквально на днях в ходе торжественного обеда некая дама, которую я едва знаю, сказала: «Мне кажется, вы потрясающая. Я от души восхищаюсь тем, что вы делаете».

... Я очень долго пыталась объяснить, почему слова, зачастую произнесенные с благими намерениями, звучат для меня как оскорбление, почему слава женщины,

⁹ См. посвященное инвалидам издание «National Disability Awareness Month: The Best Compliment Is No Compliment at All». – October 17, 2012. – http://www.huffingtonpost.com/mary-pleshette-willis/national-disability-awareness-month_b_1971167.html.

состоящей в браке с инвалидом, не возвышает меня, а наоборот, принижает. Единственное, что отличает моего мужа от окружающих, это то, что ему трудно передвигаться... Когда мы используем инвалидное кресло, мне приходится его толкать; а когда он едет на скутере, я иду рядом. Мы не чувствуем себя такими уж не похожими на другие пары, которые прогуливаются в парке, ходят в рестораны или в кино – не чувствуем до тех пор, пока кто-нибудь не отпустит простодушную, но совершенно неуместную ремарку. Еще сильнее огорчает, когда люди обращаются ко мне, игнорируя мужа (в его присутствии)... как служащий авиакомпании, который поинтересовался у меня, какое место в салоне мужу было бы удобнее занять... Когда они обращаются ко мне так, будто моего мужа рядом нет, или когда унижают его дурацкими шуточками (самая излюбленная, если он едет на скутере: «Эй, смотрите, не превышайте скорость!»), то заставляют нас чувствовать себя отделенными от остального общества, неодошевленными диковинками, изгоями.

...Тем, кто говорит: «Я никогда бы не смогла повторить ваш подвиг», – я отвечаю: «Вы и понятия не имеете, на что способны, пока жизнь не поставит вас перед фактом». Им страшно при мысли, что с ними могло бы произойти то же, что и с нами, и я прекрасно понимаю, что их высказывания – это такой способ отогнать от себя подальше пугающий сценарий.

...Но когда люди ставят мне в заслугу самую ужасную вещь, которая случилась в моей жизни, мне хочется сказать им: «Перестаньте проецировать на меня свои собственные тревоги».

Итак, что же вы говорите людям с ограниченной подвижностью или их супругам/партнерам? В большинстве случаев ничего. Или по крайней мере не говорите ничего такого, чего не сказали бы здоровому человеку. А между тем я бы совершенно не обиделась, если бы та женщина за обедом, вместо того чтобы выразить непрошенное сочувствие, спросила у меня напрямик: «А как вы путешествуете с инвалидным креслом?» – или: «Что вы делаете, если ванная отделена от остального помещения лестничным пролетом?» – или даже: «Испытывает ли ваш муж боли?»

Я ценю, когда люди говорят: «Вы двое идете по жизни легко, изячно и с юмором» – или: «Ни разу не слышал, чтобы вы жаловались». Одно дело – обсуждать то, как мы обустроили свою жизнь, и совершенно другое – превращать нас в мучеников.

...То есть если кого-то из вас до сих пор тянуло сообщить мне, какая я необыкновенная, я надеюсь, что теперь вы поймете: лучший комплимент – это отсутствие комплиментов.

Я абсолютно убеждена, что, когда дело касается болезней, здесь, как и в любой другой сфере нашей жизни, честность – лучшая тактика. Давно пора искоренить тиранию ложной вежливости и освободить дорогу откровенности и привычке всегда говорить правду. Когда преобладающим *modus operandi*¹⁰ станет искренность, пациенты получают возможность действовать честно и прямолинейно, не слыша при этом в свой адрес обвинений в высокомерии и капризах, а их друзьям не придется терзаться сомнениями в попытках нащупать верную линию. Поначалу говорить без обиняков, пожалуй, будет непривычно, но как только обе стороны выберут для себя этот путь, у вас и у ваших друзей станет одной проблемой меньше.

¹⁰ Образ действия (лат.).

И спрашивайте, и делайте

Сама не знаю почему, но вопросы «Чем я могу помочь?» и «Что я могу для тебя сделать?» всегда казались мне более искренними и вызывающими доверие, чем «Могу ли я чем-нибудь помочь?» или «Могу ли я что-нибудь для тебя сделать?».

Впрочем, подобные вопросы, как бы они ни были сформулированы, часто вызывают споры среди защитников прав пациентов, многие из которых убеждены, что больного человека не стоит ставить в положение, в котором он вынужден отдавать друзьям распоряжения и приказы. По их мнению, пациенты и сами не всегда знают, что им нужно, и не обязаны сидеть (или лежать) и ломать голову, что бы поручить своим близким. Друзья должны действовать по своему усмотрению, предвосхищая желания пациентов и исполняя их и не задавая при этом лишних вопросов. Более того, некоторые полагают, что такие вопросы вредны для больных, поскольку напоминают им об их неполноценности.

Один встреченный мною в приемной человек, поборовший рак, тоже поддержал эту точку зрения: «Если вы хотите мне помочь – делайте что-нибудь. Не предлагайте мне обратиться к вам, если мне что-нибудь понадобится. Стоит время от времени проявлять самостоятельность и настойчивость. В противном случае я и сам никогда не захочу вас побеспокоить».

Противоположный взгляд, совпадающий с моим собственным, озвучила доктор Кимберли Эллисон, специалист по раку молочной железы, которая в тридцать три года обнаружила рак груди у себя: «Окружающие хотят помочь, но вы должны дать [им] знать, что именно и когда вам нужно, иначе в один прекрасный вечер вам принесут сразу шесть контейнеров с домашними ужинами».

В беседах, ведущихся у постели больного, обычно нет недостатка в вопросах; большинство посетителей не испытывает неловкости, спрашивая «Что тебе принести?» или «Чем я могу помочь?». Чего в таких разговорах не хватает – так это готовности дать честный ответ. Если бы ложная вежливость и расшаркивания сменились привычкой говорить правду, больные вместо: «Нет, спасибо, мне ничего не нужно», – отвечали бы: «Вообще-то мне нужна резиновая грелка, наполненная льдом», – или: «Не мог бы ты принести мне иллюстрированный спортивный вестник?», – или: «Хе, я бы не отказался от шоколадного кекса». Когда пациенты отвечают правдиво, их нужды оказываются удовлетворены, а друзья получают возможность почувствовать себя по-настоящему полезными.

«Либо спрашивай, либо делай» – это ошибочный подход, ведь «или одно, или другое» – не единственный из возможных вариантов. Почему бы вам, отправляясь к другу в больницу, не прихватить с собой в подарок музыкальный диск, а заодно не спросить: «А что тебе принести в следующий раз?» Или, допустим, вы пришли помочь захворавшему другу очистить лужайку перед домом от палой листвы, и как бы невзначай спрашиваете: «Что еще нужно сделать?» Совершенно реально и спрашивать, и делать что-то (или и делать, и спрашивать), ведь, спрашивая, вы выражаете намерение помочь, а делая – претворяете свое намерение в жизнь или привлекаете в помощь кого-то еще, если вам самому намеченное не по силам.

Если у вас не хватает времени, денег или способностей, чтобы удовлетворить нужды заболевшего товарища, так и скажите. Честность – как улица с двусторонним движением. Объясните, почему вы не сможете выполнить просьбу пациента лично, а потом придумайте способ все-таки исполнить его желание. Допустим, вы спросили: «Что я могу для тебя сделать?» – а ваша приятельница ответила: «Было бы здорово, если бы ты смогла прополоть мою клумбу с петуниями от сорняков и удалить увядшие цветы. С тех пор, как я слегла, сад совсем зарос». И, предположим, у вас больная спина или руки-крюки, решительно непригодные к садоводству. Как следует поступить в таком случае? Скажите

приятельнице, что уход за садом – не ваш конек, и наймите парочку живущих по соседству подростков, они с радостью займутся прополкой за десять баксов в час.

Совет насчет советов

Долорес, дама, с которой я познакомилась в приемной, призналась, что однажды получила от мужа прекрасный совет насчет советов. Она беспокоилась о судьбе Джины, своей не в меру тучной подруги, которая постоянно налегала на сладости и жареную пищу, а недавно у нее обнаружили рак груди. Пребывая в твердой уверенности, что вредная пища только усугубит состояние Джины, Долорес собиралась поговорить с подругой о ее пищевых пристрастиях и порекомендовать ей перейти на более здоровые продукты, однако муж Долорес ее разубедил. «Он сказал мне: “Пусть о здоровье Джины волнуется ее лечащий врач. А от тебя ей сейчас требуется дружеская поддержка”».

Вернувшись домой после десяти мучительных дней в больнице, Мишель проснулась утром и услышала телефонный звонок. Звонила приятельница, интересовалась, как дела.

– Неплохо, – ответила Мишель. – Я смотрю комедии и стараюсь абстрагироваться от болезни.

– Только не это! Так же нельзя! – вскричала приятельница. – Абстрагироваться и делать вид, что ничего не случилось, неправильно! Ты должна взглянуть в лицо своим страхам и принять тот факт, что можешь умереть! Должна!

Это было последнее, что Мишель тогда хотела бы услышать. Весь круг вопросов, которые она временно отогнала от себя, снова вынырнул из небытия. Она вежливо завершила разговор, но с тех пор стала избегать горе-советчицы.

Советы могут быть опасны, а непрошенные советы зачастую приводят в ярость. Вспомним слова Винсента Ли, у которого была тяжелая форма рака поджелудочной железы. Девяносто пять процентов пациентов с таким диагнозом умирают в течение двадцати четырех месяцев. В августе 2012 года, прожив уже двадцать семь месяцев, он опубликовал в газете «Беркшир Игл» довольно жесткую отповедь непрошеным советчикам: «Я не рассказываю новым знакомым [о своем недуге] главным образом потому, что многие люди, узнав о болезни, бездумно и самым обидным образом начинают изображать из себя доморощенных онкологов... Меня лечили профессора из Гарвардского университета. Однако почему-то люди, не имеющие никакого медицинского образования, в глаза не видевшие моих снимков и не читавшие историю болезни, вдруг принимают указывать мне, что делать, куда пойти и с кем проконсультироваться насчет лечения.

Когда эти придурки на голубом глазу начинают вещать: “Так, вот что ты должен сделать...” – мне хочется заехать им в глаз... Они воображают себя крупными специалистами в области онкологии только потому, что когда-то что-то читали в журнале “Пипл”, или потому что у их двоюродного брата тоже был рак, но другая его разновидность. Нет, дорогие мои. Если не знаете, что сказать, скажите лучше: “Сочувствую...”

Иногда так ведут себя даже бывшие раковые больные, считая, что если уж они справились благодаря позитивному настрою, то справятся и все остальные. Ничего подобного; некоторые виды рака, к сожалению, неизлечимы».

Некий приятель (давайте назовем его Джеб), явно искренне переживающий о судьбах своих сотоварищей по перенесенному раку, включая меня, разослал нам по электронной почте бюллетень Медицинского центра им. Джона Хопкинса, повергший меня в панику. Там говорилось, что хирургические вмешательства порой приводят к распространению метастазов, что облучение может вызвать мутацию остаточных клеток и что онкологическим больным не

следует употреблять молочные продукты, поскольку те заставляют организм вырабатывать слизь, которая «подпитывает раковые клетки!» На тот момент у меня за плечами уже были операция и облучение, а мой холодильник, как всегда, был забит сыром, йогуртами и кучей других молочных продуктов. Я почувствовала себя обреченной, но минут через двадцать пришло второе письмо. В теме значилось: «УТОЧНЕНИЕ!» Благодаря portalу *Snopes.com* Джеб выяснил, что бюллетень «Джона Хопкинса» был фальшивкой, сфабрикованной, чтобы заставить раковых больных покупать биологически активные добавки на основе трав.

Несмотря на пережитый тогда ужас, я все же по-прежнему прислушиваюсь к советам, исходящим от собратьев по несчастью. Например, от Марши Селигсон. Женщина, поборовшая рак груди, неутомимая исследовательница, Марша оповещает меня о новых открытиях, лекарствах против рака и о методе усиленного облучения, насчет которого она предлагала проконсультироваться с моим лечащим врачом – вдруг мне подойдет. (Не подошло.)

«Надеюсь, я не вмешиваюсь не в свое дело, – написала она мне по электронной почте, вскоре после того как мне поставили диагноз, – но я верю, что знание – сила и что мы должны стоять на страже интересов друг друга. Это и мне самой помогает не сдаваться. Кроме того, когда до этого дойдет дело, я смогу порекомендовать тебе кое-какие нетрадиционные диетические добавки. А пока, пожалуйста, старайся покупать только *органическое* мясо и прочие продукты».

Легко доверять советам, если их дает действительно заинтересованный и хорошо осведомленный человек вроде Марши, а не один из тех, кто выстреливает в друга торпедой и делает вид, будто это спасательный плот. Это стало мне очевидно благодаря Джуди, коллеге по очереди в приемной. Джуди получила от своей подруги Норе по почте каталог париков, к которому была приложена записка: «Глянь на прическу на стр. 5. Тебе пойдет!»

– А что, выглядит как продуманный знак внимания, – прокомментировала я.

– Возможно – если бы каталог был адресован человеку, которому назначена химиотерапия, – уточнила Джуди. – Но я шесть раз пыталась втолковать Норе, что хожу на облучение, а от этого волосы не выпадают. Я распинаюсь перед людьми, которые меня даже не слушают.

И в заключение еще один совет насчет советов: не давите на чувство вины и не заставляйте ваших заболевших друзей следовать вашим рекомендациям. Не требуйте, чтобы они принимали экстракт гинкго билоба или ацидофилин только на том основании, что вам от гинкго и ацидофилина всегда делается лучше. Не корите их за то, что они не прочитали рекомендованную вами книгу, не сходили к вашему проверенному массажисту или отказались от услуг вашего ортопеда. Между грубым принуждением и деликатным предложением разница точно такая же, как между фразами «Ты просто обязана сходить в этот спа-салон! Это может тебе жизнь спасти!» и «Я недавно прочитала об отличном спа-салоне, где как раз обслуживают людей, перенесших рак. Хочешь, я схожу и разведу, как там и что?»

«Отлично выглядишь!»

В ходе моноспектакля «Я заболела, а потом выздоровела» Дженни Аллен, перенесшая двойное несчастье – рак эндометрия и яичников, исполняет уморительно смешной номер, посвященный фразе, которую Бен Брантли, театральный критик из «Нью-Йорк Таймс» метко охарактеризовал как «огорчительные утешительные слова»: «Ты отлично выглядишь!»

Дженни рассказывает, что во время химиотерапии слышала эту фразу не просто регулярно, а с пугающей частотой, а потом пародирует разных людей, произносящих эти самые слова: тон варьируется от потрясенного до успокаивающе-снисходительного – но ни разу не

производит впечатление искреннего. Куда бы друзья ни ставили в этих энергичных возгласах ударение («Ты *отлично* выглядишь!», «Ты *отлично выглядишь!*», «Ты *отлично выглядишь!*» и «Ты!!! Отлично!!! Выглядишь!!!»), добивались они все одного – Дженни лишь укреплялась во мнении, что на самом деле вид у нее ужасный. Либо так, либо ее друзья не ожидали застать ее в живых, и любое состояние, не похожее на трупное окоченение, уже само по себе вызывало облегчение.

Когда я ходила на облечение, друзья тоже хором твердили мне, что выгляжу я «шикарно!». Поскольку поджаривание груди радиацией никак не отражалось на лице, я отдавала себе отчет, что это враки или, точнее, приукрашивание правды из сострадания, тем не менее я всегда улыбалась и отвечала: «Ты тоже!»

С дружескими высказываниями насчет внешности больного могут быть связаны три проблемы. Во-первых, если пациент выглядит жутко и знает об этом, ваша небольшая ложь во спасение обернется недоверием ко всем тем правдивым вещам, что вы скажете в дальнейшем. Во-вторых, рассуждения на тему его внешнего вида могут отбить у больного желание делиться с вами своими чувствами. В-третьих, если в свой прошлый визит вы сказали другу, что он хорошо выглядит, а на этот раз сказать забыли, больной может заключить, что внешне он сдал. Признаюсь как на духу: привыкнув к постоянным комплиментам насчет цветущего внешнего вида, я стала ожидать подобных слов буквально от каждого встречного, и если кто-то не отмечал, до чего здорово я выгляжу, я расстраивалась.

Несмотря на эти три причины не делать комплиментов, я все же предлагаю вам продолжать говорить: «Отлично выглядишь!» – хотя бы потому, что так наверняка говорят больному все остальные. И если вы будете единственным, кто воздерживается от подобных ремарок, то начнете ассоциироваться в глазах заболевшего друга с отрицательными эмоциями и депрессией.

«Обожемой!»

Большинство пациентов МОЦ приходят на процедуры в джинсах или спортивной одежде, поэтому, когда в приемной появился мужчина в костюме-тройке, я решила, что это супруг или отец кого-то из пациентов. Однако, когда я спросила у небольшой группки пациентов, сидевших возле меня, что они *меньше всего* хотели бы услышать от друзей, то выяснилось, что он один из нас.

– Надеюсь, что никогда больше не услышу вот это: «О боже, Роджер, я только что узнал! Мне *так* жаль!» Клянусь, следующего, кто схватит меня за плечи и запричитает: «О боже мой, Роджер...» – я придушу голыми руками.

– И я тоже ненавижу, когда так говорят! – подхватила молодая женщина, судя по акценту – уроженка одной из стран Карибского бассейна. – Есть у меня одна подружка, и вот входит она ко мне в палату, причем я ее до этого сто лет не видела, и выдает: «*Обожемой!!!* До чего ты *отощала!*» – ну, я ей на это: «Две опухоли в мозгу, две недели в состоянии овоща, ты бы на моем месте тоже похудела». На следующий день является другая девица и давай вопить: «*Обожемой!* У тебя такое *отекишее* лицо!», я ей в ответ: «У тебя ботокс, у меня гормональные препараты».

– И я тоже терпеть не могу эту фразу, – сообщает женщина в зеленом тюрбане, которую я не видела с того самого дня, когда поднялась пурга. – Нужно запретить использовать ее в электронной переписке. Я бы вообще вычеркнула восклицание «*Обожемой!*» из нашего языка. Я рассказала одной подружке, что заболела раком легких, хотя никогда не курила, а она как завизжит: «*Обожемой!* Бедняжечка! Это *та-а-а-ак* грустно!!!» Я проглотила слезы и попросила

ее: «Не звони мне, пока я сама с тобой не свяжусь». Она неплохой человек, но сейчас я стараюсь окружать себя только позитивной энергией. Это часть процесса исцеления.

Молодая женщина в знак одобрения хлопнула рукой под подставленной ладони дамы в тюрбане, а потом обернулась ко мне:

– Вставьте это в свою книгу, ладно? Никогда не начинайте разговор с «*О боже мой!*».

Как поддержать друга, у которого ВИЧ/СПИД

Для людей, которые страдают заболеваниями, представляющими угрозу для жизни, внешний вид – наименьшая из проблем. Помимо страшных симптомов и зачастую довольно мрачных прогнозов, многие пациенты с ВИЧ/СПИД сталкиваются с предрассудками и невежеством окружающих, от них отказываются их собственные семьи, от них отстраняются любящие выносить критические суждения друзья. В первые годы эпидемии, когда смерть пациента была обычным делом и все боялись заразиться, родители, братья и сестры, сексуальные партнеры, коллеги и друзья часто покидали больных СПИДом, оставляя их наедине с болезнью, и это, возможно, объясняет, почему столь многие зараженные скрывали свое состояние до последнего.

Рэй Льюис-Торнтон долго хранила свой секрет и лишь через семь лет наконец решилась поделиться им с двумя подругами, с которыми была неразлучна с самого колледжа. «Я чувствовала, что как ответственный человек обязана подготовить тех, кто любит меня, к тому неприятному процессу, который неизбежно начнется в моем организме. Мне не хотелось бы однажды очутиться в больнице и обнаружить, что мое окружение шокировано до глубины души».

– Я помню тот день, когда она призналась мне, – сказала одна из подруг в телевизионном интервью. – Мне не верилось, что такое может случиться с кем-то из моих знакомых. Я была в курсе ее образа жизни, и [долгая пауза] она не из тех, про кого думаешь: вот этот человек вполне мог бы подхватить ВИЧ.

– Это, безусловно, никогда не повлияет на мою любовь к Рэй, – сказала вторая подруга, – и на то место, которое она занимает в моей жизни, надеюсь, мы с ней навсегда останемся подругами.

Рэй узнала о своем диагнозе, когда в качестве донора пошла сдавать кровь. Автор мотивирующих лекций и писатель, в данное время она фиксирует все происходящее с ней (ВИЧ у нее уже успел развиться в СПИД) в блоге «Дива, живущая со СПИДом» (www.raelewisthornton.com). В одном из постов она написала: «Когда у вас СПИД, дружба переходит в совершенно новое измерение. Ваши друзья уже не просто друзья, они становятся вашей системой жизнеобеспечения и вашими сиделками».

Девиз Объединенной программы ООН по ВИЧ/ СПИДу звучит так: «У нас те же чувства, те же мечты, та же жизнь. ВИЧ/СПИД не влияет на нашу дружбу. Мы – друзья!» Если кто-то из ваших близких страдает этим заболеванием, и вас тревожит возможность заразиться, поговорите с ними, пусть они просветят вас, и тогда вы тоже сможете заявить: «ВИЧ/ СПИД не влияет на нашу дружбу!»

Вопросы, которые оставляет на форуме о профилактике ВИЧ/СПИДа молодежь, фокусируются главным образом на том, можно ли подхватить вирус, тусуясь с другом-носителем – через прикосновение, используя его компьютер или выпив из одного стакана. Хотя эксперты-медики объясняют, что бытовым путем ВИЧ/СПИД не передается, это не всегда убеждает перепуганных подростков. «Ага, но что, если у моей подружки идет кровь (а такое уже бывало), кровь попадает на руку, она этими пальцами дотрагивается до

какого-нибудь предмета, после чего этот предмет трогаю я, и потом...»

Майкл Адамс, исполнительный директор Центра по оказанию услуг и по защите прав престарелых представителей ЛГБТ, отмечает, что друзья пациентов с ВИЧ/СПИД по-прежнему опасаются физических контактов. «Сведения о том, как передается ВИЧ, популяризируются и распространяются уже много лет, но есть то, что люди усвоили на уровне интеллекта, и есть иррациональный страх. Мне кажется, быть настоящим другом больному человеку подразумевает готовность преодолеть собственные страхи и тревоги ради того, чтобы заботиться о больном и обеспечить ему необходимую поддержку».

Майкл поведал мне, как ухаживал за своим другом Хосе, жизнерадостным молодым человеком, сгоравшим от СПИДа. «Это было очень сильное и глубокое переживание с точки зрения укрепления дружбы и выхода на новый, необычайный уровень искренности. Со временем он стал очень зависим от меня. Пока он еще жил один, я следил за тем, чтобы он вовремя навещался к доктору и принимал лекарства, но еще тщательнее я следил за тем, чтобы он чувствовал себя любимым. Я говорю не о сексе, а о духовной близости. Это значило ложиться с ним в постель и вместе смотреть телевизор, чтобы он мог ощущать физический контакт с кем-то, ведь ему по-прежнему хотелось прикосновений и тепла. Когда заботаешься о человеке со СПИДом, болезнь которого успела зайти далеко, между вами складываются близкие и доверительные отношения наподобие тех, что возникают с тяжело больным отцом или матерью. Вы переносите больного с места на место, моете его. Это подчас утомительная и грязная работа. Вам приходится преодолевать собственные страхи, связанные с телесными выделениями».

Майкл предполагал, что родственники его друга, семья эмигрантов-мексиканцев из рабочей среды, ни за что не примут сына-гея, но когда состояние Хосе ухудшилось, его родители, державшие парикмахерский салон, поставили для него в подсобке кровать, чтобы присматривать за ним по очереди. «Они не могли себе позволить нанять ни подходящую сиделку, ни медсестру, ни кого-либо еще, зато сами они обращались с ним прекрасно, проявляли участие и поддерживали его, да так, что из моей головы мигом выветрились все стереотипы насчет сословий и культуры. Когда Хосе оказался у них на попечении, мне оставалось только сидеть у его постели, разговаривать и быть ему хорошим другом».

Вот еще один очевидный вывод, который тем не менее требует повторения: люди, страдающие ВИЧ/СПИД, нуждаются в семье и друзьях, которые бы их любили и заботились о них, были рядом, не клеймили позором, не объявляли бойкот и не бросали – однако они не всегда получают то, в чем нуждаются. В тот день, когда Тревор пришел к родителям и признался, что у него СПИД, они отреклись от него. Однако потом явились на его похороны. В конце церемонии мать Тревора набросилась на его многолетнего партнера с криками: «Это все из-за тебя! Как так может быть, что ты все еще жив, а мой сын умер?!» Партнер просто ушел, однако испытывал сильное искушение крикнуть в ответ: «А где же вы были, когда он болел? Я-то остался рядом с ним. Заботился о нем до самого конца. А где, черт побери, были в это время вы?!»

Отголоски этого диалога слышны в мощной пьесе Майкла Кристофера «Застекленная витрина». Марк, любовник Брайана, страдающего СПИДом в последней стадии, в душераздирающих подробностях описывает, какие муки испытывает Брайан, а затем обращается к бывшей жене Брайана: «Кому-то из нас приходится с этим жить и наводить порядок, когда все закончится. Я вот о чем: вы можете, если хотите, всплыть сюда, вальсируя, а потом точно так же уплыть, как гребаная рождественская елка, но кто-то из нас должен остаться. Кто-то должен остаться здесь до самого конца».

Воздадим честь тем, кто поступает правильно

Перед вами семь фраз, которые больные друзья и родственники действительно хотели бы от вас услышать:

«Мне так жаль, что это случилось с тобой».

«Скажи, чем я могу тебе помочь».

«Если захочешь поговорить – я рядом».

«Я к твоим услугам, командуй».

«Звучит страшно; не могу даже представить себе эту боль».

«Я схожу за ужином».

«Тебе, наверное, хочется побыть немного в тишине. Давай я в субботу заберу твоих детишек к себе».

Почему именно эти фразы воспринимаются с благодарностью? Дело в том, что они выражают сопереживание, или готовность помочь, или и то и другое.

В своей автобиографической книге «[Sic]», посвященной раку, американский композитор Джошуа Коди пишет о своей подруге: «Я никогда не забуду ее слов, произнесенных по телефону, всего два слова: “О, Джош...” – в низком регистре, где-то между *piano* и *pianissimo*, причем я ведь не терплю, когда кто-то произносит вслух мое имя, но это были два самых чистых слова из когда-либо обращенных ко мне».

Два самых чистых слова из когда-либо обращенных ко мне сорвались с языка моей подруги Кэтлин, той самой, которая перенесла упомянутое выше «немалое» хирургическое вмешательство на бедре. Когда я рассказала ей, что у меня был рак, ее реакция одновременно выражала сопереживание и как нельзя более кратко и емко описывала и мои ощущения. Она сказала: «Ох, бл*дь!»

Еще от одной подруги, Сэнди Эдельман, дважды перенесшей рак груди, я получила более длинный, но столь же эмоционально точный отклик:

Я знаю, насколько ошеломляющей может показаться поначалу новость, мне знакомо потрясение, когда тебя вдруг затягивает в водоворот медицинских процедур, назначения, консультации других врачей, анализы, ожидание результатов – все это кажется бесконечным. Знакома мне и растерянность, которую испытываешь, оказавшись в роли того, кто принимает решения относительно собственного же лечения. И теперь я с радостью объясню тебе, почему приняла в свое время именно такие, а не иные решения.

Хотя диагнозы, симптомы и история болезни могут различаться, все равно порой полезно обсудить варианты с как можно большим количеством собеседников – не для того чтобы поступить, как они велят, а чтобы самой для себя уяснить, что для тебя лучше.

Кроме того, я хотела бы поделиться с тобой несколькими неожиданными бонусами, которые проистекли из моего прошлого опыта. Во-первых, я осознала, что нет ничего зазорного в том, чтобы дать людям понять, каким образом они могут мне помочь. Во-вторых, во время лечения я старалась сосредоточиться на том, что доставляет мне радость. В-третьих, до меня дошло, что я не обязана принимать любые приглашения и вызовы, какие бросает мне общество и профессиональная среда. И, что самое главное, я вновь обрела старую подругу, точнее, это она меня нашла, пока я лечилась. Именно она спустя год устроила свидание вслепую, и я познакомилась с человеком, который впоследствии стал моим мужем.

Не дай бог никому пережить рак груди, но теперь, раз уж он у тебя все равно есть, я желаю тебе тоже получить какие-нибудь неожиданные бонусы.

Хотя вы можете ощущать собственную беспомощность во всем, что касается болезней, помните: в вашей власти помочь вашим заболевшим друзьям прийти в норму, и зависит все от того, как вы с ними обращаетесь. Ваш тон, темы разговоров и отношение, которое сквозит между строк, – все это не даст вашим друзьям почувствовать себя идеальными кандидатами на роль Раковой женщины или мистера Инфаркта. Ваше разумное, нормальное поведение – это бесплатный билет на свободу, который позволит людям вроде меня выбраться из застенков болезни и начать все сначала.

Лавируя между жесткими вербальными ограничениями, которых требуют разговоры с больными, вы всегда сможете быстро освежить в памяти все «за» и «против», перечитав несколько правил, которые я вычленила из своих многочисленных интервью.

Десять заповедей для беседующего с заболевшим другом

1. *Радуйтесь их хорошим новостям. Не отмахивайтесь от их плохих новостей.* Приятель сообщает вам, что полностью вылечился – скажите: «Аллилуйя!» Человек с запущенным раком мочевого пузыря планирует следующим летом отвезти детей в Диснейленд – не кривите губу и не бормочите: «Ну, до этого еще надо дожить». Скажите ему, что это отличная идея. (В конце концов, от вас ведь не убудет.) Подруга с заметным облегчением рассказывает, что готов результат биопсии, и он отрицательный – откупорите бутылку шампанского и поднимите тост за нее, такое событие нужно отпраздновать. Друг, ковыляющий на костылях, уверяет, что уже на следующей неделе будет играть в боулинг – скажите: «Побольше сил и здоровья тебе!» Одобрите его план; не надо заострять внимание на том, что его мечты несбыточны. Ваша задача – поддержать своих друзей. А проверкой фактов пусть занимаются журналисты. Заметьте: я вовсе не к тому, что, услышав мрачный диагноз, вы тут же должны приклеить к лицу фальшивую улыбку; от шуточек типа «В наше время вылечить рак груди не труднее, чем грипп», – вряд ли будет толк. Гораздо более уместный ответ почти в любой ситуации, связанной с болезнью, звучит так: «Скажи, что я могу сделать, чтобы тебе стало легче? Я в самом деле хочу помочь».

2. *Обращайтесь с друзьями точно так же, как и до болезни – но никогда не забывайте, что ситуация изменилась.* Знаю, в этой фразе можно увидеть некое противоречие, однако обещаю: вы легко сможете адаптироваться к этому парадоксу, если последуете нескольким советам:

А. Постоянно держите болезни ваших друзей и накладываемые ими ограничения в уме, но не ведите себя так, будто ваши друзья сами и есть олицетворение болезней.

Б. Учитывайте их свежееобретенное осознание собственной брэнности, но не обращайтесь с ними как с неполноценными или обреченными (если, конечно, они и в самом деле не обречены – в этом случае читайте главу 8...

В. Разговаривайте с ними как всегда, то есть дразните их, предъявляйте к ним требования, шутите и дурачьтесь, злитесь, если они вывели вас из себя, но будьте снисходительны к их спорадическим вспышкам гнева.

Г. Старайтесь как можно быстрее начать разговор на Другие Темы, это ускорит их путь из трясины болезни к чуду обыденности. Когда Джули Сильвер лечилась от рака груди, ее друзья на протяжении нескольких месяцев привозили ей готовые ужины. «Это была фантастика, –

признается Джули. – Но когда приближалось время ужина, мои дети начинали канючить: “Не надо больше! Пожалуйста, перестань разговаривать с ними про рак”».

3. *Избегайте в разговоре комментариев и случаев из собственной жизни.* Не говорите другу, у которого депрессия: «Я знаю, каково это» – или: «Я понимаю, что ты чувствуешь», – если, конечно, вы не сможете подкрепить слова фактами и использовать свой опыт как трамплин, позволяющий оттолкнуться и взлететь. Не говорите человеку с застойной сердечной недостаточностью, что у вас мигрень – и боли ничуть не меньше, чем у него. Не жалуйтесь на кишечные колики вашего младенца, если беседуете с матерью ребенка, у которого расщепление позвоночника. Не то чтобы больные или страдающие люди начисто теряли способность к сопереживанию, просто такая эгоцентристская зацикленность на себе воспринимается как бесчувственность и грубость. Сэнди Смит, перенесшая рак и сейчас работающая психоаналитиком, помогая справиться с утратой близких, говорит: «Бесполезно рассказывать беременной женщине о собственных родах, и столь же бесполезно излагать заболевшему другу историю собственной болезни. Не стоит перегружать собеседников информацией, которая им не пригодится. Нельзя сравнивать смерть чужого ребенка с кончиной ваших престарелых бабушки и дедушки. Нельзя сравнивать чью бы то ни было смерть с вашими неприятностями на работе». Тому, кто покашливает, вовсе не обязательно слышать от вас: «Думаешь, это серьезно? У меня как-то была двусторонняя пневмония». Самая правдивая вещь, какую вы можете сказать своему заболевшему и страдающему другу: «Я могу только догадываться, что ты сейчас чувствуешь».

4. *Не нужно строить гипотезы, уточняйте информацию.* Мишель расстроилась, когда три подруги независимо друг от друга отреагировали на обнаруженный у нее рак груди словами: «Ну по крайней мере хорошо, что ты рано заметила болезнь, так что все будет в порядке!» На самом деле она заметила болезнь не рано и никогда не утверждала ничего подобного, даже не намекала. Подруги сами выдвинули такое предположение. Она не понимала, для чего они это говорят: чтобы подбодрить ее, или чтобы самим успокоиться, или чтобы заполнить неловкую паузу, повисшую после того, как она обнародовала диагноз. Но болезнь настолько страшила ее, что стоило только кому-нибудь ляпнуть: «Ты вовремя заметила уплотнение», – как ей в голову приходило: «Нет, не вовремя, поэтому теперь я умру». Пожалуйста, еще раз повторите за мной: не нужно строить гипотезы.

5. *Сначала разберитесь в ситуации, а уж потом открывайте рот.* Какой орган пересадили вашему другу: сердце или печень? Химиотерапия или облучение? Свинка или корь? Не спрашивайте расплывчато: «Как дела?» Вопросы должны иметь непосредственное касательство к состоянию вашего друга: «Как поживает твой плечевой сустав?», «И что, оказалось, это язва?», «Ну и как новое лекарство, которое тебе недавно назначили? Помогает?». Некоторые люди (особенно это касается людей определенного возраста) с трудом удерживают в голове сведения о чужих болячках, поскольку почти все их ровесники уже испытывают те или иные проблемы со здоровьем. Если вы сами не в состоянии запомнить, у кого опоясывающий лишай, а у кого волчанка, или в какой день другу будут удалять катаракту, делайте пометки под именами знакомых в своем «iPhone», или «BlackBerry», или в списке контактов в электронной почте, а потом обновляйте информацию, если что-то изменится: «Дэннис: операция по удалению желчных камней, 5 окт.», «Карен: конъюнктивит, 28 апр.», «Чарли: болит колено». Луддиты могут делать пометки на цветных листочках-стикерах и приклеивать их рядом с телефоном. Все способы хороши, лишь бы у вас была возможность освежить память, прежде

чем вы успеете ляпнуть что-нибудь не то.

6. *Помогите больному другу почувствовать, что он приносит пользу.* Нацельтесь на какое-нибудь умение или навык вашего друга и создайте такую ситуацию, в которой был бы задействован именно этот его навык. Как раз так и поступила Сьюзен Плам, попросив свою подругу-писательницу, у которой была IV стадия рака груди, помочь ей подготовить речь. Просьба Сьюзен заставила пациентку сосредоточиться на своих сильных сторонах и напомнила ей о том, что она писатель, тогда как другие друзья невольно создавали у нее ощущение, что она лишь больная и больше никто. Многие захворавшие, но не утратившие трудоспособности люди только и мечтают о том, чтобы заняться чем-нибудь значимым и распорядиться своим временем и талантами с толком. Попросите болеющего приятеля-компьютерщика создать для вас сайт; пусть заядлый игрок в покер, бридж или шахматы обучит вас премудростям игры; попросите вышедшую на пенсию учительницу помочь вам в поисках летнего лагеря для вашего ребенка-инвалида, или пусть она поднатаскает вашего сына-подростка перед поступлением в колледж. В большинстве случаев ваша просьба не будет расценена как попытка сесть на шею, скорее как шанс для больного почувствовать себя авторитетным и нужным.

7. *Не обращайтесь с больным другом как с младенцем.* Не вздумайте сюсюкать, разговаривая со взрослыми. Одна пациентка, перенесшая гистерэктомию, сказала, что некоторые друзья стали обращаться с ней снисходительно, «так, будто я лишилась не только матки, но и мозгов». Список нежелательных фраз включает: «Ну, как мы сегодня себя чувствуем, дорогуша?», «Будь хорошим мальчиком», «Уверена, ты сможешь проглотить эту малюсенькую таблеточку, если как следует постараться». И еще одна фраза, от которой бросает в дрожь: «Не хотим ли мы пи-пи?» Помните, что слова могут ранить чье-то чувство собственного достоинства не хуже шпаги. В ваших силах защитить тех, кто и так уже чувствует себя беспомощным и уязвимым (особенно когда они облачены в больничную пижаму – самый унижительный в мире наряд), от словесного унижения.

8. *Как следует подумайте, прежде чем дать совет.* Помните тот липовый бюллетень Центра Джона Хопкинса, который рассылал всем мой приятель Джеб? Не пересылайте знакомым медицинские противопоказания, вырезки из газет, каталоги париков или рецепт патентованного средства вашей тетушки Сэди от подагры. Как справедливо отметил муж Долорес, у каждого больного есть свой лечащий врач. Ваша задача – просто быть другом.

9. *Если ваш друг неизлечимо болен, позвольте ему самому задавать тон в разговоре.* Если человек не знает о приближении смерти, не становитесь тем самым доброхотом, который раскроет ему глаза. Если он в курсе и хочет об этом поговорить, не возражайте и не перебивайте его; пусть он спустит пар, или поплачет, или начнет проклинать судьбу. Если ваш друг плачет, протяните ему бумажные салфетки и не стесняйтесь плакать вместе с ним. Если он хочет сообщить вам свою последнюю волю, отдать распоряжения, поделиться сожалениями о том, чего не успел в жизни, или доверить вам секрет, который он хранил на протяжении долгих лет, не терзайтесь чувством, будто вы должны что-то сказать в ответ; просто внимательно слушайте. Настанет день, когда вы захотите навсегда сохранить в сердце каждое сказанное другом слово.

10. *Не давите на больного друга, не заставляйте его «держат хвост пистолетом» или практиковать «позитивное мышление».* Жестоко намекать, будто это его дурные мысли –

обескураженность перед лицом болезни, отсутствие бойцовских качеств или «правильного отношения» – привели к возникновению недуга или усугублению страданий. Если другу становится все хуже, то последнее, что ему нужно, – это винить себя в собственных болячках. Что толку прививать человеку идеалы мужества и стоицизма, если он смертельно болен? Не повторяйте как попугай: «Ты непременно победишь!», – если знаете, что этому вряд ли суждено сбыться. Позитивное мышление не может исцелить от болезни Хантингтона¹¹, бокового амиотрофического склероза или неоперабельной опухоли мозга. Твердить смертельно больному: «Продолжай бороться, держи удар!» – не просто бесполезно, это черствость. Не заставляйте умирающего чувствовать себя виноватым в том, что он проиграл. Не превращайте смерть в личное поражение. Позитивное мышление может помочь пациентам перетерпеть неприятные процедуры или мучительное лечение, однако это не строго обязательное к выполнению предписание, не паллиатив и тем более не панацея. Более того, требуя от смертельно больных, чтобы они считали стакан наполовину полным, а не наполовину пустым, вы лишаете их возможности взглянуть правде в глаза и уладить все оставшиеся неоконченными дела, пока еще есть время. Как говорил один пациент хосписа: «Все, что мне нужно от друзей на данном этапе: чтобы они не мешали мне хандрить и дали возможность попрощаться с ними».

Хотя эти десять заповедей и касаются разных опасных моментов в беседе, их все можно резюмировать, перефразировав известное высказывание Гиллеля¹²: «Не говори другим того, что сам не хотел бы от них услышать. Остальное – частности».

Интерлюдия Рак и мои друзья

Еще тридцать шесть часов назад, когда мы сидели за столом и ужинали в компании наших детей и их семей, стараясь наесться впрок в преддверии Йом-Киппура¹³ моей главной заботой было пережить двадцать пять часов без еды, не упав в голодный обморок и не распугав родных и знакомых неприятным запахом изо рта. Теперь же, хотя еврейский Новый год наступил только вчера, и я еще не успела совершить ни единого греха, меня преследовал страх смерти. Но прежде всего следовало сообщить детям, что у меня рак.

Позвонить им по телефону – не вариант; мой голос предательски задрожит еще при обмене приветствиями. Созвать всех на семейное сборище – слишком отдает мелодрамой, к тому же, проступающие на лицах детей растерянность и отчаяние – нет, это зрелище не для меня. Чтобы избежать фальшивой бравады, пресекающегося голоса и потоков слез, я решила сообщить новость троим нашим взрослым детям, Эбигейл, Робин и Дэвиду, письменно, а уж они пусть сами расскажут своим отпрыскам (у каждого из моих детей было уже по двое собственных, в возрасте от семи до двенадцати лет). Наверное, кто-то скажет, что не годится

¹¹ Наследственное заболевание, ведущее к слабоумию и характеризующееся резкими произвольными движениями, беспокойным поведением и деградацией личности.

¹² Гиллель (75 г. до н. э. – около 5-10 г. н. э.) – еврейский религиозный деятель и философ.

¹³ Йом-Киппур (День искупления) – в иудаизме самый важный из праздников, день покаяния, поста и отпущения грехов. В этот день соблюдается строгий пост – полный отказ от еды и питья, пост обычно начинается за полчаса до захода солнца в канун праздника и заканчивается с наступлением вечера через сутки, после появления на небе третьей звезды.

извещать родных о таком серьезном деле, касающемся здоровья, по электронной почте, но мне это казалось наилучшим выходом. И вот я сижу за компьютером, силясь подобрать нужные слова. Наконец я нашла спасение во фразах, при помощи которых рентгенолог сегодня утром пытался вывести меня из состояния паники: «рано обнаружили», «опухоль крошечная», «неинвазивная хирургия», «неагрессивная форма рака». Я цеплялась за эти слова, что было сил. С тех пор они стали моей мантрой.

Когда диагноз стал точно известен, я решила рассказать обо всем друзьям точно таким же способом – по электронной почте. Мне хотелось, чтобы они узнали: мой мир перевернулся вверх дном, но я впадала в ужас при мысли, что придется звонить каждому по отдельности, выслушивать по очереди их неловкие утешения или импровизировать, с ходу отвечая на вопросы, к которым я пока не была готова. Кроме того, меня бы вывернуло от звуков собственного голоса, то и дело повторяющего «рано обнаружили», «опухоль крошечная» и прочие фразы-рефрены, я боялась, что повторение лишит слова их целительной силы. В электронной же переписке, как мне казалось, я смогу сама контролировать ход беседы. Я написала:

Вот невезуха! Я только что узнала, что у меня рак груди, точнее «тубулярная карцинома». Мой врач-онколог говорит, что это одна из самых малоинвазивных и неагрессивных опухолей, а хохмач-терапевт сказал, что это лучший вид рака из всех возможных, если у пациента нет никаких других опухолей. Однако несмотря на эти саркастично-оптимистичные прогнозы, мне совершенно точно понадобится операция – пока не знаю, лампэктомия или мастэктомия – а затем облучение и, может быть, химиотерапия.

Заканчивалось письмо просьбой не разглашать эти новости. Не то чтобы я мысленно вернулась в пятидесятые годы, когда раковые больные предпочитали замалчивать свой недуг. В наши дни в таком диагнозе, как у меня, нет ничего постыдного, и это вовсе не обязательно приговор, но мне не хотелось выносить свою болезнь на публику. Мое несчастье только усугубится, если я вдруг стану темой для сплетен или объектом всеобщей жалости.

Мне и обычно-то было сложно соблюдать равновесие между доверительностью и приватностью, а в тот момент эти противоречащие друг другу потребности казались мне и вовсе несовместимыми. Я хотела, чтобы самые верные друзья были рядом, что бы ни случилось, но в то же время мне требовалось сохранить вокруг себя некую зону отчуждения, где я могла бы копаться в своих мыслях и чувствах, не отвлекаемая ничьей болтовней. Итак, вопрос: многим ли друзьям стоит рассказывать и кому именно?

Болезни и невзгоды обнажают в человеке страх близкого общения: только ощутив в себе готовность поделиться серьезной проблемой, мы понимаем, попадают ли наши друзья в ближний, самый доверенный круг, найдется ли им местечко в нашем внутреннем эмоциональном убежище и возле нашей больничной койки, или же их лучше держать на расстоянии вытянутой руки и не посвящать в подробности. Величайшая власть одного друга над другим заключается в возможности даровать свое полное доверие или отказать в нем. Когда мы делимся с кем-то неприятностями, касающимися нашего тела или духа (или банковского счета), мы даем им ключик к своему сердцу и тем самым объявляем их самыми ближними из ближних, такими сверхдрузьями. При этом мы можем обладать и дорожить и другими друзьями, но когда мы задумываемся, кому можем довериться, кого охотно выслушаем и на кого готовы будем положиться, – только сверхдрузья проходят отборочный тур.

Посидев перед компьютером и поразмыслив хорошенько над списком контактов, я начала

вбивать в строку «Кому» имена. Я знала, что многие из тех, кого я любила и кто любил меня, люди, несомненно считающие себя достаточно близкими, чтобы заслужить мою искренность, будут травмированы, узнав, что я утаила от них свой диагноз. Но не могу же я рассказать о нем всем?

В итоге я набрала двенадцать имен и нажала кнопку «Отправить». Двенадцать «ближайших» друзей – звучит почти как оксюморон; впрочем, достаточно было взглянуть на их реакцию, чтобы понять, почему каждый из них достоин такого звания. Сопереживание, отзывчивость, воодушевление и поддержка; приглашения на завтраки, обеды и ужины; предложения привозить нам еду, помогать по хозяйству, приезжать и сидеть со мной, чтобы я не скучала – все двенадцать человек откликнулись быстро, все двенадцать горели желанием что-то сделать (что угодно!), чтобы помочь, все двенадцать щедро дарили мне свою привязанность и любовь. Их электронные письма, звонки и визиты наполняли меня благодарностью и изумлением. Я начала верить, что справлюсь.

В следующий понедельник я получила письмо от адресата, которого не было среди моей тщательно отобранной дюжины, это была милая женщина и хорошая подруга, однако она не прошла мой тест «кто должен об этом знать». На следующий день я получила голосовое сообщение от бывшего коллеги. Остаток недели принес открытку с пожеланием выздоровления и еще два e-мейла от знакомых, чьих имен не было в списке «Кому», но все они были милыми и приятными людьми, все выражали сожаления по поводу моего диагноза, и все интересовались, как мои дела и чем они могут помочь.

Стало ясно как божий день: новость о моем раке пустила метастазы. Один или несколько сверхдрузей, видимо, «раскололись», и, пожалуй, с моей стороны было бы наивно ожидать чего-то иного. Сплетни, сказал как-то Дэйв Барри¹⁴ это «самая мощная сила во вселенной». Стремление распространять дурные вести либо зашито в геноме человека, либо развилось в ходе эволюции как древняя система оповещения, помогавшая членам примитивных племен защищаться от эпидемий. Наши библейские предки вечно трепались, встречая друг друга возле источника. Индейцы пользовались дымовыми сигналами. Примерно век назад человечество обзавелось телефонами. Теперь же нам достаточно нажать пару клавиш – и сплетня уже распространяется, как вирус. Люди обсуждали общих знакомых у них за спиной от начала времен. Я и сама так поступала.

Много лет назад, в детском саду, куда ходили мои дети, группа родителей завела разговор про одну из мамочек, которая получила серьезные травмы: такси, в которое она села, проводив сына в садик, попало в аварию. Никто из нас не знал, что делать. Позвать ее сына? Позвонить в больницу? Навестить ее? Послать букет цветов? Мы ломали головы, как бы нам связаться с ее мужем (мобильников тогда еще не было). Должен ли кто-то из нас после занятий забрать мальчика к себе с ночевкой, чтобы его отец смог остаться у жены в больнице? Что нам сказать малышу, гадали мы, и что сказать нашим собственным детям, его товарищам по группе, чтобы они вели себя с ним тактично и бережно? Чем еще мы могли помочь? А что, если мать станет инвалидом и не сможет работать? Семья у них небогатая, вдруг начнутся проблемы с деньгами? Была ли у нее медицинская страховка? Не нужно ли нам всем скинуться, чтобы оплатить ее больничные счета? Не стоит ли созвониться с родителями всех остальных ребят из нашей группы и рассказать им о случившемся, чтобы они тоже смогли принять участие в дискуссии, нужно ли звонить пострадавшей, навещать, посылать цветы, приносить еду и

¹⁴ Дэвид Макалистер (Дэйв) Барри (р. 1947. – американский писатель и журналист, с 1983 по 2005 гг. автор юмористической колонки в «Майами Геральд».

оказывать иную посильную помощь?

Кто-то назовет это сплетнями. Я же всегда рассматривала это как «конструктивное вмешательство», ведь мы не просто обсасывали случившееся со знакомой несчастье, мы прикидывали, как нейтрализовать его последствия. Уж не знаю, как расценивали свой поступок те друзья, которые разнесли весть о моем диагнозе по всем знакомым и незнакомым: как сплетню или как конструктивное вмешательство, но одна дама призналась мне, что обмен сплетнями насчет моей болезни помог ей побороть первоначальную – «Не дай бог со мной такому случиться!» – реакцию на мои новости, ведь это позволило ей делиться с людьми своими собственными страхами и сомнениями, облекая их в форму тревоги за меня. Мои друзья, люди ответственные, в какой-то момент были обескуражены собственной неспособностью чем-либо мне помочь, и распространение сплетен заменило им реальные действия. (Говоря обо мне, они чувствовали, что делают *хоть что-то*.) Вместо того чтобы впасть во фрустрацию и бессилие, они активно обсуждали состояние моего здоровья и делились переживаниями с нашими общими друзьями, воспринимая их как собратьев по беспомощности.

Я из праздного интереса спрашивала каждую новую звонившую приятельницу откуда та узнала о моей болезни.

– Ох, дай-ка подумать, кто же мне сказал?.. – соображала она вслух и в конце концов неизбежно выдавала что-то вроде: – Ха, вот хоть убей, не помню.

Нет, вы только представьте себе! Никто из тех, кто случайно оказался причастен к моей тайне, не мог вспомнить, откуда информация! Более того, нашлись люди, выражавшие удивление и даже негодование из-за того, что я не известила их сама, в результате чего я оказалась в дурацком положении: мне приходилось извиняться за свой рак и за то, что я им не сказала. «Мне не хотелось вас напрягать», – отвечала я. По их реакции было заметно, что они считают это жалкой отговоркой. А ведь я с тем же успехом могла сказать: «Ты недостойна моего доверия» – или: «Не твоего ума дело». Что еще хуже: скрывая свой диагноз от второго круга ближних – еще один оксюморон, означающий достаточно близких друзей, не входящих однако в число сверхдрузей, – я могла невольно внушить им впечатление, что болезнь серьезнее, чем на самом деле. Как это обычно бывает с тайнами, мой секрет, выплыв наружу, раздулся как мыльный пузырь и оброс слухами.

В ноябре некая приятельница пригласила нас на ужин. Я ответила согласием. Она тут же прислала новый e-мейл: «Как я рада, что ты сможешь прийти! Я только на днях узнала от ХХ, что у тебя рак, и сразу заволновалась, но она сказала, что опухоль локализована и все хорошо, так что можно это отпраздновать... Как насчет того, чтобы собраться в 7:30?» Имя, которое она назвала, не входило ни в число сверхдрузей, ни во второй круг ближних, так что, боюсь, мне никогда не распутать клубок сплетен и не определить, к кому он ведет. Позже, 1 января 2010 г., мне пришло по электронной почте вот такое письмо еще от одной приятельницы, назовем ее Эммой. На сей раз источник информации был указан в первом же предложении:

Надеюсь, я не слишком бесцеремонно вторгаюсь в твою жизнь в первый день Нового года, но мы на днях ужинали с Дороти [имена изменены], и она упомянула, что у тебя на этой неделе начнется курс облучения. Я и сама прошла через это десять лет назад (после девяти месяцев химиотерапии), так что могу представить твои ощущения. Если у тебя есть какие-то вопросы или ты просто захочешь поболтать, я буду рада тебе помочь в любое время. Разумеется, я могу отталкиваться лишь от собственного опыта, но все прошло довольно легко: всего 33 дня, и я каждый день ходила на работу, потом на облучение, а после этого возвращалась обратно в офис.

С Эммой и Дороти мы были знакомы уже сто лет, трудно найти женщин прекраснее. Я обожаю их обеих за их деликатную теплоту, их добрые сердца. И, кроме всего прочего, предложение Эммы было щедрым, чутким, и преподнесено оно было с любовью (как выяснилось, ее впечатления вполне совпадали с моим последующим отчетом об облучении). Единственное, что меня беспокоило в е-мэйле Эммы, это очередное доказательство расплывающейся во все стороны, ширящейся волны сплетен. На дворе стояло 1 января, наступил Новый год. Пора было положить всему этому конец. Я написала ответ:

Дорогая Эмма, я глубоко ценю твою заботу, я благодарна тебе за любезное предложение, и еще меня согревает мысль о том, что ты прошла через тяжелое и длительное лечение, не растеряв ни капли своего остроумия и энергии. На сегодняшний день я совершенно не беспокоюсь насчет предстоящего курса облучения, потому что уже обсуждала эти процедуры с несколькими подругами, перенесшими их в прошлом, и ни одна из них не упоминала ни о каких неприятных побочных эффектах.

Зато сейчас у меня есть другая проблема: раз в день или раз в пару дней мне обязательно звонит или пишет какая-нибудь очередная знакомая и сообщает, что кто-то рассказал ей про мой рак груди. Отвечая на каждый такой звонок или письмо, мне приходится вспоминать о своем диагнозе, потому что все задают о нем вопросы, и в результате становится просто невозможно двигаться вперед, оставив болезнь позади. Вот почему я очень прошу тебя не передавать информацию о моей болезни больше никому. Я собираюсь написать и Дороти и попросить ее о том же: насколько я знаю, у нее громадный круг общения, и меня бросает в дрожь при мысли, сколько еще меня ждет мейлов и звонков, если она и дальше будет упоминать в разговорах о моем здоровье.

Пожалуйста, не забывай, что для меня очень важны твоя любовь и поддержка, ты чудесная, спасибо за то, что решила со мной пообщаться, но ради сохранения своего личного пространства и внутренней гармонии мне нужно подавить обсуждения моей болезни в зародыше (хотя, скорее, уже в полном расцвете), чтобы я смогла, как советует мой онколог, прекратить думать об опухоли и начать новую жизнь.

После отправки письма не прошло и минуты, как Эмма позвонила и заверила меня, что еще не успела никому рассказать и в будущем тоже не собирается. Потом я написала по электронной почте Дороти с той же самой просьбой, и она прислала ответ настолько полный кротости и раскаяния, что я даже устыдилась, что затеяла эти разборки.

Дорогая Летти, прости, прости меня, пожалуйста! Разумеется, хотя это было и не намеренно, теперь я отдаю себе отчет, что не должна была передавать Эмме информацию о твоём раке. Надеюсь, этот мой поступок не причинил тебе большого вреда. Если бы я знала, что эта новость не предназначена для чужих ушей, я бы держала рот на замке. Я бы сохранила твое личное пространство в неприкосновенности. Также хочу, чтобы ты знала: это было не развернутое обсуждение твоих проблем, а всего лишь брошенная вскользь ремарка, которую, впрочем, тоже не следовало озвучивать. Мне следовало сообразить, что если бы вы с Эммой были близкими подругами, то она бы уже знала о твоём состоянии, причем не от меня. Но теперь, заглядывая вперед, хочу подчеркнуть, что ты можешь рассказывать мне о чем угодно, можешь мне полностью доверять. Пожалуйста, прошу тебя, прости меня за этот единственный опрометчивый поступок и не нажимай кнопку «Удалить» в следующий раз, когда найдешь среди своей

электронной почты письмо от меня. Я буду бесконечно благодарна за это, ведь ты занимаешь совершенно особое место в моих мыслях и сердце. Спасибо тебе за откровенность, и еще раз приношу извинения за то, что была такой легкомысленной и нечуткой к твоим нуждам.

Я корила себя за то, что заставила Дороти и Эмму испытывать чувство вины. Сейчас, оглядываясь назад, я думаю, что мне стоило помалкивать о своих эмоциях и принять предложение Эммы с благодарностью. В конце концов любой друг, носящий это звание по праву, непременно будет спрашивать о твоём здоровье, беспокоиться о тебе, постарается быть полезным и время от времени неизбежно будет говорить о тебе за твоей спиной – главным образом, ставя перед собой цель «конструктивного вмешательства». Но, как бы то ни было, со времен той памятной маммограммы прошло уже двенадцать недель, семь недель со дня операции, и, хотя я понятия не имела, как мой организм будет реагировать на облучение, я уже могла вести примерно тот же образ жизни, что и ДРГ (До Рака Груды). Я готова была двигаться дальше, но для этого было необходимо, чтобы друзья прекратили говорить обо мне и обращаться ко мне так, будто я обречена. Впрочем, после всей этой канители с Эммой и Дороти я решила, что не стоит так уж рьяно отстаивать неприкосновенность своей личной жизни, раз это пробуждает в моих обожаемых подругах столь мучительное чувство вины и тревоги.

Я не включила свою подругу Марту Лир в изначальный список сверхдрузей, но после операции и облучения все же поведала ей о своей ситуации и повторила свою обычную литанию: «Опухоль крошечная, неинвазивная, неагрессивная, сущая ерунда, но на время выбивает из седла, хотя сейчас я уже на пути к выздоровлению».

«А знаешь, что не ерунда? То, что все завершилось благополучно, – написала Марта в ответном e-мэйле. – Только вперед!!!»

Наткнувшись в письме на слово «выздоровление», она не потребовала от меня медицинских справок, подтверждающих улучшение, и этим своим возгласом – «Только вперед!» – она словно дала мне обратный билет в нормальную жизнь. С тех пор мы с Мартой трижды или четырежды виделись на вечеринках, и всякий раз она спрашивала: «У тебя все в порядке?», – и я отвечала: «Ага», – после чего мы переключались на Другие Темы.

Еще один пример ровно такой реакции, как нужно: как-то раз я ужинала вместе со старыми приятелями и мимоходом упомянула, что со следующей недели начну ходить на облучение. Я думала, что все за столом осведомлены о моем диагнозе, но оказалось, что до одной подруги, Линды Готтлиб, слухи дойти не успели. На следующий день она прислала мне e-мэйл:

Вчерашняя новость о том, что у тебя рак груди, меня прямо-таки ошеломила – ошеломила, потому что я об этом и не догадывалась, и я почувствовала, что ты, должно быть, считаешь меня плохой подругой, ведь я так давно не звонила и была не в курсе твоей болезни; ошеломила еще и потому, что вчера вечером там, в людном месте, я не могла подойти к тебе и просто крепко обнять.

Я знаю, что ты непременно поправишься, и даже понимаю твое желание справиться с трудностями, не поднимая вокруг этого суеты – думаю, я и сама поступила бы так же, – но, как бы то ни было, бороться с такой болезнью, узнать о таком диагнозе и попытаться приспособить свою жизнь к изменившимся реалиям – это серьезный опыт. Естественно, человек в такой ситуации должен сделать паузу в обычном («всё как всегда») ходе жизни и снять шляпу перед всевластием слепой случайности во вселенной.

Нам с тобой больше нет нужды возвращаться к этой теме (конечно, я уважаю

твое право на личное пространство), я только хотела сделать – виртуально – то, чего не сделала на вчерашней вечеринке: крепко-крепко тебя обнять.

Сложно представить себе более чуткую и красноречивую реакцию на болезнь подруги, чем письмо Линды. Когда мы с ней встретились в следующий раз, она спросила, как у меня дела.

«Все отлично!» – воскликнула я, и на этом тема была закрыта. С тех пор мы виделись много раз, в самой разной обстановке, но она никогда не донимала меня расспросами о здоровье и не вперивалась в меня тем пристальным взглядом, полным сострадания (на грани с жалостью), каким люди обычно одаривают больных, считая это лучшим доказательством равнодушия. Наши с Линдой отношения тоже пришли в норму, чему я очень рада. Я ругала себя за то, что не включила ее в свою первую электронную рассылку для друзей, ведь тогда бы я гораздо раньше нашла утешение в ее мудрых замечаниях.

Итак, вот какие выводы я сделала из дилеммы «Кому рассказывать» и последующих утечек информации: сосчитать всех, кто входит в ваш ближний круг и кто не входит, – затея безнадежная. Практически все, кого вы знаете и чье мнение вас интересует, а также все, кого интересуете вы, все равно так или иначе узнают (уж можете мне поверить), так что если вы заболели и пытаетесь очертить свой «ближний круг» – не стесняйтесь, лучше пусть он будет пошире. С самого начала старайтесь оповестить как можно больше, а не как можно меньше знакомых, тогда потом вам не придется всем и каждому что-то объяснять.

Глава 2

Как правильно навещать больных

Здоровое отношение к нездоровым людям практически в любых обстоятельствах – даже если вы застенчивы и неуклюжи, ненавидите больницы, почти не знакомы с пациентом и готовы сквозь землю провалиться

Навещать больных – дело непростое. В этой главе вы прочитаете о людях, которые захаживают к своим заболевшим друзьям с энтузиазмом, приходят неохотно или не появляются вообще; о людях, которые раньше проводывали друзей, а потом перестали; о тех, кто с радостью навещает друзей, когда те дома, но в больницу ни ногой; а также о тех, кого увиденное в больничной палате приводит в смятение. Если вам нравится, когда информация организована в списки, то в этой главе вы найдете сразу несколько списков: пятнадцать самых распространенных отговорок, чтобы не навещать захворавших друзей; десять предложений, благодаря которым визиты в дом больного не будут приносить всем ничего, кроме удовлетворения; семь основополагающих правил взаимной честности и двадцать советов, как вести себя подобающим образом у постели больного. Помимо всего вышеперечисленного, мы также затронем следующие темы: религиозные аспекты посещения больных; мужские и женские привычки, касающиеся посещений; насколько часто следует приходить и надолго ли оставаться; почему не все хотят, чтобы их навещали; как приспособиться к нуждам инвалидов и как помочь своим детям, если вы навещаете больного всей семьей.

И снова давайте для начала расставим точки над *i* и будем откровенны. Если вы такой же обычный человек, как и я, ваши мотивы при посещении больных не всегда кристально чисты. Само собой, чаще всего вы наносите визиты, чтобы проявить заботу о заболевших друзьях, узнать, как у них дела, и поднять им настроение своим присутствием и при помощи гостинцев.

Но иногда – давайте это признаем – вы приходите проведать больного по менее благородным причинам: потому что вам с детства внушили, что «так надо», потому что этого требует ваша вера или потому что от пациента зависит тот или иной аспект вашего существования (допустим, он ваш начальник или еще кто-то влиятельный), и вы боитесь, что если не отдадите ему долг уважения, это может вам аукнуться в дальнейшем.

Обратите внимание на словосочетание «отдать долг» – оно означает взятое на себя обязательство что-то вернуть. Навещая больного, вы платите ему сразу в нескольких валютах: это ваше время, любовь, забота, слова и подарки. С вашей стороны это может быть попытка компенсировать человеку ваше прошлое к нему невнимание, что-то вроде добровольно выплачиваемого налога в фонд космического департамента здоровья, символическое воплощение вашего – «Слава богу, что это случилось не со мной!» – долга могущественному божеству, которое хранит вас в добром здравии. Один мужчина, у которого я брала интервью, признался, что навещает свою больную двоюродную сестру для очистки совести – прежде чем отправиться в кино без нее. Одна весьма откровенная дама (давайте назовем ее Розалин) не стала скрывать, что навещает Кэрол, свою коллегу по школьному совету, по откровенно низменной причине: после долгих лет, проведенных в тени заносчивой Кэрол, Розалин испытывает смешанное со стыдом удовольствие при виде прикованной к больничной койке подруги; ей кажется, что болезнь Кэрол восстановила высшую справедливость.

Однако за всеми разнообразными мотивациями, подвигающими людей навещать больных, кроется один простой факт – это единственное, что вы можете сделать для больного в ситуации, когда все остальное не в ваших силах. Впрочем, это не означает, что визиты к больным даются навещающим легко и просто. Хотя обычно и не по своей вине, нездоровые люди сплошь и рядом заставляют здоровых чувствовать себя неудобно; неискушенные посетители, не имеющие опыта сиделки, часто своим формальным отношением провоцируют срывы посещений, возникает неловкость, недопонимание и ошибки по незнанию. Никто не приходит с визитом в больницу ради удовольствия. Просто некоторые из нас открыто демонстрируют испытываемый дискомфорт, а другим удается его маскировать.

– Натали Робинс, у которой была МАЛТ-лимфома, вспоминает, что сразу после возвращения из больницы к ней заехала в гости пара друзей. «Они были так мрачны и вели себя настолько странно, что можно было подумать, будто они пришли на поминки».

– Кейт, энергичная женщина средних лет, рассказала мне, как навещала свою подругу Элисон. Они ровесницы, но здоровье Элисон было серьезно подточено эмфиземой, дышать она могла лишь при помощи кислородного баллона. Контраст между двумя женщинами был столь разителен, что Кейт захлестнула жалость, она стала проявлять по отношению к подруге чрезмерную опеку, и от этого – как сообразила Кейт уже задним числом – Элисон еще больше слабела, и ей становилось хуже. А это явно не тот результат, на который рассчитывала Кейт.

– Роберт сидел в больничной палате у постели своего друга Стива, приходившего в себя после операции на желудке, и вдруг у Стива начали отходить постоперационные газы. Испытывая физический дискомфорт, Стив напустился на Роберта, а тот счел, что ему лучше уйти (хотя он провел у друга всего десять минут, перед этим потратив час на дорогу). Стив почувствовал себя виноватым (хотя в животе свистело и бурчало) и упросил Роберта остаться. В итоге цель визита Роберта – чтобы Стив почувствовал себя лучше – так и осталась недостигнутой.

– Много лет назад моей подруге Барбаре Барри сделали колостому¹⁵ из-за чего ей

¹⁵ Открытый конец ободочной кишки, выведенный на переднюю брюшную стенку.

приходилось носить на животе небольшой пластиковый кармашек и длинный прозрачный промывочный шланг, который крепился у нее на талии при помощи эластичного шнура. Позже я узнала, что шланг использовался раз в день наподобие клизмы – для промывания колостомы. Кармашек-калоприемник перед каждым походом в душ следовало снимать, а вот шланг Барбара мыла и вешала на крючок, чтобы просох. Когда я впервые заехала к ней домой после операции и зашла в ванную, то была буквально шокирована видом пластикового шланга, свисавшего с кронштейна для душа, словно это было что-то совершенно обыденное вроде сохнувших после ручной стирки колготок. Я не знала, что сказать и следует ли вообще хоть что-нибудь говорить. Мне было любопытно, как она пользуется этим шлангом, но, несмотря на нашу давнишнюю дружбу, я слишком смутилась и не решилась спросить. Хотя, как потом выяснилось, лучше бы спросила.

В отличие от некоторых других людей, перенесших рак прямой кишки, для которых колостома – постыдный символ их неполноценности, Барбара называет калоприемник и шланг «трофеи, оставшиеся после того, как я выжила... это чудо новой жизни, к тому же, их абсолютно не видно под одеждой». Если приходят гости и Барбара вспоминает о шланге, то убирает его с глаз долой, «чтобы не акцентировать внимание пришедших на процедуре промывания – этого я хочу в последнюю очередь. Но если шланг висит в ванной (а он часто там висит), то это меня ни чуточки не колышет. Я его ни капли не стыжусь»

Благодаря этому «чуду», Барбара может заниматься всем, что она так любит: делать зарядку, играть в теннис, плавать, посещать музеи и путешествовать. Недавно в электронной переписке она напомнила мне о том времени, когда мы вместе отправились в велопутешествие со специально организованной туристической группой. Каждый день, прежде чем выйти на маршрут, вспоминает Барбара, «вся группа любезно ждала, пока я закончу утреннее промывание. Даже сейчас друзья часто звонят и спрашивают: “Ты там что, промываешься? Может, мне перезвонить попозже?” И куда бы я ни отправилась путешествовать, все оснащение всегда со мной, а мои попутчики помогают мне следить за саквояжем, в котором я вожу свои причиндалы».

В ответном письме я созналась, что, впервые увидев на душевом кронштейне прозрачный шланг, испытала смущение и неловкость. «Интересно, – откликнулась подруга, – а я всегда воспринимала эту штуковину как благословение, ведь она дала мне жизнь».

Подобные мини-драмы объясняют, почему некоторые люди навещают своих друзей не столь часто, как, по их собственному мнению, должны бы, а другие и вовсе старательно отлынивают от визитов.

Пятнадцать самых распространенных отговорок, чтобы не навещать захворавших друзей

«Когда болезнь Паркинсона усугубилась, мне стало тяжело видеть его таким трясущимся и скрюченным. Это причиняет боль нам обоим».

«Я ничего не могу для нее сделать, а когда просто сижу у ее кровати, то ощущаю собственную бесполезность».

«Мне не по себе рядом с тяжело больными людьми. Страдания пугают меня».

«Когда я слышу, как он задыхается, то могу думать лишь об одном: пожалуйста, Господи, не дай ему умереть у меня на глазах. Я вовсе не кичусь своим эгоизмом, но именно поэтому не хожу»

«Невыносимо видеть его в подобном состоянии; я хочу помнить его таким, каким он был в лучшие времена».

«На его месте я бы предпочел, чтобы все оставили меня в покое».

«Она сама сказала, чтобы я не приходила».

«Она знает, что я ее люблю. Мне не нужно это доказывать».

«Он все равно постоянно спит, так какая разница, сижу я в палате или нет».

«Ну, положим, я вообще никогда не любила ее настолько, чтобы таскаться по больницам».

«Он все равно не замечает, если я прихожу».

«Если я приду, ей ведь от этого все равно лучше не станет».

«Я отправил в больницу корзину с фруктами».

«У меня нет денег, чтобы нанять сиделку».

«Мы были недостаточно близкими друзьями».

Посетительские фобии

Если в больнице вам физически делается плохо или если навещать больных мешает психологический блок, есть вероятность, что дело вовсе не в пациенте: возможно, причина кроется в вашем детстве или в неприятном случае из прошлого, из-за которого теперь врачи, больницы и все, что связано с недугами, вызывает у вас негативные ассоциации.

Мне приходит на ум Кайл, который постоянно выдумывал разные причины, мешающие ему навестить попавшего в больницу Аарона. Сначала у него сломалась машина; на следующий день протекла крыша; в среду он должен был помочь матери с переездом; в четверг проснулся простуженный. Причем как только Аарона выписали, Кайл первый помчался к нему. Он не хотел обидеть друга, он просто терпеть не мог больницы.

«Мерзкие вещи там происходят», – объяснял Кайл, имея в виду стафилококковую инфекцию, тяжелые сцены, которые он предпочел бы никогда не видеть, царящий в морге холод, попискивающие приборы, мигающие лампочки, странные запахи и стоны пациентов, лежащих на каталках в коридоре. Все элементарно: больницы казались ему весьма негостеприимными заведениями, и он даже не пытался преодолеть отвращение к ним.

Другой мужчина, Бретт, рассказал, что когда он привез свою жену в МОЦ на операцию по удалению раковой опухоли, у него перед глазами вдруг явственно встала картинка из прошлого – подавленная психологическая травма из тех времен, когда ему было четыре года. Внезапно он увидел себя лежащим на больничной койке в детской палате, ему удалили гланды, а когда он пришел в себя, то не мог глотать. Он помнил, как мама кормила его мороженым – наполовину ванильным, наполовину шоколадным – с плоской деревянной ложечки, и тут папа объявил, что взрослым оставаться в больнице на ночь не разрешается, поэтому Бретт должен вести себя как большой и храбрый мальчик, побыть в больнице без родителей и не плакать. Запаниковав, маленький Бретт обхватил маму за шею и цеплялся так крепко, что папе пришлось его шлепнуть, чтобы он разжал пальцы. Потребовалась помощь двух медсестер: они держали мальчишку, пока родители уходили. Двадцать пять лет спустя Бретту пришлось собрать в кулак всю волю, чтобы подавить эту вспышку детского ужаса, взять себя в руки и поддержать жену в минуту ее собственных страхов и стресса.

Бетси, еще одна из моих собеседниц, с которой мы познакомились в приемной, объяснила, что раньше никогда и никого не навещала в больницах из-за неистребимого запаха дезинфицирующего средства, который напоминал ей о той ночи, когда ее брат попал в реанимацию. Лежавший на соседней койке мужчина умер, явилась дежурная медсестра и

освободила место для нового пациента, а еще через несколько часов не стало и ее брата. Не одно десятилетие Бетси связывала этот запах со смертью брата и отказывалась даже приближаться к больницам. Разумеется, теперь, когда она сама ежедневно приходила в МОЦ на процедуры, ей не оставалось ничего другого, кроме как примириться с запахом.

Посещения и религия

Каким бы глубоко въевшимся и психологически обусловленным ни было отвращение, испытываемое некоторыми людьми к больницам, с точки зрения трех основных для Запада религий это не оправдание.

Христианство учит навещать больных *не ради* самих себя, а для удовлетворения нужд страждущих. «Навещайте больных и хороните мертвецов», – это наставление, содержащееся среди католических «Семи деяний милосердия», как принято считать, происходит от слов Христа: «...был наг, и вы одели Меня; был болен, и вы посетили Меня» (Матф. 25:36...

Коран называет посещение больных одной из пяти главных обязанностей каждого мусульманина по отношению к «брату в Исламе». Верующим рекомендуется навещать захворавших регулярно, а не разово, а за исполнение этой сунны (поступок, повторяющий некий эпизод из жизни пророка Мухаммеда) им сулят награду на небесах: «благословение семидесяти тысяч ангелов» и «райские кущи».

Правоверные иудеи обязаны совершать *мицву*¹⁶ *бикур холим* (предписание навещать больного) независимо от того, исповедует ли иудаизм заболевший. Согласно Талмуду, каждое посещение на одну шестидесятую долю ослабляет боль страдающего. Более того: «Каждый, кто не навещает больного, тем самым словно проливает кровь», «Каждый навещающий больного дарит ему жизнь, а тот, кто не навещает, ускоряет его смерть». То есть все наши действия приводят к тем или иным последствиям! И если есть хоть малейшие шансы, что визит к заболевшему другу спасет ему жизнь, лучше не полениться и сходить.

Надолго ли стоит оставаться?

Если бы визит к больному был театральной пьесой, то первое действие было бы посвящено вашим поступкам и тревогам, предшествующим вашему появлению у постели захворавшего. Второе действие изображало бы вас непосредственно в больничной палате: держащегося молодцом или несущего невесть что, приносящего больному облегчение или только все портящего. В третьем действии вы либо попрощались бы на идеально верной ноте, либо бормотали бы что-то, неловко откланиваясь, либо просто испарились бы (тем самым поставив жирный крест на многократно отрепетированных заранее фразах), либо переполнили бы чашу терпения больного, задержавшись дольше необходимого и испортив финальную сцену.

Как-то раз я навещала двух своих приятельниц, по стечению обстоятельств одновременно оказавшихся в одной и той же больнице: Лиз, сорока с чем-то лет, которая угодила в яму глубиной в три фута и сломала ногу, и восьмидесятидвухлетнюю Эстер, приходившую в себя после шунтирования.

Лиз, удобно устроившаяся в залитой солнцем палате, с ногой на растяжке, поведала мне, как она оступилась и попала в яму, вырытую для установки деревянного забора, как отчаянно

¹⁶ Доброе дело.

вертела и дергала ногой в попытках освободиться (что привело к переломам в нескольких местах), и вообще, каково это – увязнуть в грязи по самое бедро. В мельчайших подробностях она описала мне своего спасителя, вытащившего ее наконец из ловушки, рассказала, что предприняли врачи, каково ее теперешнее самочувствие, когда примерно она снова сможет ходить и так далее. Она не просто излагала историю, она оживляла ее, жестикулируя обеими руками и здоровой ногой, расцветчивала ее деталями, придавала ей рельефности, всячески украшала, переплавляя ужасный опыт в занятный анекдот, который при многократном повторении (Лиз рассказывала об этом всем, кто ее навещал) помогал ей легче справиться с травмой. (Специалисты по поведенческой психологии называют этот процесс снижением чувствительности.) Я с интересом следила за ее рассказом, но даже если бы он был скучен и сух, как осенние листья, я бы все равно слушала ее с живейшим вниманием, потому что чувствовала: это именно то, что ей сейчас нужно: достаточно времени, чтобы переосмыслить пережитое, и достаточное количество ушей, готовых ее выслушать. Я провела у Лиз что-то около двадцати минут.

А потом направилась в кардиологическое отделение, где лежала недавно прооперированная Эстер. Я поинтересовалась, как прошло шунтирование. «Это слишком скучно!» – заявила она и категорически отказалась обсуждать свое здоровье. Все, чего ей хотелось, – это расспросить меня о «внешнем мире». Книги, спектакли, фильмы, пресс-конференция Обамы, антитабачный закон мэра Блумберга – вот о чем мы трепались к ее вящему удовольствию. Примерно через полчаса я заметила, что у нее слипаются глаза. Запас ее энергии наконец иссяк. Я торопливо чмокнула ее в щечку, приговаривая, что вдруг вспомнила о другой встрече, на которую уже опаздываю. Не успела я дойти до дверей, как Эстер захрапела.

Я описываю оба визита так подробно, поскольку они наглядно демонстрируют, что никто не сможет точно вам сказать, сколько именно времени следует проводить у постели больного друга. Это зависит от слишком многих факторов – от состояния здоровья больного, от того, насколько он ослаблен или устал; от его темперамента, словоохотливости или, наоборот, молчаливости; от предыдущей истории и теплоты ваших взаимоотношений (близки вы или просто едва знакомы); от времени суток; от распорядка больницы; от царящей в палате атмосферы и от того, кто еще находится рядом с вами. Могу только сказать по своему собственному опыту, что оптимальная продолжительность визита в больнице – двадцать минут; и десять минут или даже меньше – если пациент еще не отошел от наркоза, ослаблен или страдает от боли. Если вы навещаете больного у него дома, можно задержаться и подольше, а если вы можете чем-то ему помочь, то просто обязаны задержаться. Рекомендую, впрочем, не засиживаться у больного дольше десяти минут, если к нему только что приехали из другого города родители или если, входя в палату, вы заметили, что ваш заболевший друг и его жена держатся за руки. Велика вероятность, что в таких ситуациях ваш друг предпочел бы остаться с самыми близкими людьми наедине.

Недавно я побывала в Нью-Йоркском госпитале, навещала подругу, которая четыремя днями ранее перенесла операцию. Подруга была бодра и полна сил, вполне способна сидеть на краю кровати и болтать без умолку, однако нас постоянно прерывали: сначала зашел диетолог, потом социальный работник, за ним техник, объяснявший ей перед предстоящей на следующий день выпиской, как пользоваться устройством для отвода мочи. С приходом каждого очередного члена больничного персонала я выходила из палаты и ждала в коридоре (кстати, упоминала ли я, что и вам следует поступать так же?). В итоге, хотя технически я провела в больнице около получаса, на общение с подругой ушло всего минут десять, что, собственно, было оптимально для этой конкретной пациентки в этот конкретный день.

В заключение хочу добавить: если бы меня приперли к стенке и заставили назвать

идеальную продолжительность визита к больному, я бы ответила так: «Достаточно долго, чтобы проявить заботу, но не настолько долго, как вы себе представляете».

Как часто стоит заходить?

Если болезнь длится долго, поддерживать определенную периодичность визитов не так-то просто.

Дженет Эвери может многое вам поведать насчет частоты и регулярности: «Самое неприятное следствие болезни – это одиночество, особенно если вы, как и я, живете одни. Сразу после инсульта ко мне ежедневно заглядывали толпы подруг и знакомых. А затем их поток иссяк. Думаю, они испарились, потому что я уже не та, что прежде. Я уже не прикована к кровати, но со мной скучно. Теперь я всего лишь никому не интересная старуха, да я бы и сама на их месте избегала себя нынешней. Со мной не о чем поговорить. У меня совсем не осталось жизненных сил. Неудивительно, что они перестали приходить».

Я убеждена: люди – это то, что они делают. Жизнь каждого соткана из его запаса энергии и интересов. Когда я жила полноценной жизнью, то виделась с друзьями от случая к случаю, и это меня устраивало, ведь я жила в своем мире, а они в своих, и время от времени мы собирались, чтобы ненадолго разделить друг с другом эти миры. Но когда мой мир сузился, а они по-прежнему вели активный образ жизни... – ее голос дрогнул и надолго умолк. – Мне не хотелось бы, чтобы они чувствовали себя виноватыми за то, что совсем обо мне позабыли. Нет ничего хуже дружбы, построенной на чувстве вины. Но в то же время мне хочется сказать им: “То, что случилось со мной, однажды случится и с вами! Просто ко мне беда нагрянула раньше”. Мне кажется, им следовало бы скооперироваться, организовать кружок и следить, чтобы за мной постоянно кто-то присматривал».

Предположим, у вас есть приятель, которого вы очень любите, но встречаете всего раз или два в год. Обязаны ли вы регулярно навещать человека, если он вам больше чем просто знакомый, однако не настолько близок, чтобы считаться лучшей подружкой или закадычным другом? Могу рассказать, что сделала я сама, когда одна женщина, попадавшая под данное в предыдущем предложении описание, сломала бедро. Я приехала к ней в больницу с сеткой мандаринов и просидела у ее кровати минут двадцать. За это время она рассказала мне, как произошел несчастный случай – какой-то человек врезался в нее во время пробежки и сшиб с ног. Мы обсудили прогнозы врачей. Поговорили на Другие Темы. Она упомянула, что, наверное, к выходным ее выпишут. А потом я ушла, пообещав позвонить. Неделю спустя я оставила на ее автоответчике сообщение, что-то вроде: «Надеюсь вскоре снова увидеть, как ты танцуешь». На мой взгляд, сам формат нашей дружбы, которая была больше чем просто шапочным знакомством, но и не тесной душевной привязанностью, требовал, чтобы я этим и ограничилась и не навязывала свое общество. Я не входила в ее ближний круг; я просто приятельница, выразившая свое участие, навестив ее в больнице и один раз позвонив. С учетом истории наших взаимоотношений это казалось уместным, достаточным и правильным. С тех пор мы продолжали видеться пару раз в год. Ее бедро зажило, а наше общение осталось столь же теплым и комфортным, как и прежде.

Впрочем, если бы на ее месте оказался член моей семьи или ближайшая подруга, я бы, скорее всего, навещала их в больнице каждый день, помогла бы добраться до дома после выписки и проводила бы с ними немало времени на протяжении всего периода выздоровления. Однако невозможно помогать абсолютно всем и тратить на это все свое время. Я бы назвала вас прекрасным другом, если вы успеваете окружить заботой хотя бы тех, кто наиболее для вас важен, и если вы не забываете их навещать.

Десять советов, как «оживить» свои визиты к больным, не выходящим из дома

В то время как вы продолжаете расширять горизонты, добиваться намеченных целей и набираться опыта, мир инвалидов и тех, кто ослаблен и прикован к дому болезнью, имеет свойство сужаться, они все меньше и меньше могут дать окружающим. И в случае, если они не обладают какими-то невероятными и неисчерпаемыми внутренними источниками энергии, ваши с ними отношения (когда-то вы общались на равных) постепенно выходят из равновесия. По-прежнему питая к ним нежные чувства, вы вдруг начинаете замечать за собой, что стали реже к ним заглядывать, а когда заглядываете – вам все труднее и труднее поддерживать беседу.

Ключ к более полноценным и приятным визитам к друзьям, надолго прикованным к дому, кроется в предварительном планировании и творческом времяпрепровождении.

1. *Заранее мысленно проиграйте в голове сценарий визита.* Не рассчитывайте на спонтанность или на внезапное озарение, которое поможет вам затеять оживленную беседу. Заранее наметьте три-четыре темы, которые могут подстегнуть дискуссию. Захватите с собой что-нибудь интересное – вырезку из газеты, CD-диск или новую компьютерную программу.

2. *Вместе посмотрите фильм или телепередачу, а потом подробно обсудите увиденное.* Не задавайте формальных вопросов типа: «Ну что, тебе понравилось?» Узнайте, что ваш друг думает о режиссуре, сценарии, подборе актеров, декорациях и саундтреке. Предложите ему подобрать каких-нибудь других актеров, которые, по его мнению, лучше справились бы с каждой из ролей. Определите ключевые точки, вокруг которых строится сюжет. Пациенты, не выходящие из дома, возможно, утратили мобильность, но вовсе не обязательно лишились способности высказывать свое мнение. Перед уходом не забудьте поинтересоваться, какой фильм принести в следующий раз.

3. *Организуйте книжный клуб, состоящий только из вас двоих, или привлеките к делу еще кого-то из знакомых.* Идея заключается в том, что все члены клуба должны прочесть одну и ту же книгу, а потом они раз в месяц собираются дома у больного и обсуждают прочитанное. (Некоторые иностранные издатели в последнее время даже специально приводят в конце книги список тем для обсуждения.) Проявляйте чуткость к тем ограничениям, которые накладывает на пациента болезнь. Не выбирайте «Войну и мир» или двухтомную биографию Эммы Голдман¹⁷ если вашему больному другу по силам только «Фрикономика»¹⁸ или какой-нибудь непритязательный романчик.

4. *Принесите с собой пазл.* Предложите своей заболевшей подруге собрать головоломку вместе, а если не успеете до вашего ухода, убедите ее продолжать без вас. Скажите, что надеетесь при следующей встрече застать картинку уже собранной. (Перед покупкой проверьте количество фрагментов в коробке с пазлом: головоломка из трехсот кусочков наверняка

¹⁷ Эмма Голдман (1869–1940) – общественный деятель и литератор. Сторонница анархизма.

¹⁸ Книга Стивена Левитта, бестселлер, рассматривающий вопросы экономики в популярной и развлекательной форме.

доставит больному удовольствие, меньше шансов, что пациент запугается и расстроится. А вот собирать пазл из тысячи кусочков может оказаться утомительно.)

5. *Играйте в шашки или шахматы и записывайте счет.* Если ваш друг равнодушен к какой-то из этих игр, купите ему какой-нибудь необычный на вид игровой комплект, который всегда будет напоминать ему о вашей любви и заботе.

6. *Играя в покер, пользуйтесь специальными фишками.* Так интереснее, кроме того, фишки придают игре солидности.

7. *Играйте в компьютерные игры для двух игроков.* Например, в игры, где нужно составлять слова. Разнообразные игры для двоих можно найти онлайн, например, в социальных сетях.

8. *Можно прибегнуть к какой-нибудь тройке классических игр.* Устройте чемпионат по «Скрэббл» (русский аналог – «Эрудит»), «Монополии» и «Морскому бою» – подобное соревнование может длиться несколько месяцев. А в следующий раз займитесь, например, «Зельеварением», «Активити» и «Уно». Победитель первого чемпионата выбирает игры для следующего состязания.

9. *Попросите друзей и родных пациента прислать вам разнообразные «артефакты»* – свои фотографии, открытки, напоминающие о совместно пережитом, истории из жизни, письма – и смастерите из всего этого книгу или «шкатулку воспоминаний». Перебирайте все эти предметы вместе с заболевшим другом, и пусть он не стесняется делиться мыслями и чувствами, которые вызывает у него каждый из «артефактов».

10. *Объедините силы с остальными друзьями, расширьте состав посетителей.* Планируйте свои визиты сообща. Регулируйте расписание визитов, решайте, кто что принесет. Если группы посетителей будут чередоваться и меняться, при каждом новом визите будет возникать новая, неповторимая химия ощущений, все это подстегнет в пациенте интерес к жизни.

Просто приходите

Вуди Аллен, который вообще-то не относится к числу моих излюбленных источников полезных премудростей, однажды сказал: «Восемьдесят процентов успеха заключается в том, чтобы просто прийти». И это совершенно справедливо в отношении дружбы.

Вот как моя дочь Эбигейл выразила ту же мысль в недавнем письме: «Дружба – это по большей части просто быть рядом. Неважно, что именно ты говоришь, что пишешь в письмах и какие даришь подарки – просто окажись поблизости, когда это важно (не превращая свой визит в шоу и не ожидая приветствующих тебя фанфар). Из этого и сплетается ткань дружбы. Все мы долго помним тех, кто первыми пришли нас поздравить после рождения детей или кто преодолел огромное расстояние, чтобы присутствовать на свадьбе или похоронах. Мы помним тех, кто просто *пришел*. Они не ждут награды за то, что сели на самолет или нашли свободный вечер, чтобы посидеть с нами, когда мы болели, но что до меня, то одно только их

присутствие рядом красноречивее всяких слов. Оно как бы говорит: “Это важный момент. Я здесь, чтобы побыть с тобой”».

Личный опыт Лизы Альтер только подтверждает эту точку зрения. Когда ее девяностопятилетний отец, Шелтон Рид, стал совсем плох, Лиза покинула свое нынешнее жилище в Вермонте и поспешила в дом, где прошло ее детство, в штате Теннесси. Она хотела побыть с отцом, хотя большую часть времени тот спал и не узнавал ее.

«Я чувствовала, что сейчас важно быть рядом с ним, что какая-то часть его сознания не затронута болезнью, что он все еще где-то здесь и что мое присутствие приносит ему успокоение. Это подтвердилось, когда, к моему изумлению, он в какой-то момент открыл глаза и произнес: “*Пожалуйста, не уезжай обратно в Вермонт*”.

Тяжелый труд, связанный с заботой о ребенке, и тяжелый труд, когда ухаживаешь за стариком, – очень разные вещи. С ребенком ситуация такая: когда заканчивается твоя миссия, тот вырастает; а с больными родителями никакого хэппи-энда не предполагается, возникает такое трогательное и щемящее ощущение – ты просто должна быть рядом и заботиться о них. От этого на душе одновременно и сладко, и горько».

Отец Лизы пережил почти всех своих сверстников, но рядом все еще оставался его лучший друг, Боб Джонс. Хоть и сам он был уже дряхлым, он все еще мог водить машину. Боб навещал Шелтона два раза в неделю и проводил у него по два-три часа независимо от того, разговаривали они или нет. Вся жизнь Шелтона прошла на глазах у Боба. Тот помнил друга во цвете лет, любил его тогда, не перестал любить и сейчас.

«Уж не знаю, насколько он был опорой моему отцу, но точно очень поддерживал троих моих братьев, сестру и меня саму, – призналась Лиза. – Остальные посетители принадлежали к числу *наших* друзей; они вытаскивали нас пообедать, чтобы отвлечь от реальности, а реальность угнетала и физически выматывала. Но Боб был другом отца; он знал папу, когда тот был на пике формы, то есть эти двое могли вместе заново переживать те счастливые моменты, когда они учились в колледже, вместе играли в баскетбол, поступили на медицинский факультет и вдвоем проходили ординатуру в Нью-Йорке. Для нас, детей, это было настоящее чудо: смотреть на прикованного к постели, больного, с помраченным сознанием отца – и представлять себе, как он прыгал, играл в баскетбол, был полон жизни и сил».

Еще одним другом Шелтона, частенько его навещавшим, был Дик Бейли. Обоим доставляло удовольствие рассказывать о своей работе в годы Второй мировой войны, о Париже и об оккупации. «Мой папа был хирургом на флоте, плыл вместе с судами типа “Либерти”¹⁹ через Атлантику, и их постоянно окружали немецкие подводные лодки. Он работал в полевых госпиталях, куда свозили целые поезда истощенных людей из концлагерей. Думаю, он не хотел нести все эти ужасы в дом, посвящать в них детей, вот почему он никогда не заговаривал о войне, пока не состарился и не заболел. Но когда приехал Дик и они стали вспоминать то время, я видела, что оба они гордятся своим прошлым и тем, что они сделали».

Вопрос пола

Когда-то в 80-е годы, подбирая материал для своей книги «Среди друзей», я перепахала сотни, а то и тысячи исследований касательно половых особенностей в поведении – некоторые из них были предположительно врожденными, а другие – приобретенными. Впрочем, не будем

¹⁹ Тип транспортных пароходов середины XX века. Суда этого типа строились в очень большом количестве (построено более 2500) в США во время Второй мировой войны для обеспечения массовых военных перевозок.

снова открывать этот ящик Пандоры, сойдемся на том, что в целом мужчины и женщины по-разному добиваются духовной близости. И нигде эта разница так не поражает, как в типичной реакции представителей того или иного пола (будь то пациенты или посетители) на болезнь.

– Не поймите меня превратно, своих друзей-приятелей я люблю, – просипел Ник, вдовец с раком гортани. – Но каждый день я благодарю Господа за то, что он создал женщин!

В день его выписки из МОЦ друг Ника, Джо, взял отгул, чтобы самолично отвезти его домой, потом долго провозился, устанавливая телевизор так, чтобы приятелю удобно было смотреть его из кровати. «Я очень это ценю и ценю, когда Джо притаскивает с собой еще пару наших общих друзей – повидаться. Но я заметил, что когда ты заболеваешь, парни теряются, не знают, как себя вести и что говорить. Девочки же просто заходят в дом и *делают то, что надо*». Сейчас Ник разговаривает при помощи специального вибрирующего устройства на батарейках, которое нужно прижимать к горлу. В те дни, когда он слег из-за последствий химиотерапии, лучшая подруга его покойной жены взялась ходить в магазин и приносить ему продукты. Две женщины с его работы приходили по очереди и приносили то закрытый пирог, то бутерброды, то суп. Его соседка по коридору, молодая мать, проводывала его по вечерам, уложив детей спать.

– Холостяки и вдовцы, мой вам совет, – сказал в заключение Ник, – если вокруг вас совсем нет женщин, лучше не болейте!

Как только у Стюарта обнаружили рак, большинство его друзей-мужчин как ветром сдуло.

– Думаю, в моем обществе они чувствуют себя незащищенными и уязвимыми, – как-то раз сказал он мне, сидя в приемной. – Я одинок и в трудном положении, вот они и не хотят подходить слишком близко. Боятся, что если станут меня навещать, то их затянет. Если бы не мое семейство и не Вилма, я бы остался совсем один. Мы вместе учились в старшей школе, она была на класс младше, а потом мы закрутили роман – не возвышенный, а такой, знаете, смеха ради, и с тех пор остались добрыми друзьями. Сейчас она заменяет мне мать. Похоже, это именно то, что мне в данный момент нужно. Она водит меня по врачам. Приходит ко мне и готовит поесть, или мы заказываем еду с доставкой и смотрим телек. Мне нравится, что рядом есть человек, который всегда готов помочь, но при этом не давит. Вилма на меня не давит; она просто проводит со мной время.

Хорхе, услышав мою беседу с Ником и Стюартом, встал на защиту мужчин, точнее своих друзей-мужчин:

– Они вдохнули в меня надежду и не скрывали своих чувств, насколько это вообще возможно для большинства парней. Все они офицеры морской пехоты и поэтому ребята волевые, привыкшие брать ответственность на себя. Когда они говорят мне принять лекарство или поесть, это звучит как приказ. Они приносят пиццу и пиво и не уйдут, пока не удостоверятся, что я съел и выпил все без остатка. У меня такое ощущение, что я их подведу, если не выживу.

– Его друзья – отличные ребята, но *моим* подругам и в подметки не годятся, – прервала речь Хорхе его жена Сабрина. – Когда муж лежал в больнице, моя лучшая подруга не просто заглянула проявить участие или пригласила меня в кафе на чашку кофе. Она перевезла меня к себе домой, настояла, чтобы я ночевала у нее и наотрез отказывалась оставлять меня одну, пока не вернулся муж.

Харриет, еще одна пациентка из очереди в приемной, сказала, что все самые важные женщины в ее жизни регулярно ее навещают, будь то подруги, соседки, прихожанки ее церкви или коллеги из благотворительного комиссионного магазина, где она работает волонтером.

Харриет считает своими друзьями и мужей парочки своих подруг, но мужчины навещали ее, только пока она лежала в больнице. И во второй раз уже не приходили.

– Мужчины появляются только в критический момент, – заключила она. – А потом ты остаешься наедине с собой.

Не каждого стоит навещать, и не все этого жаждут

Когда моему мужу Берту делали операцию на бедре, он настоял на том, чтобы никаких посетителей к нему не пускали. Сперва он отговорился слабостью и дурнотой от обезболивающего. Потом заявил, что не желает никого развлекать, а хочет только лежать в кровати, смотреть зимние Олимпийские игры и дремать. Позже он объяснил, что не хотел, чтобы его друзья видели его неухоженным, растрепанным и неловко ковыляющим. И в конце концов признался, что не хотел никого видеть, потому что считал свою операцию по замене сустава «своего рода блажью, типа подтяжки лица», а вовсе не болезнью, а если бы люди явились к нему домой с визитом в рабочий день, он бы непременно почувствовал себя больным.

Я напомнила ему, что он хромал несколько месяцев, практически все лето. Испытывал боли при ходьбе и не мог играть в свой любимый теннис. А теперь врачи фактически гарантировали ему, что через шесть недель он сможет свободно передвигаться, а через двенадцать вернется на корт.

– Желание функционировать нормально – это не блажь, – твердила я.

– Никаких посетителей, – отрезал Берт.

Прошло несколько дней, и я возобновила осаду:

– Тебя хотят навестить Джойс с Максом (оба наши старинные друзья, Макс – партнер Берта по теннису, а Джойс – моя подруга и наперсница в вопросах рака). Давай позовем их в воскресенье на обед? Я приготовлю фриттату.

Берт помотал головой.

– Но почему нет? Тебе становится лучше. К тому же, ты знаешь, что при них можешь не напрягаться.

– Я же сказал тебе, не нужно никаких посетителей.

– Черт возьми! – воскликнула я. – Мы всю неделю сидим тут, как затворники. Посетители нужны *мне!*

После этого он сдался.

Итак: не все хотят, чтобы их навещали. Берт не хотел, я не хотела, и еще несколько десятков человек говорили мне, что в минуту болезни предпочли бы, чтобы их оставили в покое. Тем не менее, вместо того чтобы задать друзьям вопрос ребром, нужно им наше общество или нет, мы продолжаем наносить друг другу визиты исходя из допущения, что это наш долг и что друзья ждут этого от нас. Мы не уточняем, стоит ли приходить, поскольку не хотим, чтобы наши заболевшие друзья решили, будто мы пытаемся отвертеться от визита. Друзья, в свою очередь, не просят нас не приходить из опасений, что мы обидимся, почувствуем себя отвергнутыми или недостаточно значимыми для данного конкретного человека, недостойными сидеть у его постели. Сверху на все это наслаивается диктат традиционной морали, а в головах у нас крутится одна и та же старая пластинка: как же я могу *не навестить* его? Мы же друзья. Как он может *не хотеть* видеть меня? Разве мое место не подле него?

Хотелось бы верить, что мое присутствие у постели больного всегда оказывало положительный эффект, хотя один недавний случай заставил меня задуматься: чьи желания мы на самом деле выполняем – больного или свои собственные? В тот раз я сделала все строго по

книге: позвонила своей приятельнице Филлис и спросила, когда им с мужем Айрой, восстанавливающимся после операции на спине, будет удобно нас принять. В назначенные день и час мы прибыли, привезя с собой печенье с шоколадной крошкой из одной из лучших кондитерских Манхэттена – как мне казалось, идеальный гостинец для человека, которому наверняка уже поперек горла диетические больничные харчи.

Прежде чем отнести наше печенье на кухню, Филлис приволокла поближе к мужниной кровати еще два стула, чтобы мы могли посидеть возле Айры. К моему удивлению, у него на пижаме не было ни морщинки, а ведь он пролежал в ней весь день, впрочем вскоре я догадалась: должно быть, до нашего прихода он лежал в затрапезных майке и трусах и специально ради нас переделся в свежевыглаженную пижаму. Филлис вернулась с кружками дымящегося кофе и печеньем с шоколадной крошкой, выложенным на симпатичную тарелочку. Нет, ей самой ничего не нужно, спасибо; она совсем недавно обедала. Айра тоже отказался от угощения, пояснив, что от лежачего образа жизни стал набирать вес и вынужден урезать рацион. Пришлось нам с Бертом самим расправиться с печеньем, которое превосходно сочеталось с приготовленным Филлис кофе. Пока Айра отвечал на наши вопросы: «Как прошла операция?», «Сколько она длилась?», «Как самочувствие сейчас?», «Ничего не болит?», «Лекарства принимать нужно?», «А как насчет физиотерапии?» – мне вдруг пришло в голову, что ему ведь уже не раз приходилось развлекать гостей, приходивших до нас, и все они наверняка задавали похожие вопросы. До чего же он, наверное, устал повторять одну и ту же историю...

Мы тщательно следили за тем, чтобы не задержаться дольше положенного. Наконец я встала, поцеловала Айру в щеку и понесла кружки в мойку, а Берт попытался было отнести стулья обратно в гостиную. Однако Филлис настаивала, чтобы мы оставили все как есть. Она достала из гардероба наши пальто, поблагодарила нас за то, что заглянули, и обняла нас на прощание.

Цели у этого визита были самые что ни на есть благие. Мы предварительно позвонили, не засиживались в гостях и мило побеседовали, но в сухом остатке мне показалось, что нам все это было нужнее, чем Айре, и что мы доставили ему и Филлис больше хлопот, чем радости. Обоим явно пришлось совершить ряд усилий, чтобы принять нас как следует: мужу – привести себя в порядок, сменить пижаму и подготовиться в энный раз излагать одну и ту же историю, а жене – оторваться от своих дел, сварить кофе и передвинуть мебель. Нам с Бертом осталось только заявиться в гости с печеньем (по зрелом размышлении, не самый лучший подарок для лежачего больного), усесться и болтать.

На каком же этапе нам с Бертом следовало повести себя иначе? Хотя *не навестить* больного казалось нам на тот момент невообразимым, я должна была спросить у Филлис, не *когда* удобнее заехать, а *в самом ли деле* Айра хочет принимать гостей. Мне следовало быть настойчивее, убедить ее говорить как на духу и заверить, что мы вовсе не обидимся, если больному не до посетителей. Мне стоило рассказать ей, что сами мы, заболев, чувствовали примерно то же самое. Или, если бы это поставило ее в неловкое положение, я обязана была предложить ей все-таки собраться вчетвером, но уже после полного выздоровления Айры, мы бы пригласили их к себе на ужин, и вот тогда уже *мы* должны были бы суетиться *вокруг них*.

Впрочем, хватит этих «следовало», «стоило» и «нужно было». Еще раз повторю: что нам всем нужно – так это радикально новое правило всегда говорить правду, которое распространялось бы на обе стороны. Причем следует учитывать, что не каждый из нас подходит на роль друга, сидящего у постели больного.

Услыхав весть о том, что его приятель Тэд ехал на мотоцикле и попал в аварию, Брюс тут же позвонил в больницу. Трубку стоявшего в палате телефона взяла жена Тэда. Брюс заявил,

что сию минуту приедет. Жена Тэда возразила, что ее муж получил серьезные увечья, и члены семьи просят друзей Тэда пока воздержаться от посещений. Брюс почувствовал себя несправедливо отодвинутым в сторонку: он не просто какой-то «друг», он ведь *лучший* друг Тэда. Ему не терпелось повидать Тэда, и он был уверен, что и Тэд будет рад его видеть, поэтому Брюс все-таки приехал в больницу, вошел в палату без стука – и все это лишь для того, чтобы обнаружить Тэда без сознания, на вытяжке и целиком закованного в гипс, а у его постели несли неусыпную вахту жена, родители и двое братьев.

– Я же просила тебя *не приезжать*, – сказала жена, вскипев. Бормоча извинения, Брюс тут же ретировался. Тэд в итоге поправился, и они с Брюсом по-прежнему видятся, но Брюс чувствует, что в тот момент, когда он переступил границу ближнего круга и оскорбил жену своего лучшего товарища, что-то в их дружбе непоправимо разладилось.

Хотя эта история предостерегает от непрошенных вторжений, моя дочь Эбигейл не менее убедительно отстаивает противоположную точку зрения. В ту ночь, когда ее мужу Дэйву срочно понадобилась сосудистая пластика, она разослала друзьям по электронной почте просьбу не приходить в больницу, но несмотря на это ее приятельница Джейми все равно приехала.

– Стоило ей появиться, как я тут же ощутила ее искреннюю поддержку. Она приехала *ради меня*, а не ради Дэйва – просто чтобы немного побыть со мной. Она не привезла никакого подарка, но само ее присутствие стало подарком, поскольку дало мне возможность немного отдохнуть, выпить чашечку чаю и поговорить хоть с кем-то о том, что я чувствую. Она преподала мне урок: иногда мы должны приехать, даже если тот, кто контролирует ситуацию, говорит нам этого не делать.

Случай, произошедший с Эбигейл, напомнил мне слова одной женщины по имени Урсула. Когда сын Урсулиной подруги впал в кому, Урсула заявила:

– Если только ты не запрешь дверь и не наложишь категорический запрет, я все-таки приеду прямо сейчас, чтобы побыть рядом с тобой.

Урсула сдержала слово и приехала, и, насколько она поняла, ее подруга, мать больного ребенка, была ей за это благодарна.

Это, в свою очередь, напомнило мне о вечере накануне моей операции, когда наши давние друзья Нэнси и Майлз Рубины повезли нас с Бертом ужинать. Когда трапеза подходила к концу, Нэнси заявила, что увидится завтра с Бертом в больнице. Берт возразил, что ему не нужна группа поддержки; мой хирург заверила его, что процедура пройдет в штатном режиме и меня привезут из операционной всего через час.

– Я возьму с собой дипломат с бумагами, – сказал Берт. – Если операция затянется – успею немного поработать.

– Отлично, – подхватила Нэнси, – я тоже захвачу с собой работу.

– Ты и правда совершенно не обязана это делать, Нэнс, – твердо вставила я. – Он и сам прекрасно справится. – И, повторив свою обычную мантру – «опухоль крошечная, неинвазивная, неагрессивная» – я добавила: – Ну, право же, случай-то пустяковый.

На следующее утро Нэнси, эта бесстрашная и неудержимая деятельная особа, разумеется, явилась в больницу, чтобы составить Берту компанию. Только очнувшись после наркоза, я узнала, что произошло дальше: оперировавшая меня дама-хирург вышла из операционной прямо в хирургическом костюме, чтобы сообщить Берту, что она нашла злокачественные клетки там, где меньше всего ожидала, в одном из сигнальных лимфатических узлов у меня под мышкой (сигнальные узлы охраняют вход в лимфатическую систему), поэтому она оставляет меня на столе для второй операции – удаления одиннадцати дополнительных узлов, которые она затем отправит в отделение патологической анатомии, чтобы проверить, насколько

распространился рак.

Распространился? Пойдите! А как же рано обнаруженная, крохотная и неинвазивная опухоль? Когда «пустяковый случай» в мгновение ока приобрел зловещие масштабы, Нэнси, знавшая массу женщин, победивших рак груди, помогла Берту взглянуть на вещи с правильного ракурса. И в конце концов я была благодарна ей за то, что она не послушалась и все-таки приехала.

Но Джейми, Урсула и Нэнси не сваливались как снег на голову и не являлись без предупреждения *к самому пациенту*; они приехали, чтобы поддержать, соответственно, жену, мать и мужа пациентов. Проанализировав материалы нескольких интервью, я пришла к заключению, что неожиданно нагрянуть, чтобы составить компанию тому, кто обеспечивает пациенту должный уход, совсем не то же самое, что без приглашения заявиться к самому пациенту. Тот, кто ухаживает за пациентом, может испытывать страх, тревогу и утомление, но вдобавок к этому он еще зачастую сталкивается со слабостью, болью или растерянностью, именно в этом и кроется разница.

Основополагающие правила взаимной честности

Если вы склонны согласиться с исповедуемым мною подходом «честность – лучшая тактика», то вот вам несколько основополагающих правил, на которых строится новая этика правды:

1. *Попросите пациента быть с вами и остальными друзьями предельно честным и озвучить все свои предпочтения*, каковы бы они ни были: полный запрет на посещения; определенные приемные часы, когда визиты приемлемы; ограниченное число посетителей, находящихся в палате одновременно; или лимит времени на каждое посещение.

2. *Будьте честны сами с собой относительно вашего отношения к посещениям*. Ежедневные нагрузки на работе и в семье сами по себе достаточно ощутимы и приводят к стрессам, поэтому вполне закономерно, что, как бы вам ни хотелось повидать заболевшего друга, вы можете ощущать досаду и раздражение при мысли, сколько времени придется потратить на путь до больницы, а ведь это время в иных обстоятельствах можно было бы уделить детям, или доделать в срок важное задание по работе. Если первая ваша реакция – недовольство, то пусть вами управляет так называемый барометр вины. В каком случае вы будете сильнее терзаться чувством вины: если разочаруете больного друга или если не останется времени на детей и спешное завершение срочного проекта? В первом случае возьмите себя в руки и поезжайте навещать друга (при условии, что тот готов к приему посетителей). Но если вам тяжелее разочаровать детей (допустим, вы и так всю неделю появлялись дома уже за полночь) или нарваться на неприятный разговор с начальником (который в последнее время придиричивее обычного), то постарайтесь честно изложить свои доводы пациенту, и, я уверена, он отнесется к ним с пониманием.

3. *Тщательно продумайте свою роль во время посещения*. Вот еще один пример прописных истин, которые тем не менее стоит лишний раз проговорить. Спросите себя: «Что я готов делать и каких результатов ожидаю от своего визита?» Некоторые посетители видят себя в преувеличенно выгодном свете и считают, будто их присутствие оказывает на больного колоссальное влияние. Они воображают, что одно их слово способно исцелить любые недуги, что они разом вытянут больного из болота тоски и уныния, убедят его сменить курс лечения

или обратят в вегетарианство. Другие посетители из раза в раз заходят в палату, не ожидая, что их визит что-нибудь изменит – хотя ситуация явно нуждается в коррективах. Чтобы избежать недоразумений и недопонимания, полезно заранее разобраться в своих ожиданиях. Чувствуете ли вы, что, выкроив время для посещения, вы и так уже сделали все от себя зависящее, или вы готовы приносить реальную пользу, взяв на себя одну или несколько из перечисленных ниже задач:

готовить еду;

прибираться;

мыть кошачий лоток;

починить DVD-плеер;

съездить в аптеку или химчистку;

поливать цветы;

мыть пол;

выгуливать собаку;

мыть посуду;

обрабатывать раны;

помогать пациенту принимать ванну или одеваться;

водить пациента в туалет;

менять белье;

разминать ноющую спину;

оплачивать счета;

помогать пациенту собирать/разбирать вещи;

сидеть с детьми;

расчищать от снега подъездную дорожку к дому;

совершать звонки от имени пациента, чтобы отменить те или иные встречи или объяснить отсутствие пациента его друзьям или коллегам;

спросить, чем еще вы можете помочь.

Вы можете так никогда и не узнать, в чем нуждается ваш друг, пока он сам вам не скажет, или не понимать, что вы можете ему дать, пока не приложите усилия и не обратите внимание на то, чего именно ему не хватает. Помните: вы должны спрашивать и делать или делать и спрашивать. Не или – или, а и то и другое.

4. *Не навещайте больных, если вы не терпите тишины.* Предположим, все ваши больные друзья хотят от вас, чтобы вы всего лишь «были рядом». Готовы ли вы просто сидеть возле их кровати и помалкивать? Если да, то как часто и подолгу ли? Как вам кажется, способны ли вы впитать в себя чужое отчаяние и не сломаться под его тяжестью? Можете ли вы дать другу высказаться, не ощутив в себе немедленного порыва решить все его проблемы? Не принадлежите ли вы, случайно, к числу тех, кто стремится заполнить любую паузу болтовней? Самые лучшие посетители – те, кто умеет слушать. Они чутко улавливают смену настроений и знают, когда нужно утешить, а когда промолчать.

5. *Будьте готовы без заминки отреагировать на любую сцену или любые обстоятельства, с которыми вы можете столкнуться в ходе визита.* Некоторые болезни накладывают тяжелый отпечаток на внешность жертвы, ее физические возможности или состояние рассудка. Сможете ли вы придерживаться взятого курса, даже если ваш друг окажется чудовищно обезображен? Даже если его состояние никак не меняется к лучшему? Даже если его комната пропахла чем-то мерзким, вгоняет в депрессию, наполнена странными

на вид механизмами или признаками болезни?

6. *Чутко относитесь к чужим потерям.* Быть свидетелем дискомфорта, боли и страданий достаточно тяжело. Ваше сердце может оказаться разбито, когда вы увидите, как ваш друг пытается справиться со своими многочисленными потерями, будь то потеря волос (химиотерапия); прежних контуров лица и тела (гормоны); энергии и жизненной силы (в результате болезни или лечения); утрата ими времени, свободы и независимости (в случае лежачих больных и инвалидов); остановка в движении вперед (прерванное обучение; приостановленный прогресс в социальной или сексуальной сфере, задержка в развитии). Утрата детородных функций, побочный эффект некоторых методов лечения, может губительно сказаться на душевном состоянии молодых мужчин и женщин, которым только предстоит создать семью. Подростки могут отстать от сверстников, у которых половое созревание уже наступило, и подвергаться из-за этого насмешкам и издевательствам. Дети из-за разных болезней могут преждевременно лишиться детства.

Компенсировать болезненные и зачастую невозполнимые утраты, которые идут рука об руку с тяжелыми заболеваниями, не в вашей власти, но предотвратить одну потерю вам все-таки по силам – это потеря вашим заболевшим другом своих товарищей, начиная с вас. Будущее вашей дружбы зависит главным образом от вашего отношения. Если вы из тех, кто пасует при виде душевных страданий или физических деформаций, изменения, связанные с болезнью вашего друга, могут заставить вас позорно сбежать. Но если вы по натуре верный и преданный человек, отнеситесь к своему первому визиту в больничную палату друга как к проверке ваших актерских качеств, которые, возможно, достойны «Оскара»: улыбайтесь и не выдавайте своего потрясения, что бы вы ни увидели. Не исключено, что вам придется взять себя в руки, чтобы скрыть шок, и как следует поработать, учась контролировать выражение лица и язык тела, но после небольшой подготовки вы сможете это сделать. Заранее отрепетируйте свою реакцию на искалеченные конечности друга, получившего производственную травму. Что вы ответите человеку, обгоревшему при пожаре, на вопрос: «Как я выгляжу?» Как поведете себя, впервые увидев парализованного друга, который больше не в состоянии вас обнять или пожать вам руку? Оценив состояние друга и сложившиеся обстоятельства, вы окажете всем большую услугу, если подготовите остальных знакомых к тому, чего им следует ожидать, и пробудите в них желание тоже навестить больного и не бросать его в беде.

7. *Честно и откровенно рассказывайте своим детям о том, каким испытаниям дружба подвергается во время болезни, и о том, как это важно – навещать тех, кто нуждается в обществе друзей.* Если вы в данный момент ухаживаете за больным другом, подавайте своим детям хороший пример, чтобы не просто воспитать из них чутких и равнодушных взрослых, но и повлиять на их нынешнее поведение по отношению к их друзьям, которые тоже могут страдать от тех или иных заболеваний. Будьте готовы к тому, что придется проводить ребенка в гости к захворавшему однокласснику. Естественно, я не имею в виду случаи, когда товарищ по парте на пару дней слег с гриппом или ОРЗ, речь прежде всего о тех детях, которые серьезно больны, не могут нормально передвигаться и зачастую воспринимаются ровесниками как изгои.

Никогда не забуду девочку, у которой диагностировали рак и которой из-за болезни пришлось прервать учебу в школе и пропустить большую часть программы девятого и десятого классов. У нее были две верных подруги, которые часто ее навещали, однако остальные

одноклассники вели себя по принципу «с глаз долой, из сердца вон», и когда она наконец вернулась в школу, они делали вид, что не знают ее. Упомяну также об одном четырнадцатилетнем мальчике. Узнав, что у его одноклассника рак желудка, мальчик разослал своим товарищам в социальной сети сообщение. Там было написано что-то вроде: «Если вы до этого дня не были его лучшими друзьями, то и не стоит притворяться, что были. А вот если действительно были – теперь у вас есть шанс проявить себя как настоящие друзья».

Предложите своим детям мысленно поставить себя на место заболевшего друга и представить, что бы они чувствовали, если бы их друзья вдруг отвернулись от них, как это часто происходит среди детей. Расскажите им, что дружба способна облегчить страдания, объясните, как важно уметь противостоять давлению толпы. Ненавязчиво убедите их ориентироваться на высокие нравственные идеалы и обращаться с больными друзьями с максимальной мягкостью и уважением.

Правило «спрашивай и делай» применимо и здесь, просто в ситуациях, где принимают участие дети, спрашивать должны взрослые, а дети просто выполняют указания. Позвоните родителям заболевшего ребенка и узнайте, готов ли он или она принять гостей. Убедитесь, что нет угрозы заражения: ни для вашего собственного ребенка, ни для его заболевшего друга. Спросите у родителей, не претерпела ли внешность их ребенка или его физические способности радикальных изменений, и заранее подготовьте своего сына или дочь к тому, чего следует ожидать. Подскажите родителям идею предложить детям какое-нибудь занятие или развлечение, которое будет их ребенку по силам. Заранее проинструктируйте свое чадо относительно тех ограничений, которые накладывает на их друга болезнь – быть может, он слишком слаб и не стоит затевать с ним пусть и шутивную, но драку, или, допустим, ему тяжело разговаривать. Чтобы избежать неловких ситуаций во время визита, перед выходом из дома отрепетируйте с ребенком несколько возможных вариантов диалогов. Проследите за тем, чтобы одним посещением дело не ограничилось, побуждайте ребенка напоминать остальным друзьям, что им тоже неплохо бы навестить заболевшего.

Приспосабливаясь к чужому недугу

Ныне покойная подруга нашей семьи, Марианна Липски, страдала от множественной химической чувствительности (МХЧ) – тяжелого синдрома, при котором требовалось, чтобы всё и все в ее окружении были лишены запахов. Субстанции и предметы, которые большинство из нас воспринимает как само собой разумеющиеся – косметика, моющие средства, пестициды, строительные материалы, телефоны, компьютеры, телевизоры и даже флуоресцентные лампы, – для людей с МХЧ могут быть столь же опасны, как для нас с вами – ядовитый газ. Даже легчайший аромат увлажняющего крема, лосьона после бритья, дезодоранта или только что возвращенной из химчистки одежды мог привести к ухудшению состояния Марианны, поэтому ее друзья зарубили себе на носу: прежде чем переступить порог ее дома, им следовало тщательнейшим образом отмыться. То есть всем приходилось приспосабливаться.

Когда у фотожурналистки Тильды Дженсен внезапно развилась МХЧ и привычное ей бруклинское окружение вдруг превратилось в «зараженную химическим оружием зону», она переехала в Тусон, штат Аризона, и поселилась в палатке. Поддерживать прежние знакомства оказалось почти невозможно, ведь теперь она не могла водить машину, пользоваться мобильником или компьютером, смотреть телевизор. При походах в супермаркет, на почту или в любое другое общественное место ей приходилось надевать респиратор. В конце концов Тильда выстроила себе дом в лесу, в экопоселении в северной части штата Нью-Йорк, где дома расположены на порядочном отдалении друг от друга и члены сообщества живут жизнью,

максимально свободной от запахов, заботясь о своих химически чувствительных сосоварищах.

Если к ограниченным возможностям своих знакомых никак не приспособливаться, дружба с ними неизбежно пострадает. Арнольд, ветеран войны во Вьетнаме, прикованный к инвалидному креслу, рассказывал мне, что не смог навестить умирающего армейского приятеля, поскольку дом у того не был приспособлен для людей в инвалидных креслах. Мой друг Мартин, уже много лет парализованный ниже пояса – подрезал ветки на дереве и неудачно упал, – сообщил, что сможет приехать ко мне в гости, только если я заранее проверю ширину дверных проемов – ему нужно было знать, проедет ли в них коляска. Дом был возведен в 1903 году, задолго до принятия Закона о защите прав нетрудоспособных граждан, так что особых надежд я не питала, но, промерив все двери, начиная со входной, обнаружила, что во всех проемах ширины хватало с запасом – кроме двери в ванную. Мартин сказал, что уж с этим-то он как-нибудь смирится. К сожалению, кое-что я все-таки упустила из виду. Я регулярно входила в дом и покидала его вот уже много лет, но никогда не пыталась взглянуть на него глазами человека в инвалидном кресле, соответственно, не заметила одного препятствия – высокой бетонной ступеньки у центрального входа. Поэтому в день встречи Мартину пришлось просидеть в своей коляске на улице целых пятнадцать минут, пока наш консьерж рылся в подвале в поисках листа фанеры, по которому можно было бы закатить коляску на высокую ступеньку.

Несколькими месяцами позже к нам на ужин приехали наш приятель Джек Уиллис, который передвигается на скутере, и его жена Мэри, чей очерк я цитировала ранее (см. стр. 75... Я уже знала, что в хозяйстве имеется подходящий кусок фанеры, и попросила консьержа подготовить фанерку к приезду Джека. Пара прибыла точно к назначенному времени, так что я наивно полагала, что внизу все обошлось без эксцессов, и не переживала, пока не получила от Мэри по электронной почте вот такое письмо:

*Мы с Джеком хотели дать тебе знать, что в тот вечер, когда мы заезжали к вам поужинать, единственным способом поднять скутер Джека на ступеньку, ведущую в холл, оказалась довольно жалкая полоска строительного картона, которую консьерж использовал в качестве пандуса. Потребовались усилия двоих человек, чтобы затолкать Джека наверх. Мы у себя дома пользуемся металлическим пандусом, который стоит меньше ста долларов и запросто может храниться у вас в холле. Мы не собираемся переселяться к вам, но думаю, такой пандус все равно может вам рано или поздно пригодиться. Вот адрес интернет-магазина, где мы покупали свой пандус:
www.portable-wheelchair-ramps.com/Wheelchair_Ramps/signature_suitcase_ramps.aspx
И еще раз спасибо за приятный вечер!*

Теперь все жители нашего дома могут поблагодарить Мэри Уиллис, святую покровительницу честности и прямоты, за то, что у нас теперь есть собственный металлический пандус, и абсолютно каждый гость, независимо от состояния его здоровья, может войти в дом и выйти из него с легкостью и достоинством. (Пусть некоторые из них и не смогут проехать в дверь нашей ванной.)

Двадцать правил хорошего тона для тех, кто решил навестить больного, страдающего, травмированного или инвалида

(Набор советов, которые могут показаться вам излишними, однако многие люди

почему-то зачастую даже не задумываются о перечисленном ниже)

1. *Позвоните заранее и справьтесь о состоянии здоровья пациента.* Убедитесь, что он хочет, чтобы его навестили. Уточните, в какое время ему будет удобнее вас принять.

2. *Прежде чем войти в палату больного, спросите разрешения у его родственников или медсестры.* Сначала постучитесь, не врываются без предупреждения. Ведь вы же не хотите пустить весь визит насмарку, застав вашего друга в неловкий или не предназначенный для чужих глаз момент.

3. *Не навещайте больных, если вы простужены, кашляете, у вас сыпь или еще что-нибудь, что пациент может от вас подхватить.* Кроме того, не стоит приезжать, если есть шанс заразиться чем-нибудь от вашего друга.

4. *Уважайте больничный распорядок.* Большинство из нас охотнее навестило бы захворавшего друга дома, а не в больнице, однако если друг все же лежит в палате интенсивной терапии, куда нельзя входить без маски и белого халата, а посетителей пускают строго с десяти до одиннадцати, не пытайтесь прорваться в палату в полдень в джинсах и пончо. Вспомните знаменитую фразу Флоренс Найтингейл²⁰: «Больницы – всего лишь промежуточный этап развития цивилизации». Не стоит требовать от них слишком многого, например, гибкости.

5. *Не нужно ожидать, что ваш заболевший приятель предстанет перед вами во всем своем блеске.* Больные часто выглядят не лучшим образом. У них бывает землистый цвет лица, слезящиеся глаза и несвежее постельное белье. Порой к их венам подведены капельницы, в нос засунуты трубки, а на тарелках красуются застывшие остатки недоеденного завтрака. От больных может странно пахнуть, а по всему дому у них могут валяться причудливые медицинские приборы. Не морщьте нос; придется как-то с этим смириться.

6. *Если вы застали больного спящим, не стоит его будить.* Пойдите прогуляйтесь. Выпейте кофе. Проверьте электронную почту. Почитайте в комнате для ожидания. И загляните еще раз попозже.

7. *Постарайтесь ни на что не пялиться.* Например, на устройство, которое автоматически фиксирует мозговые волны пациента, вычерчивая график, напоминающий письма страдающего артритом; или на жидкость, которая гипнотически кап-кап-капает внутри пластикового контейнера; или на трубку, конец которой теряется где-то под одеялом больного. Не спрашивайте, что это такое. Это катетер, ясно?

8. *Уважайте личное пространство больного, его имущество и принадлежности.* Даже не думайте о том, чтобы закинуть ноги на его кровать, попить из его кружки или без разрешения воспользоваться туалетом в его палате. Даже если термометр в палате показывает всего десять градусов тепла, вы не имеете права требовать, чтобы больной немедленно закутался, или рыться в его тумбочке в поисках свитера. Хотя мысль перестирывать все вещи больного и порадовать его ворохом чистой одежды может показаться вам блестящей, не лезьте в его

²⁰ Флоренс Найтингейл (1820–1910) – сестра милосердия и общественный деятель Великобритании.

корзину с бельем без его на то согласия. И вообще во всем, что касается личного пространства друзей, следует придерживаться правила: «прежде чем что-то делать – спроси».

9. *Не стойте и не садитесь слишком близко к пациенту или слишком далеко от него.* Сядете слишком близко – и больному будет некомфортно, расположитесь слишком далеко – и ему будет плохо вас слышно; он может решить, что вы его сторонитесь; или ему придется напрягать голосовые связки, обращаясь к вам.

10. *Не разговаривайте слишком много или слишком громко.* Не сюсюкайте.

11. *Не перешептывайтесь с медсестрой или сиделкой так, словно вам есть что скрывать от больного.*

12. *Не жуйте жвачку.*

13. *Будьте чутки к запахам.* (Это касается только вас самих, а не пациента, от которого зачастую не зависит то, как он пахнет.) Посетителям не следует утомлять больного запахом своего парфюма или лосьона после бритья, не приходите в одежде, пропитанной сигаретным дымом. Пожуйте мятное драже, если недавно ели лук, чеснок или сыр с голубой плесенью. Порой больного может начать мутить, даже если дыхание посетителя отдает запахом кофе.

14. *Интересуйтесь состоянием здоровья больного, но не надо устраивать ему допрос с пристрастием.*

15. *Не стоит пускаться в экскурсии по собственной истории болезней или приводить в пример кого-то, уже перенесшего то же заболевание.* Пусть у вашего кузена был куда более запущенный случай – сейчас это никого не волнует. В центре внимания должны быть не вы сами и не ваш кузен, а заболевший друг.

16. *Не переводите тему разговора со здоровья пациента, пока он сам не будет готов поговорить на Другие Темы.* Некоторые люди никогда не устают обсуждать свое самочувствие и курс лечения; другие с легкостью переключаются на что-то иное – спорт, политику, книги, музыку, сплетни или ностальгию. Улавливайте намеки.

17. *Если ваш друг не отличается чрезмерной болтливостью и не настаивает, чтобы вы посидели еще, ваше пребывание в больничной палате должно длиться не более двадцати минут.* Когда больной постоянно зевает или явно испытывает боли – то пять минут или и того меньше. Если вы навещаете больного у него дома, визит также должен быть кратким – это, впрочем, не касается случаев, когда вы помогаете больному с домашними делами.

18. *Позвольте больным говорить о смерти, если им хочется, но никогда не поднимайте эту тему первым.* Если тему затронул больной, не пытайтесь тут же сменить предмет разговора. Неизлечимо больным нужно дать время и место поделиться тем, что у них на уме, даже если вам кажется, будто это вредно. Не приукрашивайте их состояние и не скрывайте от них правду. Не становитесь для них цензором, не мешайте им выговариваться или плакать. Трудно быть свидетелем острых переживаний, но вы пришли, чтобы утешить, а не чтобы утешали вас.

А за последние два совета я должна поблагодарить ребе Дэвида Вольпе:

19. *Не приветствуйте больного человека, скорчив угрюмую или скорбную мину.* Если ваш друг чувствует себя неплохо, ему придется приноравливаться к вашему печальному настрою. Больной человек, как правило, не думает целыми днями: «О, как я болен». Его мысли в данный момент вполне могут быть заняты обедом. Поздоровайтесь как обычно, и позвольте пациенту самому задавать эмоциональный тон. Если вы навещаете друга, проходящего курс химиотерапии, помните: потеря волос всегда заметна и производит тяжелое впечатление, но это не катастрофа. Не надо придавать ей чрезмерного значения; это не симптом и не символ, а всего лишь побочный эффект.

20. *Слабость, как и сила, сама по себе не плоха, всему свое место и время.* Когда мы болеем, наше настроение может колебаться из-за болезненных ощущений, лекарств, диагнозов и просто капризов. Поэтому не стоит в присутствии больного щеголять собственной силой и здоровьем. Не нависайте над кроватью больного. Сядьте так, чтобы ваши глаза находились на уровне глаз больного. В паре «больной и здоровый» никто не выше и не ниже другого по статусу, это всего лишь два человека: больной и здоровый.

Интерлюдия Раковая женщина

Первый вопрос, который задавали мне подруги:

– А как ты узнала?

– Плановая маммограмма, – говорила я, хотя сам термин всегда вызывал у меня ассоциации с телеграммой, как будто я должна аккуратно вложить грудь в конвертик и кому-то отослать.

– Вот черт! Мне тоже давно надо бы сходить и провериться! – таков был типичный ответ. Если бы я обнаружила опухоль, принимая душ, уверена – подруги распекали бы себя за то, что пренебрегают регулярной самодиагностикой. А если бы рак обнаружил мой гинеколог – они задумались бы, не сменить ли врача, у которого наблюдаются. Хотя такая реакция и отдавала откровенным эгоизмом, она казалась мне вполне обоснованной, ведь мои подруги, как и я сама, и как любая женщина, в курсе, что у одной женщины из восьми на протяжении жизни обязательно обнаружится рак груди, что ежегодно фиксируют примерно четверть миллиона новых случаев, что сорок тысяч пациенток на протяжении последующих двенадцати месяцев умрет, и что, несмотря на огромные прорывы в изучении, диагностике, лечении и технологиях, этот мрачный статистический показатель не снижается вот уже десятилетие. Поэтому, когда очередная подруга спрашивает, как я узнала о своей болезни, я понимаю: на самом деле она спрашивает, каким образом она сама сможет вовремя узнать о своей.

Контроль – очень важная штука, когда вы больны. Это первое, чего вы лишаетесь – другие потери приходят позже. Может быть, из-за того, что я утратила контроль над своей физической целостностью, мне казалось столь важным сохранять контроль над своими эмоциями, и отчасти я справлялась с этим, отвечая на вопросы подруг и не позволяя при этом зыбучим пескам страха поглотить меня. Перенеся кучу анализов и походов по врачам и сохранив бойцовский дух, я чувствовала себя достаточно сильной и оптимистично

настроенной, чтобы пережить операцию и все, что за ней последует... пока не получила от одной подруги (назовем ее Мэделин) вот такой e-мейл:

О Летти, какая грустная новость! В это почти невозможно поверить, ведь ты всегда была такой пышущей здоровьем и молодостью! КАК ты?

С Мэделин, живущей от нас примерно в тысяче миль, мы дружили уже лет тридцать, она и сама перенесла рак, и ее можно без преувеличения назвать исключительно приятным и неравнодушным человеком; я знала, что она никогда не причинила бы мне боль сознательно, однако именно ее письмо пошатнуло мою веру в лучшее. При виде одной-единственной буквы «О» сердце мое замерло: «О Летти». Это архаичное, пришедшее из звательного падежа «О», давно исчезнувшее из повседневной речи, но по-прежнему живущее в молитвах, гимнах и стихах. То самое «О» из библейских обетов и торжественных обращений: «Если я забуду тебя, о Иерусалим, пусть отсохнет десница моя»²¹. То самое «О» из шекспировских трагедий: «О Ромео, как мне жаль, что ты Ромео!» Разинутый буквой «О» рот на картинке Эдварда Мунка «Крик». Ни разу не встречала междометия «О», которое сулило бы что-то хорошее.

В тот вечер мы с мужем собирались пойти поужинать в какой-нибудь ресторанчик. Я торопливо скинула с себя одежду и нырнула под душ в надежде, что вода растворит и унесет с собой мои рыдания. Но тут по другую сторону стеклянной душевой кабинки появился Берт; увидев выражение моего лица, он помог мне выбраться из душа. С меня капало, но он тут же заключил меня в объятия. Впервые с того момента, как я узнала свой диагноз, самообладание изменило мне. Дрожа и прижимаясь к груди мужа, безнадежно вымочив его рубашку и галстук, я скороговоркой извергала из себя страхи, которые прежде в тайне от себя самой подавляла – что я уже никогда не стану снова «пышущей здоровьем и молодостью»; что рак превратит меня в ослабевшую дряхлую старуху; что мне понадобится химиотерапия и меня будет невыносимо тошнить; что я потеряю уверенность в себе, храбрость, грудь (а то и обе), не говоря уж о волосах; что рак – до сего дня невидимый и неощутимый – уже проник в другие части моего тела; что моя жизнь уже никогда не будет прежней. Что я могу умереть.

* * *

В конце концов я успокоилась, Берт сменил рубашку и галстук, и мы отправились ужинать; муж вел себя так, будто ничего не было и я не обрушила на него море слов и воды. Но чувства, которые пробудило письмо Мэделин, лишний раз подчеркнули то, насколько жизненно важно для меня было контролировать беседы о болезни и пресекать на корню – или даже в зародыше – те разговоры, которые подтачивают силы и сбивают с нужного настроения.

Теперь уже не только чужие вопросы насчет моего здоровья раздражали меня и вытягивали из меня жизненные соки, но и мои собственные ответы – однообразные, иногда уклончивые, иногда туманные – стали утомлять меня до слез. Я знала, что друзья искренне беспокоятся обо мне, но неужели эти разговоры для проформы, просто чтобы быть в курсе, действительно доставляют им удовольствие? Тем не менее они продолжали интересоваться, как мои дела, потому что таков их дружеский долг, а я продолжала излагать им все ту же историю,

²¹ 136-й псалом из книги Псалтырь. Один из самых известных библейских псалмов, получивший вторую жизнь в многочисленных произведениях художественной культуры. Псалом представляет собой песню еврейских изгнанников, томящихся в вавилонском плену после падения Иерусалима. Первая часть псалма выражает скорбь евреев о потерянной родине, вторая – надежду на возмездие захватчикам и угнетателям.

одному за другим, потому что старалась быть вежливой. Чтобы разорвать этот порочный круг, я решила организовать еще одну массовую рассылку для моих двенадцати сверхдрузей и всех тех осведомленных, кто успел к ним примкнуть благодаря быстро расплзшимся сплетням. Я испытывала соблазн заверить их, что у меня все отлично, поэтому не стоит спрашивать о моих делах столь часто. Однако я боялась, что они воспримут мои заверения как упрек, а последнее, чего бы мне хотелось, это дать друзьям на своей шкуре почувствовать, что ни одно доброе дело не остается безнаказанным. В итоге я оказалась в западне. Я не знала, как перестать бегать в разговорах по кругу, словно белка в колесе, не лишившись при этом любви и заботы со стороны друзей; как избавиться от натиска всех этих движимых благами побуждениями ближних, чтобы ни они, ни я при нашей следующей беседе не чувствовали себя махровыми эгоистами; как донести до друзей, чего я на самом деле хочу, не показавшись зазнавшейся и неблагодарной? И, раз уж об этом зашла речь, чего же я хотела?

В некоторых желаниях я была уверена на все сто: мне хотелось, чтобы каждое «Как у тебя дела?» было признаком истинного участия, а не автоматическим заменителем приветствия. Когда я воспринимала этот вопрос всерьез и пыталась честно на него ответить, мне хотелось, чтобы меня слушали и активно участвовали в разговоре. Мне хотелось, чтобы некая подруга прекратила обращаться со мной как с человеком, у которого рак, ведь мне необходимо было верить, что у меня *был* рак, но теперь все позади. Я хотела, чтобы еще одна подруга перестала спрашивать, как проходит химиотерапия, потому что я уже неоднократно объясняла ей, что мне назначили только облучение – если она и пропускала это «только» мимо ушей, то для меня-то это слово имело ключевое значение.

Я бы предпочла, чтобы друзья, проявляющие гиперопеку, слегка «попустились», и в то же время тщетно ожидала хоть каких-то признаков беспокойства обо мне со стороны одной старой подруги, которая совершенно никак не отреагировала, не задавала никаких вопросов, а наоборот, словно нарочно ничего не замечала и вела себя так, будто со мной ничего не произошло. Полная противоположность «стервятникам боли» – друзьям, которые сильнее всего любят тебя, когда ты болен и слаб, – эта подруга прежде всего тянулась к тем, кто здоров и силен. Неспособная смириться с резкими переменами в моей жизни – мой роковой диагноз, операция, курс облучения – она словно эмоционально закрылась от меня, и хотя мы продолжали видеться довольно часто, она ни разу не упомянула о моей болезни с того самого дня, как получила коллективную рассылку, адресованную сверхдрузьям.

Проделав в своем воображаемом внутреннем зале для тренировок немало упражнений и проведя серьезную работу над собой, я пересмотрела, скорректировала или простила каждому из друзей их вымышленные прегрешения: женщина, которая вечно говорила о моей болезни в настоящем времени, перестала это делать после того, как я недвусмысленно заявила ей, что опухоль удалили и сейчас никакого рака у меня нет (и это, если вдуматься, самое важное, что каждый из нас может провозгласить в данный конкретный момент). Я посочувствовала подруге, путавшей облучение и химиотерапию, когда сама пару недель спустя обнаружила, что не могу уследить за состоянием семерых своих друзей, которых одновременно постигли самые разнообразные неприятности: меланома, киста яичника, трещины на ребрах из-за лечения гормонами, стеноз позвоночного канала, боли в колене, сломанная нога, а если говорить о седьмой подруге (настоящее женское воплощение Иова), то ее постигла сразу целая череда бед: непонятные боли в желудке, недавняя смерть матери, попавший под сокращение муж, брат, борющийся сразу с двумя видами рака, и дочь, признавшаяся, что у нее серьезные проблемы с алкоголем, поэтому она ложится в реабилитационную клинику, а моей подруге нужно срочно приехать (250 миль) и присмотреть за внуками.

Меня всерьез волновала судьба всех семерых, и я ощущала внутреннюю потребность

следить за развитием событий, но если бы я не вела записей, то ни за что бы не запомнила, у кого какая беда и на каком этапе была каждая из историй в момент нашей прошлой беседы. Этот опыт помог мне понять, каким образом моя подруга, у которой никогда не было рака, зато имелась масса других проблем, могла перепутать облучение и химиотерапию. Я отнеслась к ней со снисхождением.

Что же до подруги, которая никогда не интересовалась, как у меня дела, то я вдруг осознала то, что было очевидно с самого начала: точно так же она относится и к собственному здоровью – она просто его игнорирует и всегда так делала. Это женщина, у которой впервые взяли мазок из шейки матки, когда ей было шестьдесят; она все лето копается в саду, но отвергает солнцезащитные кремы и наотрез отказывалась пройти полное медицинское обследование, пока я не заметила, что она постоянно кашляет, и не уломала ее показаться моему терапевту. Если она всю жизнь закрывает глаза на свое собственное здоровье, то почему я жду, что она обратит внимание на мои болячки?

В те дни все, что я знала или ощущала, несло на себе печать парадоксов и противоречий: с одной стороны, преданная забота друзей подкрепляла мое чувство собственной значимости; с другой, их возросшее внимание делало меня более уязвимой. Хотя многие друзья регулярно звонили или извинялись, что заглядывают ко мне недостаточно часто, я бы предпочла, чтобы они не делали ни того, ни другого: я была благодарна им за опеку, но чувствовала себя ничтожеством, потому что остро нуждалась в этой самой опеке. Я не хотела, чтобы друзья придавали слишком большое значение моей болезни, но обижалась, если они ее не замечали. Мне хотелось, чтобы друзья следили за ходом моего выздоровления и радовались моим успехам, но в то же время я скучала по нашему разудалому стебу во время просмотра программ «Би-би-си», по шуточкам, по разнообразным разговорам на Другие Темы и по легкомысленной болтовне – по всему тому, что включает в себя дружба. С одной стороны, я хотела, чтобы ко мне проявляли снисхождение, чтобы заботились и поддерживали, если/когда что-то пойдет не так, но, с другой стороны, мне не хотелось, чтобы болезнь сделалась моей визитной карточкой. Я не хотела становиться раковой женщиной.

Глава 3 Идеальные гостинцы

Что принести с собой, навещая больного, если цветы морально устарели, а конфеты могут оказаться очень плохой идеей (как гостинцы, призванные ускорить выздоровление, могут только испортить дело)

«Пора завязывать с покупкой барахла, – заявила моя подруга, когда у нее обнаружили рак. – Какой смысл обрастать вещами, если я все равно умру?»

У меня наблюдалась совершенно противоположная реакция. В первый день после оглашения диагноза я купила туфли, которые были мне не нужны. На второй день – плащ. На третий день – свитер и несколько пар колготок. А на выходных обошла весь блошинный рынок в поисках старинных сережек.

Линда Грант писала, что шопинг – это «бальзам на истерзанную душу» Перефразируя ее слова: магазинная терапия повышала мне настроение. Сэнди Эдельман, моя приятельница, перенесшая двойную мастэктомию, заверила меня, что этот приступ шопоголизма непременно пройдет, а пока я должна делать все, от чего мне становится лучше: покупать новые одежды, смотреть по два фильма в день, есть сладкое перед обедом и т. п. Когда лимит на моей кредитке

оказался исчерпан, на шопоголизме пришлось поставить крест, но до того ничто не отвлекало меня от заикленности на опухоли и не помогало мне забыть о собственной бренности так надежно, как шоппинг.

Слышали анекдот про старичка, который не покупал зеленые бананы, потому что боялся умереть раньше, чем сможет ими полакомиться? Так вот, я покупала одежду, стараясь убедить себя, что проживу еще достаточно долго и успею пощеголять в ней в свое удовольствие. Мне казалось, что теперь я просто обязана выжить – хотя бы чтобы окупить вложенные средства.

Когда я перестала налегать на шоппинг, похожую уверенность в будущем в меня стали вселять подарки друзей. Никто не стал бы мне дарить растение в горшке, если бы думал, что я не выживу и не смогу о нем заботиться, так ведь? Тот энтузиазм, с которым я сама когда-то реагировала на материальные ценности, вдохновил меня на попытку до отказа наполнить эту главу идеями отличных подарков: от тура «Гавайские фантазии» или читалки «*Amazon Kindle*», в которую предварительно закачана уйма интересных книг, до крошечной улитки. Также в этой главе я предостерегу вас от опасностей, связанных с непродуманным выбором подарка, и расскажу, почему, к примеру, подарить женщине шелковую пижаму – не всегда удачная идея.

Подарки, вселяющие надежду

Удачно выбранный презент может стать воплощенным символом выздоровления. Я поняла это, увидев выражение лица мужа в тот миг, когда Макс, его приятель и партнер по теннису, приехал к нам на воскресный обед с завернутым в тряпицу предметом, чья цилиндрическая форма сразу выдала его с головой. Упаковка теннисных мячей, скорее всего, обошлась Максиму всего в 3 доллара 98 центов, но он не смог бы выбрать подарок лучше. Берт в то время сомневался, что вообще хоть когда-нибудь сможет снова выйти на теннисный корт. Подарок Макса подсказывал ему, что сможет.

Когда моя подруга Дженет Эвери, перенесшая инсульт, достаточно восстановилась, чтобы сменить инвалидное кресло сначала на ходунки, а потом на трость, ее физиотерапевт подарила ей трость из алюминия – вполне функциональную, но плохо подходящую по стилю для такой модницы, как Дженет. Поэтому, приехав к ней в следующий раз, я привезла ей великолепную трость из черного дерева, украшенную ручной резьбой. «Она у меня будет для особо торжественных случаев!» – обрадовалась Дженет, и глаза ее впервые за много месяцев загорелись. Для человека, чье тело и дух подверглись столь суровым испытаниям, даже временно несбыточные фантазии о том, как он торжественно выходит в свет, могут означать возвращение надежды.

Трудные недели и месяцы болезни Дженет скрашивало общество любимого кота, поэтому я поинтересовалась у нее, стоит ли дарить заболевшим друзьям домашних питомцев. Она не советовала мне покупать животное заочно, без присутствия будущего владельца, потому что между хозяином и питомцем сразу должна возникнуть взаимосвязь, своего рода химия. Но если пациент сохраняет подвижность, вы можете вместе с ним съездить в приют и подобрать ему кошку, собаку или аквариумную рыбку а потом купить новоявленному питомцу какие-нибудь аксессуары – подстилку для собаки, кошачий лоток, аквариум – в качестве приданого. Смысл такого подарка в том, что у человека, не выходящего из дома, появляется живое существо, на которое можно выплескивать свою любовь и заботу и которое не даст больному заикливаться на своих проблемах.

Хотите – верьте, хотите – нет, но объектом приложения любви для Элизабет Тоба Бейли стала... улитка. В автобиографической книге «Звук жующей улитки» она пишет о загадочном и, как считалось, неизлечимом заболевании, приковавшем ее к постели, из-за которого она годами

буквально круглосуточно лежала на спине. В один прекрасный день она получила подарок – домашнее растение, в горшок с которым подруга посадила крошечную улитку. Сперва Элизабет была разочарована подарком, но в тот же вечер, как обычно распростершись ничком, она принялась наблюдать за улиткой и была заворожена методичными усилиями, с которыми маленькое существо пыталось забраться под лепесток или сползти вниз по стенке горшка. Вскоре женщина до одержимости увлеклась наблюдением за ночными приключениями улитки и изучением ее педантичных пищевых привычек; Элизабет ощущала странное чувство товарищества по отношению к этой улитке, ведь они «обе жили в деформированном ландшафте, который не выбирали» и разделяли «то же чувство растерянности и вытеснения за пределы привычного».

Более того, именно скромная маленькая улитка вызволила Элизабет из тюрьмы лишённого подвижности тела. Мало-помалу состояние женщины стало улучшаться, и когда она снова обрела возможность двигаться и нормально функционировать, то принялась изучать поведение улитки. Она описывает случай, когда накормила улитку, как ей самой казалось, роскошным лакомством – смесью кукурузного крахмала и кукурузной же муки – и прямо у нее на глазах улитка заболела, Элизабет признается, что едва не обезумела от мысли, что может лишиться своей крохотной компаньонки. Когда улитка выздоровела, Элизабет отпустила ее вместе с потомством на свободу, впрочем, оставив себе одного из ее отпрысков.

Съедобные гостинцы

Заболевших друзей вполне можно попотчевать какими-нибудь кулинарными шедеврами, которые соответствуют их вкусам и при этом не противоречат наложенным диетой ограничениям и не вызывают аллергии. Для любителей сыра выберите качественную гауду, пармезан или чеддер, но только не мягкие и не пахучие сорта. Относительно безопасный выбор – фруктовые джемы, травяные чаи и ароматный молотый кофе. Но можно также приносить и «настоящую» еду.

В элегически грустном, трогательном и смешном романе Элизабет Берг «Разговор перед сном» главная героиня Руфь, умирающая от рака, «открывает холодильник, пробегает взглядом по содержимому и захлопывает дверцу, так ничего и не взяв. “Я больше не узнаю свой собственный холодильник, – вздыхает она. – Сплошное питание для больных. А где же баранья отбивная и всякое такое? Где изысканный латук?”» Можете прислушаться к словам Руфи и принести своему больному другу хороший кусок мяса (если, конечно, он способен его съесть) или изысканный латук. Присутствие настоящей еды не просто оживит его холодильник, но и утолит аппетит и заставит больного почувствовать себя более «нормальным». Я бы, правда, не делала упор на сладости, за исключением мороженого, которое, по мнению многих пациентов, приносит им радость и утешение. Полукилограммовая упаковка хорошего ванильного мороженого способна зажечь улыбку практически на любом лице, и взрослом, и детском. Мой приятель Боб Бронер, страдавший от болезни Паркинсона, любил, когда его кормили из контейнера его любимым шоколадным мороженым «Ben & Jerry». Моя сестра Бетти, даже в те моменты, когда не могла проглотить ничего другого, умудрялась съесть по несколько ложек кофейного мороженого. И даже я – фанатка шоколадных пирожных – заметила, что для большинства самое приятное лакомство – это мороженое, а полукилограммовая упаковка, съеденная друзьями совместно, связывает их общим наслаждением и терпимостью к маленьким слабостям друг друга. Вот почему на обложке этой книги изображены две порции

мороженого²².

Через три года после поставленного диагноза кто-то посоветовал мне почитать роман Элизабет Берг. Хотела бы я, чтобы эта книга попалась мне раньше. Если кто-то из ваших друзей умирает, не давайте ему или ей эту книгу. Прочтите ее сами. Диалоги Руфи и ее друзей побудят вас внимательнее прислушиваться к своему больному другу, помогут вам начать трудный разговор и напомнят о старой как мир триаде: любовь, удовольствие и мороженое. В одной из сцен Энн сидит у постели Руфи и рассказывает:

Она делает вдох и пристально вглядывается в меня.

– Как ты думаешь, я когда-нибудь поправлюсь?

– Не знаю.

– Ох, Энн, а что если это все же произойдет?

– Что ж, это было бы просто замечательно. – Я крепко ее обнимаю и говорю: – Я так рада быть сейчас здесь. Хочу, чтобы ты знала: я именно там, где и хотела бы находиться. Я счастлива быть рядом с тобой и не хотела бы оказаться в эту минуту где-то еще. Больше нигде, только здесь.

– Энн?

– Что?

Все что угодно. Я готова сделать для нее все что угодно. Я сжимаю ее в объятиях еще крепче.

– Ты проследишь, чтобы мне досталось и впрямь много мороженого?

Л. Д. [еще одна подруга героинь] пинком отворяет дверь и застает нас в момент объятий.

– Ну-ка, живо расцепляйтесь. Смотрите, что я принесла, – у нее в руках поднос с тремя вазочками. В каждой высятся башни из взбитых сливок, а под ними, насколько я понимаю, никак не меньше пяти шариков мороженого.

Позже в той же книге встречается эпизод, когда Энн приходит в больницу навестить Руфь и натывается на нее у главного входа.

– А я как раз собралась прогуляться, – говорит она. – Ты очень кстати, пойдём угостимся мороженым.

И мы пошли в «Френдли'с» и заказали по гигантскому десерту.

Словно по волшебству примерно через час после того, как я прочитала эти строки, мне пришел e-мейл от моего издателя с просьбой одобрить дизайн обложки, а к письму была прикреплена картинка. Две изображенные на ней порции мороженого меня поистине потрясли и показались метафорой, олицетворяющей моральную отдачу от поддержки друга во время болезни. Так что не стоит недооценивать целительную мощь пломбира или крем-брюле.

Подарки, которые делает идеальными содержащийся в них посыл

Само собой, значимость подарка не зависит от потраченных на него денег; особой ценностью его наделяет соответствие нуждам получателя или душевное тепло, вложенное в

²² Имеется в виду американское издание книги, на обложке которого изображены две порции мороженого (Pogrebin L. C. How to Be A Friend Who's Sick // Letty Cottin Pogrebin. – New York: PublicAffairs, a Member of the Perseus Books Group, 2013).

него дарителем.

Элисон, американке французского происхождения, адвокату по профессии, предстояло пройти курс химиотерапии, и накануне она получила от близкой подруги электронную читалку «Kindle». Сама по себе являющаяся недешевым подарком, эта конкретная читалка стала и вовсе бесценной благодаря нежности и заботе, с которыми дарительница заполнила память устройства материалами, интересующими Элисон: годовой подпиской на «Нью-Йорк Таймс» и «Ле Монд», а также подборкой книг по истории, буддизму и медитациям. Элисон сказала, что это был «*le cadeau parfait*»²³.

Вскоре после того, как у Натали Робинс обнаружили неходжкинскую МАЛТ-лимфому, ее подружки скооперировались и скинулись на подарочный сертификат магазина «Армани». Подарок растрогал Натали до слез. Будучи завзятой модницей, она все же не из тех, кто сходит с ума по одежде дизайнерских марок. Тронуло ее то, что подруги вспомнили о рассказанном ею случае из детства, когда мама посулила Натали пиджак от «Армани», если она похудеет и будет хорошо учиться. Натали выполнила поставленные условия, но пиджака так и не получила – до тех пор, пока подруги не решили выполнить за маму ее обещание.

– Проклятье! – воскликнул муж Натали Кристофер Леманн-Гаупт в притворном раздражении: – Ну и ради чего ей теперь жить, чего еще хотеть?!

Персонал хосписа в Вермонте преподнес одной своей пациентке идеальный подарок, воплотив в жизнь ее мечту. Когда женщина проговорила, что всю жизнь мечтала отдохнуть на Гавайях, но так и не смогла себе этого позволить, персонал сотворил для нее южные острова в самый разгар зимы. Убежденные, что нужно стараться по возможности удовлетворять все запросы пациентов, работники хосписа привлекли к делу и саму больную, заставив ее подобрать для ее собственного традиционного гавайского наряда ткань с узором из пальм, и заказали из Гонолулу цветочную гирлянду, которую виновница торжества должна была повесить на шею. Для участников вечеринки предусматривался дресс-код: гавайские рубашки, шорты-бермуды и шлепанцы. За окнами горели воткнутые в сугробы факелы, а собравшиеся, под доносящийся из магнитофона шум прибора, потягивали тропический пунш и лакомились куриными шашлычками с кусочками ананаса. В воздухе витал аромат кокосового масла. Как будто всего перечисленного для создания нужной атмосферы не хватало, сотрудники разгребли снег на ведущей к хоспису дорожке и раздобыли из-под сугробов песок, прогрели его в духовке, пока тот не просох и не рассыпался на песчинки, а потом разложили его на электрических грелках, чтобы не остыл и чтобы пациентка, имевшая самый величественный вид и напоминавшая режиссера на съемочной площадке, могла с комфортом расположиться в шезлонге, наблюдать за ходом праздника и время от времени подзывать то одного, то другого гостя и предлагать пройтись босиком по теплomu песочку.

По сравнению с хлопотами по организации воображаемого путешествия преподнесенная в подарок обычная фланелевая ночнушка может показаться сущим пустяком, но для Линн Шерр, у которой был рак кишечника и которая недавно перенесла операцию, а также для Лизы Дирфилд, еще до наступления климакса перенесшей операцию по удалению матки, «мягкая и уютная ночная рубашка» стала символом комфорта. Обе дамы остались весьма довольны своими друзьями, подарившими им приятные на ощупь ночнушки.

Мэриен Фонтана, потерявшая мужа при крушении башен-близнецов в Нью-Йорке 11 сентября 2001 года, а потом заболевшая раком, особенно дорожила подарком, полученным от мамы мальчика, который страдал лейкемией. Это был серебряный кулон с выгравированными

²³ Подарок-совершенство (фр.).

словами Уинстона Черчилля: «Никогда, никогда, никогда не сдавайся».

Дэвид Вольпе, страдавший сразу от нескольких форм рака, сказал, что самыми лучшими подарками для него были «iPod», под завязку забитый классической музыкой, которую можно было слушать во время химиотерапии, и заранее оплаченный пакет услуг местного ресторана, осуществляющего доставку готовых блюд.

Мишель Ландсберг, госпитализированная с аспирационной пневмонией и уже в больнице огорошенная новостью, что у нее рак груди, оказалась покорена длинными, полными сплетен, остроумными письмами, которые ей посылала одна дорогая сердцу приятельница:

Я как сейчас вижу перед собой эту тонкую, похожую на ткань бумагу. В те моменты, когда я приходила в сознание, эти письма были для меня спасением. Сын привез их из дома в больницу зачитывал мне вслух. Помню ту граничащую с помешательством радость, которую я испытывала, все мое внимание было в тот миг приковано к одному из ее чудодейственных писем. Я лежала на каталке в ожидании какого-то очередного страшного медицинского теста, температура зашкаливала, к руке была подсоединена капельница, через которую в меня лились антибиотики, и тут меня с головой захлестнуло ощущение счастья, потому что сын с торжествующей улыбкой извлек откуда-то конверт и объявил: «Еще одно письмо!»

В каком-то старом номере журнала «Риал Симпл», валявшемся в приемной МОЦ, я нашла статью о женщинах, страдавших раком, и о подарках, которые больше других их порадовали. Одна из героинь того материала, Лаура Ливингстон Рубин, решила побаловать себя накануне курса химиотерапии и закатила вечеринку, в ходе которой подружки засыпали ее подарочными сертификатами с напутственными надписями типа «А ну задай перцу!» или «Ты по-прежнему горячая штучка!». Лаура призналась, что, если ей случалось загрустить после очередного сеанса терапии, она возвращала утраченное присутствие духа, позволяя себе «что-нибудь легкомысленное – педикюр, новое платье, экологически чистые органические помидоры».

Анджела Агбаси, мать четверых детей, сказала, что все, чего ей хотелось во время болезни, это чтобы кто-нибудь помог ей управляться с отпрысками. Поэтому ее родственники и друзья постарались избавить ее от хлопот и поделить заботу о детях и домашние обязанности между собой.

Лаура Стратт пригласила в гости тридцать человек, и они стали свидетелями того, как она побрилась наголо. А Бет Вайнблатт, панически боявшаяся лишиться волос, перед курсом химиотерапии попросила лучшую подругу сделать ей упреждающую удар стрижку – сначала, сохранив сзади длину, укоротить волосы спереди и по бокам, потом оставить ирокез и наконец сбрить все подчистую. «Поначалу мы смеялись, – рассказала Лаура. – Но к тому моменту, когда подруга в конце концов сбрила последние пряди, мы обе заливались слезами... Я чувствовала, что поступила правильно, решив проделать это заранее, и еще приятнее было ощущать, что рядом близкий человек, который тебя понимает».

Лизанне Келли удалили опухоль молочной железы, но через шесть лет рак рецидивировал, на сей раз метастазы обнаружили в позвоночнике. Печальная новость подвигла близких друзей преподнести Лизанне единственное, чего ей, возможно, оставалось желать: все они поклялись всегда любить и поддерживать ее дочь-подростка.

В кабинете химиотерапии Кэрол Коупленд подружилась с одной дамой, и та заразила ее новым увлечением: гонками на китайских драгонботах²⁴. В особенности ее воображение

²⁴ Драгонбот – большое 20-местное каноэ, выполненное в виде дракона.

покорили «Розовые драконы», лос-анджелесская команда по гребле, которая состоит из женщин, перенесших рак груди. Хотя Кэрол никогда не блистала физическими данными, она попробовала свои силы в этом виде спорта, и ей понравилось: «Я познакомилась с такими потрясающими, позитивными женщинами – в основном за сорок и значительно старше, а одной уже перевалило за восемьдесят. Синхронные взмахи веслами в их компании заставили меня снова поверить в свое тело».

Как следует из этих историй, лучший подарок вовсе не обязательно упакован в красивую обертку. Порой он принимает форму увлечения, стрижки, брошенного вызова или данного обещания.

Молиться или не молиться

Один человек, встреченный мною в комнате для ожидания и пришедший в больницу, чтобы проводить и поддержать заболевшего друга, обратился за советом сразу ко всем нам, присутствовавшим на тот момент в помещении: «А что делать, если ты неверующий, а твой заболевший приятель начинает при тебе молиться или же просит тебя молиться за него?» Я ответила, что у религиозных людей с этим, скорее всего, проблем не возникнет, а вот если вы атеист или ваша религия настолько отличается от конфессии, исповедуемой другом, что это исключает всякую возможность совместной молитвы, то вам надлежит сказать другу, что вы слишком уважаете его веру, чтобы симулировать ее. Заверьте его, что вы ничуть не меньше остальных желаете ему выздоровления и что если в ваших силах сделать для него что-то, не затрагивающее метафизические сферы, то ему нужно только попросить. Пообещайте найти среди общих знакомых его собрата по вере и поручить ему или ей помолиться вместо вас. Или внесите от имени вашего друга пожертвование в пользу той церкви, мечети или синагоги, которую он обычно посещает. Еще раз напомню: и для заболевшего друга, и для вас чрезвычайно важно, чтобы вы оба были честны сами с собой, особенно когда речь идет о духовных запросах друга в момент огромного напряжения и горя.

Когда Кристофер Хитченс, воинствующий безбожник и автор книги «Бог не любовь. Как религия все отравляет»²⁵, объявил в прессе, что у него рак пищевода и он проходит курс химиотерапии, некоторые читатели, друзья, да и просто незнакомые люди, по его словам, либо заверяли, что не станут его оскорблять своими молитвами, либо, наоборот, мягко давали понять, что все равно намерены за него молиться.

Английский писатель Джоханн Хари немедленно откликнулся записью в «Твиттере»: «Я запрещаю всем молиться за него. Он этого НЕ ВЫНОСИТ». Но верующие люди по всему миру считали, будто лучше знают, что нужно и чего не нужно больному. Блогеры назвали 20 сентября 2010 года «Днем всеобщей молитвы за Кристофера Хитченса». На посвященных религиозным темам сайтах разгорелись дебаты о логической и этической стороне молитв за атеиста и об их эффективности. Тысячи людей в интернете желали ему выздоровления.

И тут меня вдруг осенило, что «пожелание» – на самом деле та же молитва, только светская. Даже расхожая фраза «Желаю тебе скорейшего выздоровления» подразумевает, что существует кто-то или что-то, в чьей власти исполнить нашу просьбу. И если это не божество, тогда кто или что это? Неизвестный, притаившийся за кулисами? Санта-Клаус? Первая

²⁵ К. Хитченс. Бог не любовь. Как религия все отравляет. М.: Альпина нон-фикшн, 2011.

увиденная нами на вечернем небосклоне звезда? Стол заказов в «Костко»²⁶? Граница, отделяющая пожелание от молитвы, довольно зыбка.

Как бы там ни было, Хитченс отвергал и то и другое. Он написал в журнале «Вэнити Фэйр», что столкнулся с новой проблемой: «А что, если я преодолею все невзгоды, а партия святош, довольно потирая ручки, тут же объявит, мол, это был ответ на их молитвы? Вот будет досадно».

Ставки были сделаны. Обратится ли он в последний момент к вере, и его бессмертная душа шагнет в вечность, или же «будет расплачиваться за свои грехи в аду»? Набожные граждане поспешили объявить рак карой небесной за его богохульство. Некий блогер злорадно предрекал, что Хитченс «усохнет как былинка, а потом умрет ужасной, мучительной смертью и... [будет] навсегда сослан в Геенну огненную, чтобы его там истязали и жгли в пламени». Для части особенно набожной публики здоровье Кристофера стояло на втором месте, на первом же – спасение его души.

«Не хотелось бы показаться неучтивым по отношению к чьим-либо благим намерениям, – писал Хитченс, – однако когда наступит 20 сентября, пожалуйста, не утомляйте глухие небеса своими бесполезными криками. Ну разве что если вам самим от этого делается лучше».

Он скончался 15 декабря 2011 года. Интересно, думал ли он, умирая: «Ну вот видите! Все-таки не сработало!»

Юмор в дар

Избитая народная мудрость «Смех – лучшее лекарство» не так уж и не права. Исследования, проведенные Робинот Данбаром, эволюционным психологом из Оксфордского университета, доказывают, что смех запускает выработку эндорфинов, образующихся в мозгу химических веществ, которые улучшают наше самочувствие и настроение, а также повышают устойчивость к боли. И действительно, мой воображаемый счетчик хорошего настроения выдал максимальные показатели, когда подруга прислала мне карикатуру: мужчина недоуменно тарачится на женщину, а у той обе груди расплющены и торчат параллельно земле, напоминая ракетки для пинг-понга. «Да, я сегодня делала маммограмму, – говорит женщина, – а почему ты спрашиваешь?»

Многие знакомые пересылали мне фотографию, которая как раз ходила по просторам интернета в тот момент, когда мне поставили диагноз. На снимке был изображен очаровательный младенец женского пола в мягком розовом чепчике. На ее крохотной футболочке было написано: «НАЙДИТЕ СПОСОБ ИЗЛЕЧЕНИЯ ДО ТОГО, КАК У МЕНЯ ВЫРАСТЕТ БЮСТ».

Эндорфины во мне так и забурлили, стоило мне как-то раз получить e-мейл под названием: «Будешь неприлично ржать», в котором содержались следующие жизнерадостные наставления:

Никогда не принимайте снотворное и слабительное одновременно.

Лучший способ позабыть обо всех своих проблемах – это надеть тесную обувь.

Одна из величайших загадок в жизни: как мне удалось набрать целых пять фунтов, съев двухфунтовую коробку конфет.

Женщины, которым за пятьдесят, не рожают детей из-за склероза, опасаясь,

²⁶ «Costco» – крупнейшая в мире сеть складов самообслуживания клубного типа.

что могут положить младенца куда-нибудь, а потом запомнить, где его оставили.

Я от души нахохоталась и над шуточным «Обновленным хит-парадом бэби-бумера²⁷», который нам прислал один приятель после того, как Берту прооперировали бедро.

The Bee Gees «Чем излечишь сломанное бедро».
The Who «Обсуждая мое лечение».
Пол Саймон «Пятьдесят способов лишиться печени».
Карли Саймон «Ты как варикозная вена».
Джонни Нэши «Перед глазами все как в тумане».
Бобби Дарен «Туруп-туп-туп, со мной случился приступ».
Procol Harum «Бледная тень былой шевелюры».
The Temptations «У папы камень в почке».
Хеллен Редди «Я женщина, услышь мой храп».

Вообще-то похожий список пародийных названий песен уже однажды ко мне попадал. Несколько лет назад в ближайшей к дому аптеке я случайно заметила Джоэля Сигеля, тогда подвизавшегося кинокритиком в «Гуд Морнинг, Америка». Он стоял в очереди в кассу держа в руках упаковку «Депендс». Мы с ним дружили, поэтому я знала, что он борется с раком кишечника. «Депендс» – это марка памперсов для взрослых; я нарочно отвела взгляд от упаковки и вперилась в лицо Джоэля. Но он совершенно не смутился. Одарив меня широченной улыбкой, он поднял и продемонстрировал пачку памперсов, словно это был наградной кубок, и воскликнул: «Кто бы мог подумать, что до этого дойдет?!» В тот же вечер он прислал мне по электронной почте «Хитпарад бэби-бумера», только его версия списка начиналась с композиции Ринго Старра «Я справлюсь, если мне помогут “Депендс”».

Джоэль Сигель умер в 2007 году, ему было шестьдесят три. Всякий раз, когда я вспоминаю о нем, передо мной встает его смеющееся лицо.

Посетовав в разговоре с подругой на дороговизну лекарств (онколог как раз выписал мне противораковый препарат, который мне предстояло принимать целых пять лет), я сказала: дескать, вот если бы можно было не сомневаться в качестве канадских лекарств, доступных в интернете... На что подруга возразила: негативные отзывы в прессе о качестве канадских медикаментов – всего лишь проводимая американскими фармацевтическими концернами кампания по промывке мозгов, призванная заставить нас покупать только американские бренды. И она прислала мне вот эту замечательную тираду, высмеивающую текущее положение вещей: «Американские производители автомобилей могут перенести производство в Мексику. Американские производители игрушек могут использовать рабочую силу из Китая. Американские банки могут регистрироваться на Бермудах, чтобы избежать налогов. Американцы могут покупать телевизоры и телефоны, сделанные в Японии, и рубашки из Бангладеш. Но Господь запрещает заказывать прописанные нам лекарства из Канады. Потому что вот это уже не по-американски!»

Я знаю, что ты феминистка, – написал мне как-то приятель моего супруга, – но вот тебе для развлечения шесть причин, почему мужчиной быть выгоднее:

1. Наши оргазм всегда неподдельный.

²⁷ Имеется в виду поколение, рожденное во время послевоенного демографического взрыва, с 1946 по 1964 гг.

2. *Наше нижнее белье стоит 8 долларов 95 центов за упаковку из трех штук.*
3. *Работа та же, а оплата выше.*
4. *Мочись где хочешь.*
5. *У нас не бывает рака груди.*
6. *Мы можем навещать друзей, не захватив с собой никакого подарка»*

Я похихикала, но не согласилась с последними двумя постулатами: у мужчин все-таки *бывает* рак груди, хотя и в сто раз реже, чем у женщин, и, хотя они часто являются к заболевшим друзьям с пустыми руками, это не значит, что так и должно быть. Или, как всегда говорила ливанская бабушка актрисы и продюсера Марло Томас: «Пустые руки – все равно что грязные».

В своей книге воспоминаний «Расти, смеясь» Марло отводит основное место отцу, Дэнни Томасу, и его легендарным друзьям-комикам – Джорджу Бернсу, Бобу Хоупу, Мильтону Берлу, Бобу Ньюарту и Сиду Сизару, – которые вечно пытались друг друга рассмешить. Но и ее мать, добавляет Марло, тоже любила хорошую шутку.

Вот анекдот, который ее мама однажды рассказала хирургу непосредственно перед операцией: «Женщина приходит к врачу и говорит:

– Доктор, у меня проблема. Я целыми днями напролет пускаю газы. Просто понемногу беззвучно пукаю. Вот и пока я стою здесь и разговариваю с вами, я уже успела три или четыре раза беззвучно пукнуть. Что вы об этом думаете?

Врач отвечает:

– Думаю, что вам стоит проверить слух».

Расскажу вам байку, рассмешившую меня до колик в самую тяжелую минуту: как-то раз простой деревенский парень из Алабамы по имени Билли Джо слег с жестокой простудой. Его приятель, бруклинский еврей Хершель, принес ему в судке куриного супа с клецками из теста для мацы, гарантируя, что отведав этого блюда, Билли мигом встанет на ноги.

Билли Джо нерешительно зачерпнул ложечку бульона и одну клецку, прожевал ее, проглотил, одобрительно улыбнулся, а потом выхлебал весь суп до последней капли.

– Отличные клецки, – похвалил он. – А куда же вы, евреи, деваете всю остальную мацу?

Чтобы подарить смех, не нужно тратить деньги; потратьте всего лишь несколько минут, полазайте по интернету, подберите коллекцию шуток, приколов и забавных роликов из «Youtube», и у вас окажется отличный подарок для друга, у которого все в порядке с чувством юмора, но недостаточно причин для смеха.

Если ваши занемогшие друзья лечатся не в больнице, а дома, и если у вас найдется немного свободной наличности, подарите им вечер на местном стендап-шоу или сходите с ними на благотворительное мероприятие, где будет выступать какой-нибудь известный комик. Например, в городе Сакраменто, штат Калифорния, проводятся вечера «Смех против рака» с участием Джейми Фокса²⁸ а финансирует их фонд Бобби Джексона, некоммерческая организация, основанная бывшей звездой баскетбольного клуба «Сакраменто Кингс», когда его мать скончалась от рака молочной железы. (Доходы от этих вечеров перечисляются детям, чьи родители страдают раком либо умерли от этой болезни.) В Бруклине, одном из районов Нью-Йорка, была запущена своя версия «Смеха против рака», ее создатель – Гарланд Харвуд, юноша двадцати с небольшим лет, перенесший саркому, а его цель – собрать деньги для Американского онкологического общества. Он хочет компенсировать им расходы на его доставку в Манхэттен и обратно и на семь месяцев ежедневных процедур, которые при иных

²⁸ Джейми Фокс (род. 1967. – американский чернокожий актер и певец, комик.

обстоятельствах могли бы обойтись ему в 4000 долларов.

Если ваши заболевшие друзья недостаточно выносливы для выхода в люди, посидите с ними дома и зарядите их эндорфинами, посмотрев отрывки из старых комедий с Лили Томлин, Эдди Мерфи, Тиной Фей, Ленни Брюсом, Вупи Годберг и Крисом Роком, или несколько серий «Симпсонов», «Умерь свой энтузиазм», «Южного парка», или «Я люблю Люси». Найдите какой-нибудь канал, где транслируют комедии. Попробуйте посмотреть фильмы братьев Маркс или вышедший в 2011 году фильм «Жизнь прекрасна», комедию про рак, которая одновременно стала гимном мужской дружбе – в нем изображены несколько грубоватые и туповатые отношения, так называемая «братская любовь», когда кажется, что двоих мужчин связывают какие-то нездорово тесные отношения, но тем не менее это просто дружба.

Подарки, призванные заставить больного улыбнуться, не всегда попадают точно в цель. Кто-то из ваших друзей может слишком плохо себя чувствовать, чтобы смеяться; кто-то подрастерял чувство юмора в отчаянных попытках оплатить счета за лечение и свести концы с концами. Но, по крайней мере, отбирая подходящие шутки или просматривая комедийные шоу, вы сами сможете получить удовольствие, так что игра стоит свеч.

Читабельные развлечения

Больше всего я люблю дарить и получать в подарок книги. Однажды вечером, когда я, вся на нервах, ожидала результатов биопсии, к нам в дверь позвонила соседка снизу, Энни Наваски, и вручила мне три книги в мягкой обложке: «Олив Киттридж» Элизабет Страут, «Белый тигр» Аравинда Адиги и «Снежные ангелы» Стюарта О'Нана. Энни сказала, что добротный роман – единственное, что заставляло ее отвлечься и не думать о себе, когда у нее самой был рак груди. Мне тоже художественная литература помогает куда лучше, чем любая другая.

Некоторые обожают книжки в духе «Рачок-дурочок», или «Лучше химиотерапия, чем уборка в гараже», или «Только не сейчас... У меня сегодня День Без Волос», или «Видал я в гробу ваш рак». Других же это не забавляет. Одна женщина с рассеянным склерозом сказала, что хотела бы, чтоб окружающие перестали присылать ей книги про ангелов. Девушка двадцати с хвостиком, больная раком, рассказывала в интервью «Ньюсуику»: «Я получила от близких, желающих мне добра, целые стопки книг из разряда “помоги себе сам”. Книги, утверждающие, будто рак – это материализация ненависти, и поражает он тех, в ком недостаточно любви. Книги, сулящие исцеление от рака посредством сока пырея. От такой литературы меня тошнило еще до начала курса химиотерапии, а уж во время него я и вовсе стала настоящим специалистом по рвоте. Я не нуждаюсь в вещах, которые внушают мне чувство вины или отверженности. Я и без того ощущаю себя аутсайдером».

Мне кажется, книги в духе «помоги себе сам» *все-таки способны* принести определенную пользу, но у пациента должна оставаться возможность подбирать для себя подобную литературу самостоятельно.

Проколы с подарками

Не все подарки попадают точно в цель, часть пролетает в километре от мишени, а некоторые только все портят. Иудейка Арлин рассказывала мне, как ее приятель-ирландец, истовый католик, прислал ей букет цветов с прикрепленной к упаковке иконкой. Гэри, алкоголик на излечении, после артроскопической операции получил от друга бутылку вина. Не

сомневаюсь, что вы не допустите грубого промаха и не подарите диабетику конфеты, а больному макулодистрофией²⁹ книжку с мелким шрифтом, однако следует столь же тщательно избегать неуместных или слишком личных подарков.

Двое коллег профессора биологии Дженни (оба – мужчины) скинулись и купили ей голубую шелковую пижаму. Мысленно поздравив себя с выбором отличного, подстегивающего волю к жизни подарка для женщины, преждевременно лишившейся детородной функции, они лишний раз подчеркнули этот момент, сопроводив подарок открыткой с текстом: «Мы оба считаем, что ты отлично выглядишь как с маткой, так и без!» (если помните, они все были биологами). Пижамы пришлась Дженни по душе, однако ей пришлось вернуть ее дарителям, поскольку муж счел, что замужней даме негоже принимать от посторонних мужчин нижнее белье. Привожу здесь его реплику дословно: «Что это они имели в виду? *Menage a trois*³⁰?»

Лиза Альзер, писательница, выросшая в штате Теннесси, говорит, что в критической ситуации первая реакция англичанина – налить чашечку чая, в то время как в южных штатах Америки принято приносить накрытое крышкой блюдо. «Обычно мы оставляем блюдо, а сами в дом не заходим. Просто отдаем презент тому, кто откроет дверь, и просим: “Пожалуйста, передайте Элис, что мы мысленно с ней”».

Большинство опрошенных мною людей утверждали, что они рады съедобным подаркам, будь то запеканка из тунца, яблочный пирог или корзина фруктов. Тем не менее еда как категория подарков может таить в себе неожиданные подводные камни.

Несколько лет назад я допустила грандиозную промашку. Мне в голову пришла, казалось бы, светлая идея заказать для своей подруги Руфи Перельсон, только что выписавшейся из больницы после удаления опухоли молочной железы, недельный комплект готовых обедов с доставкой. При помощи одной-единственной банковской карточки, сказала я себе, я смогу совершить сразу двойную *мицву* (доброе дело): накормлю Руфь и ее мужа и заодно помогу опериться бизнесу другой моей подруги, Гретхен Крайер, недавно открывшей фирму по доставке домашних обедов тем, кто слишком болен, слаб, измотан или занят, чтобы заниматься стряпней.

В день, когда доставили первую корзинку, Руфь позвонила мне, захлебываясь от восторга:

– В жизни не видела ничего очаровательнее! Превосходное оформление! И до чего же красивые салфеточки из ткани!

Мне показалось странным, что она не упомянула о качестве самой еды, однако я списала это на тот факт, что подарок доставили около полудня и подруга с мужем просто еще не успели продегустировать первый обед.

Несколько месяцев спустя я встретила их неподалеку от своего дома.

– Ну как, была ли еда и на вкус столь же хороша, как и на вид? – поинтересовалась я.

Руфь замаялась и виновато покосилась на мужа.

– О нет! – простонала я, тревожась за будущее молодой и быстро растущей фирмы Гретхен. – Неужто *настолько* плохо?

– На самом деле мы вообще не могли это есть. Не потому что плохо приготовлено, – торопливо добавила Руфь. – Просто еда не была кошерной.

Не кошерная? Пойдите-ка! Я ведь тщательно подбирала меню, чтобы среди блюд не было ни свинины, ни моллюсков. Да бога ради, я же сама еврейка! Я знаю предписания

²⁹ Общее название группы заболеваний, при которых поражается сетчатка глаза и нарушается зрение.

³⁰ Сожительство втроем (*фр.*).

касательно пищи.

– Но мы соблюдаем строгий кашрут, – пояснила Руфь. – Нам можно есть только ту пищу, которая была приготовлена на кухне, сертифицированной машгиахом³¹.

Гретхен хорошая повариха, но ее род происходит от англосаксонских переселенцев, обосновавшихся в Индиане. Сомневаюсь, что она приглашала ортодоксального инспектора по кашруту, чтобы тот поставил свою печать, подтверждающую, что ее кухня прошла одобрение.

– Не переживай, – промолвила Руфь, утешительно похлопав меня по руке. – Ничего ведь не пропало, мы относили еду в ближайшую бесплатную столовую для бедных, к тому же, у нас остались салфетки!

Деньги на бочку!

– Надеюсь, ты не обидишься, но я не знаю, чем еще могу помочь тебе прямо здесь и сейчас. Знаю только, что я вполне могу себе это позволить, – после такой преамбулы лучшая подруга Деб Коган протянула ей чек на 10 000 долларов. Деб не просила у нее ни цента; подруга просто была в курсе, что в жизни Деб настала черная полоса, причем сразу на всех фронтах: у отца выявили рак поджелудочной железы, по прогнозам врачей он должен был протянуть еще максимум полгода; ее муж лишился работы, и семье не на что было купить лекарства для младшего из троих детей. Как вы, наверное, представляете себе, невероятно щедрый подарок в корне изменил ситуацию и выручил семью в критический момент. Деб не забудет этого до конца своих дней.

Джон Тирни из «Нью-Йорк Таймс» написал статью по результатам недавних исследований, в ходе которых выяснилось, что почти каждый предпочел бы получить от дарителя деньги, нежели какой-то иной презент, а это означает, что «усердные любители побегать по магазинам в поисках подарков сами себя обманывают». Потратив на розыски идеального подарка время и деньги, вы можете испытывать удовлетворение и гордость, но другу от этого ни жарко ни холодно. (Кроме того, если верить результатам исследования, цена подарка имеет куда большее значение для дарителя, чем для одариваемого.)

Итак, если большинство предпочло бы наличку, то зачем же я посвятила выбору идеального подарка целую пространную главу? Почему бы не порекомендовать оценить свои финансовые активы и подарить хворающим друзьям ту самую сумму, которую вы собирались потратить на связку воздушных шариков, наполненных гелием? В идеальном мире друзья с улыбкой приняли бы от вас деньги и употребили их на покупку чего-нибудь необходимого или пустили на оплату медицинских счетов или на бытовые расходы. В реальном же мире, где обитают больные и страждущие, я ни разу не слышала, чтобы денежные транзакции между друзьями проходили столь же гладко и безболезненно, как в случае с выданным Дэб чеком на 10 000 долларов. В глазах человека с пошатнувшимся здоровьем, переживающего за своих близких или оказавшегося в финансовом тупике, предложенные деньги могут выглядеть как доказательство беспомощности, тогда как отказ от денег может восприниматься как демонстрация силы, как подтверждение независимости.

Двое из опрошенных мною людей отозвались о денежных подарках негативно. Карл, только-только пытавшийся приноровиться к жизни с тяжелым заболеванием сердца, вдруг получил от друга конверт: «В выборе подарков я полный ноль, поэтому сам купи себе что-нибудь, что сделает тебя счастливым». В конверт был вложен чек на 30 долларов. Ситуация

³¹ У иудеев – своего рода инспектор, проверяющий пищу на кошерность.

с финансами была аховая, а на 30 долларов он мог бы, к примеру, залить полный бак бензина, тем не менее Карл так и не стал обналичивать чек, он чувствовал, что подобный поступок покажет, что он отчаянно нуждается, а признаваться в этом слишком унижительно – даже приятелю.

Эми, приходившая в себя после офтальмологической операции, получила открытку с пожеланиями выздоровления, а в открытке – 50-долларовая купюра. «Не заставляй меня прятать купюру в твой ящик для носков – просто прими ее! – писала подруга. – Я искренне хочу помочь. Пожалуйста, позволь мне это сделать». Деньги Эми взяла, но в душе остался неприятный осадок; она почувствовала себя нищенкой.

Итак, только вам судить, оскорбится ваш друг или испытает искреннюю благодарность, получив от вас денежное вливание.

Зачем Господь создал подарочные сертификаты

Должно быть, вы и без моих увещаний прекрасно знаете, что подарочные сертификаты – штука удобная, и купить их можно почти где угодно: в розничных лавочках, в ресторанах, в интернет-магазинах, в супермаркетах, аптеках и даже на заправках. Но, пожалуй, мне стоит подчеркнуть тот факт, что для заболевшего человека подарочный сертификат может оказаться незаметным способом фактически принять от вас деньги (которые, как установили ученые, мы все с вами предпочитаем) и при этом сохранить лицо. Ни разу не видела, чтобы кто-нибудь постыдился пустить в дело подарочный сертификат. Для нас уже стало привычным преподносить друг другу эти симпатичные на вид оборотные средства в качестве подарков ко дню рождения, годовщине свадьбы, Хануке или Рождеству. И, поскольку никто особенно не задумывается об их влиянии на чувство собственного достоинства одариваемого, то никто никогда и не узнает, что ресторанные ваучеры, подаренные хворавшему другу, на самом деле призваны сэкономить средства из его истощившегося за время лечения семейного бюджета.

Какого рода сертификаты лучше всего дарить? Мое правило гласит: «Если сомневаешься, постарайся побаловать друга». Большинство болеющих обрадуется небольшой поблажке, приносящей утешение минутке неги, которую сами они ни за что бы себе не подарили. Особенно это важно для тех, кому предстоит операция или курс химиотерапии, кто восстанавливается после тяжелой болезни или приходит в себя после эмоциональных нагрузок. Для нее подойдет сертификат на маникюр/педикюр, для него – старомодная процедура бритья у парикмахера. Если вы намерены всерьез раскошелиться, рассмотрите варианты подарочного купона на массаж, консультацию визажиста, визит к парикмахеру-стилисту, специалисту по подбору гардероба, личному тренеру или на целый день в спа-салоне. Такие роскошества могут дорого вам обойтись, но как сказано в старых мудрых книгах: если что-то имеете – отдавайте другим!

Десять заповедей, позволяющих сделать хороший подарок

В этом разделе найдется не так уж много полезного для чутких, заботливых и хорошо воспитанных читателей, но ради всех остальных не грех и повториться.

1. Не стойте у больного над душой и не ждите, пока он распакует ваш подарок; пусть разворачивает, когда ему заблагорассудится. Есть лишь одно исключение: если подарок съедобный, в таком случае следует оповестить больного, что именно вы принесли, и спросить, куда это положить: на стол, в буфет или в холодильник. Даря мороженое, вы, разумеется,

предложите другу отведать лакомство безотлагательно. (Не стесняйтесь составить ему компанию.) А если больной не в настроении угощаться мороженым прямо сейчас, поскорее уберите подарок в морозилку.

2. Не ждите, что больной захочет попробовать вашей домашней ухи сию же секунду.

3. Заранее выясните, не страдает ли больной аллергией, чтобы не угощать козинаками из арахиса человека, который от грамма арахисового масла впадает в анафилактический шок, и не предлагать шоколад подружке, которая от одной малюсенькой конфетки «Херши'с киссес» покрывается крапивницей.

4. Не приносите еду на блюде или в контейнере, которые вы захотите забрать обратно. Если иных вариантов нет, и лазанью приходится нести в посуде, которая вам еще понадобится, скажите другу, что заберете ее в следующий раз. Больным и без того есть о чем подумать; требование вернуть вам посуду добавит им забот, а забот у них и так предостаточно.

5. Не заставляйте больного друга есть, использовать, надевать, высказывать мнение или восторгаться тем, что вы ему подарили. Это означает, что не нужно, принеся яблочный пирог, на следующий же день спрашивать, понравилась ли больному ваша выпечка, а если вы принесли другу книгу, не стоит через три дня интересоваться, успел ли он ее прочитать. Не спрашивайте, куда подевался каббалистический браслет, который вы подарили другу на прошлой неделе, и не рассчитывайте, что он будет в курсе, для чего эта штука предназначена. (Для вас это талисман, защищающий от дурного глаза, а для него, допустим, забавный обрывок красной нитки.)

6. Воздержитесь от книг в духе «помоги себе сам». Пусть мужчины сами себе покупают «Книгу доктора Питера Скардино о простате», если захотят. И не надо всучивать брошюру «Биполярное расстройство и беременность» каждой знакомой женщине, даже если оба этих термина имеют к ней самое непосредственное отношение.

7. Не дарите том размерами с автомобильный аккумулятор человеку, который настолько слаб, что и фарфоровую чашку не удержит. Рассмотрите вариант аудиокниги и наушников.

8. Не нужно передаривать другу книгу, полученную на Рождество от дяди, даже если обложка выглядит как новенькая, а на корешке ни одного залома. Исключение: если вы внимательно изучили аннотацию, ознакомились с парой-тройкой рецензий в прессе и твердо убеждены, что внутри книги не найдется ничего такого, что могло бы испугать, огорчить или обидеть вашего друга.

9. Преподнося в подарок книгу, учитывайте характер и привычки друга. Для некоторых (главным образом юных) читателей книга, отпечатанная на бумаге, по сравнению с «iPad» все равно что «Модель Т»³² по сравнению с «лексусом». Другие же, наоборот, любят держать в руках материальные, осязаемые книги. Подарите приверженцам традиций бумажный томик, а

³² Ford Model T, также известный, как «Жестянка Лиззи», – автомобиль, выпускавшийся компанией Генри Форда с 1908 по 1927 годы. Был первым в мире автомобилем, поступившим в серийное производство.

любителям новых технологий подойдет подарочный сертификат на покупку любой электронной книги на выбор.

10. Навещая знакомых в больнице, дарите что-нибудь компактное и легкое, чтобы при выписке друг смог забрать подарок домой, не нанимая для этого грузовик.

Пришла пора подводить итоги этой главы, и они донельзя просты: дарите друзьям нечто способное вызвать то самое ощущение, которое столь многие из опрошенных мною назвали самым неуловимым и труднодостижимым в ходе болезни, – *удовольствие*. Каким бы ни был ваш подарок: кулинарным, литературным, вещественным, духовным или чувственным – и что бы он в себе ни нес: возможность отвлечься от проблем, облегчение, утешение, роскошь или смех, – больше всего люди тоскуют по ничем не омраченному удовольствию.

Интерлюдия

Почему я ненавидела больницы и как смогла полюбить одну конкретную

Честно предупреждаю: перед вами признание в любви онкологической больнице. Я собираюсь воспеть «свою больницу» и «своих врачей» совсем не для того, чтобы вы пожалели, что у вас под боком нету больницы с таким великолепным оснащением, как в Мемориальном онкологическом центре Слоана-Кеттеринга (или ваша медицинская страховка не позволяет туда обратиться), или что вы не знакомы со специалистами, которые отнеслись бы к вашему случаю столь же вдумчиво и внимательно, как мои врачи отнеслись ко мне. Я пишу этот панегирик затем, чтобы вы представляли себе, как выглядит качественный, сбалансированный уход за больными, по крайней мере, с позиции человека, которого подвергали всяческим исследованиям, лечили, наблюдали, которому давали рекомендации и которого в конце концов прооперировали. Я верю в то, что относиться к каждому из многочисленной братии пациентов с невероятной, обращенной лично на него заботой – возможно, ведь в МОЦ этим занимаются изо дня в день. При соблюдении коллективом соответствующей политики и при адекватном финансовом обеспечении подобный уровень лечения можно было бы гарантировать абсолютно всем. Мне горько при мысли, что я оказалась достаточно удачливой и удостоилась такого ухода, тогда как другие пациентки с раком груди, находящиеся в десяти кварталах, десяти милях или десяти штатах от меня, были всего этого лишены, поскольку не могут позволить себе такие расходы, их страховка не покрывает затраты на лечение, или их местная больница слишком переполнена и испытывает острую нехватку финансирования и персонала. Мне кажется, подобное неравенство – это позор. Даже при напряженной ситуации в экономике качественная медицинская помощь должна быть нормой, если все мы – рядовые граждане, благотворительные организации, политики, государственные учреждения и частные предприятия – призовем власть к пересмотру приоритетов нации. Пора что есть мочи постучаться в ворота власть имущих и неотступно продавливать свои особые интересы, пока наконец высококлассное медицинское обслуживание не станет общедоступным, цена на него не сделается умеренной, а доступ к нему не будет обеспечен любому с самого рождения, оно не будет восприниматься не как привилегия богатых и везучих, а как элементарная человеческая норма, как гражданское право, которым надлежит располагать цивилизованному обществу.

А теперь слезу-ка я с воображаемой трибуны и вернусь к своему повествованию.

На протяжении долгих лет я испытывала панический страх перед больницами, а причины

его были очевидны и без всякого Зигмунда Фрейда. Все началось в феврале 1955 года, я навещала маму, лежавшую в Мемориальной больнице (теперешний Мемориальный онкологический центр Слоана-Кеттеринга), там ее прооперировали, у нее был, как тогда говорили, «женский рак». Я рассчитывала, что в больнице ее подлечат, однако вместо этого ее отправили домой, маме становилось все хуже и хуже, и через два с половиной месяца ее не стало. Отчасти я винила в случившемся больницу. Маме на момент смерти было пятьдесят три; мне стукнуло пятнадцать. С тех пор, если не считать бодрых и позитивных родильных отделений, где я произвела на свет троих детей, я и на пушечный выстрел не приближалась к больничным дверям. Подобные заведения ассоциировались у меня со скорбью, утратами и вопиющей несостоятельностью современной медицины.

Легко избегать больниц, когда ты молод, здоров и окружен такими же молодыми и здоровыми друзьями, поэтому моя фобия не доставляла мне никаких хлопот, пока мне не перевалило за тридцать: сына наших близких друзей положили на операцию по удалению опухоли, располагавшейся между сердцем и легким. Меня и по сей день гложет совесть, ведь я так и не сходила проведать того мальчика. Я хотела, собиралась, должна была, но не смогла. Всегда надеялась, что моего отсутствия никто не заметил, а если и заметили, то отнеслись ко мне снисходительно, однако гордиться тут нечем: один-единственный раз моя неприязнь к больницам подверглась испытанию критической ситуацией, и все мои дружеские чувства и благие намерения тут же отступили на второй план. Я повидалась с мальчиком, лишь когда его выписали и появилась возможность навестить его на привычной территории их дома.

Прошло еще несколько лет, и мне пришлось экстренно побороть свою фобию: моему мужу, неудачно поднявшему парусную шляпку и заработавшему грыжу, требовалась операция. Мне каким-то образом удалось справиться со своими заморочками, и я по несколько раз на дню ходила в больницу Ленокс-Хилл навещать супруга.

С того революционного момента я навестила уйму людей в уйме разнообразных медицинских учреждений, сама неоднократно побывала в роли пациентки во всех существующих типах больниц и наконец совершенно освоилась.

За три последних года амбулаторного лечения в МОЦ, переключаясь из смотровой в операционную, а оттуда в кабинет лучевой терапии, я столько раз переходила от одного лечащего врача к другому, от маммографии к рентгеновскому аппарату, от измерения плотности костей до анализа крови, что теперь уже про себя называю его «моей больницей». Мне знаком запах его коридоров. Я знаю в лицо всех охранников и работников регистратуры в самых разных уголках центра (мой любимчик – афроамериканский джентльмен из справочного бюро корпуса на Восточной 53-й улице, он неизменно приветствует меня широченной улыбкой и выпаливаемой от всего сердца скороговоркой «Доброго утречка, милая!»). Я знаю, какие комнаты для ожидания самые комфортные и лучше всего обставлены, а в каких самые приятные для глаза картины; где есть компьютерные терминалы, кофе-машины, которые готовят кофе без кофеина, эспрессо, кофе с разными вкусовыми добавками и горячий шоколад, мини-холодильники с запасами охлажденного яблочного и апельсинового сока, которых хватило бы на целый полк солдат, и корзинки с обильными россыпями печенья и крекеров.

Персонал МОЦ постепенно вторгся даже в мои сны, и положив руку на сердце все эти люди заслужили право там находиться. Не ручаюсь за внутреннюю политику прочих медицинских учреждений, но моя больница славится своим человечным, основанным на добром отношении уходом за пациентами и традиции этой не нарушает. МОЦ придерживается комплексного подхода к каждому конкретному случаю. Там хранится полная электронная версия моей медицинской карты, где зафиксированы все диагнозы, поставленные как до рака, так и после него, все результаты анализов, записи о назначенных препаратах, отметки обо всех

прошлых и предстоящих приемах – всю информацию мне с готовностью предоставляют либо по телефону, либо на экране компьютера любого из семерых врачей, у которых я наблюдаюсь в разных отделениях больницы. Пациенты с онкозаболеваниями могут найти здесь самую разнообразную полезную информацию: тут есть и мастер-классы по повышению качества жизни, и группы поддержки, проводится цикл лекций «Как пережить утрату» (например, чем занять себя в выходные и на отдыхе после смерти любимого человека), сессии психотерапии, работает проект «Аудиобиография», регулярно выходят всевозможные публикации, проводятся онлайн-программы и «живые» встречи, предназначенные для пациентов всех возрастных групп и со всеми формами рака. Мне ни разу не доводилось прибегать ни к одному из этих средств, поскольку мое общение с лечащими врачами было таким полноценным и всеобъемлющим, что все мои запросы и потребность в информации были более чем адекватно удовлетворены, но мне отраднo сознавать, что я в любой момент смогу воспользоваться вышеперечисленными опциями, если понадобится.

Ларри Нортон, мой лечащий врач-онколог, остается для меня главным авторитетом, советчиком и адвокатом в области рака – он, можно сказать, вообще главный для меня человек. Ларри, который просит всех своих пациентов обращаться к нему просто по имени, следит за моим состоянием и записывает меня к другим специалистам в соответствии с симптомами. Став пациенткой любого другого специалиста, я и дальше посещаю этого доктора, когда возникает необходимость. От меня ни разу не пытались отделаться, поэтому я никогда не чувствовала себя просто еще одной строчкой в документах («и укажите дату рождения, пожалуйста»); я чувствовала себя индивидуальностью, личностью, человеческим существом, вступающим во взаимоотношения с другими людьми, которым довелось оказаться экспертами в области рака. В больших организациях нередко правая рука не знает, что творит левая, но здесь я с таким не сталкивалась. Даже напротив, меня поражало, как ловко и незаметно члены работавшей со мной команды координируют свои действия и решают все вопросы.

Хотя я продолжаю называть их «моими врачами», я осознаю, что они принадлежат не только мне, но и всем своим пациентам. Мой случай, пожалуй, можно назвать показательным, поскольку он являл собой скорее работу для мусорщика, чем медицинскую загадку: были признаки, указывавшие, что могут быть проблемы и с другими органами, меня направляли все к новым и новым специалистам, и каждый в конце концов объявлял, что рака у меня нет. Это изобилие врачей и мои личные отношения с ними всеми стали для меня, наверное, одним из главных сюрпризов, связанных с МОЦ. Поначалу я угодила в парадоксальную ловушку: с одной стороны, я была напугана, как только может быть напугана женщина, у которой обнаружили рак груди, а с другой – поскольку моя опухоль была относительно легко устранима, если сравнивать с опухолями других пациентов, я боялась, что мне достанется меньше врачебного внимания. Столкнувшись же с их заботливым и индивидуальным подходом, я ударились в другую крайность: мне казалось, что я недостойна такого внимания и только напрасно отнимаю у врачей время.

Мы, раковые больные, ведем себя как кинозвезды, но только до тех пор, пока не сообразим, что мы исполняем лишь эпизодические роли в бесконечном шоу, а вот врачи – действительно звезды, режиссеры и продюсеры. И я бы охотно номинировала своих врачей на какой-нибудь медицинский аналог «Оскара» во всех категориях.

Несмотря на высокую востребованность (ведь он эксперт мирового уровня по раку груди), Ларри, лидер моей команды врачей, обычно отвечает на мои электронные письма в течение дня. Он дважды звонил мне в выходные, чтобы узнать, как я себя чувствую, после того, как мой организм плохо отреагировал на два препарата, замедляющих выработку эстрогена. Он перебирал лекарства до тех пор, пока не нашел то, что подошло именно мне, и приглядывал за

мной на протяжении всего курса лечения. (Для любопытных поясню, что от фемары у меня распухали пальцы и немели руки, тамоксифен вызывал учащенное сердцебиение, а сейчас я принимаю ралоксифен, известный также под маркой эвиста.)

Поставив окончательный диагноз и определив, что я – кандидат на лампэктомию, Ларри передал меня Кимберли ван Зи, хирургу и специалисту по раку груди, которая не просто объяснила мне, что и зачем она собирается делать, но и нарисовала несколько схем, пока не уверилась, что я разобралась во всех деталях, касающихся операции. Доктор ван Зи удалила опухоль и ровно столько железистой ткани, чтобы не осталось метастазов. И в каждый из моих последующих визитов она обязательно справлялась о моей дочери Эбигейл – а все потому, что, пока я лежала на операционном столе и ждала действия анестезии, одна из медсестер упомянула, что как раз читала утром статью Эбби, и это совпадение мы обсуждали до тех пор, пока я не отключилась. И доктор ван Зи не забыла тот наш разговор.

После операции меня направили к радиоонкологу Саймону Пауэллу, румянному британцу, явно любившему прогулки на свежем воздухе. Он не только продумал программу лечения, но и настоял, чтобы я ежедневно обрабатывала грудь порошком талька, чтобы снизить риск раздражения кожи при облучении. Именно доктору Пауэллу я обязана тем счастливым фактом, что у меня не возникало никаких неприятных ощущений на коже, тогда как собратья по облучению часто жаловались на боли и жжение.

Мона Сабра, мой эндокринолог, продолжает наблюдать за моей щитовидной железой – во время УЗИ, предшествовавшего курсу облучения, случайно выяснилось, что в моей щитовидке имеются два или три подозрительных уплотнения, пока доброкачественных, но требующих постоянного контроля. В нашу первую встречу я спросила у доктора Сабры о происхождении ее имени, после чего она из деликатности позволила мне коротко осведомиться у нее и о политической ситуации на Среднем Востоке.

Дебора Голдфранк, онкогинеколог, добросовестно исследующая мои репродуктивные (или, точнее, уже нерепродуктивные) органы, присоединилась к списку моих докторов в 2011 году, когда у меня появились какие-то странные боли в желудке. Обследование включало в себя УЗИ брюшной полости и МРТ, которые выявили ненормальное уплотнение эндометрия в матке. Две биопсии и соногистерограмма так и не дали достаточного количества эндометриальной ткани для анализа, поэтому доктор Голдфранк (которую я называю Дебби, потому что она, как выяснилось, приходится снохой моим старым друзьям, Филлис и Айре) направила меня к хирургу-гинекологу для «расширения и выскабливания», операции, в ходе которой предстояло уточнить диагноз и удалить то, что вызывало уплотнение стенок матки. На первой же консультации Дебби дала мне номер своего мобильного «на случай, если у вас возникнут вопросы», и, как семейный доктор в старые добрые времена, она время от времени заглядывает к нам домой, чтобы растолковать мне результаты анализов или просто провести меня. Поскольку сейчас ей сорок с небольшим, примерно столько же, сколько и моим детям, я ощущаю приятную уверенность в том, что она будет вести врачебную практику еще достаточно долго и сможет заботиться обо мне до конца моих дней.

Джинджер Гарднер (как две капли похожая на актрису Джулию Робертс) – та самая хирург-гинеколог, делавшая мне расширение и выскабливание. К счастью, все дело оказалось в нескольких противных полипах, ничего злокачественного. Придя к ней на первый осмотр после операции, я почувствовала, будто разговариваю с давней подругой. Наша беседа затрагивала массу тем: от подробностей наших беременностей и родов до влияния болезней женщины на круг друзей и близких. Я поинтересовалась у нее, почему она решила стать хирургом. «Потому что это приносит немедленное моральное удовлетворение, – сказала она, – к тому же мне нравится работать руками, я нахожу огромное удовольствие в том, чтобы изгонять болезнь из

женского тела, размещать внутренности на тех самых местах, где они должны быть, и создавать красоту и порядок там, где совсем недавно были уродство и хаос».

Тронутая ее словами, я призналась доктору Гарднер, что пишу эту книгу, и попросила ее дать какой-нибудь дельный совет. Она сказала: «Непременно упомяните, что женщины-пациентки, помимо тревоги за собственное здоровье, тревожатся еще и о том, как их семья и друзья справятся с их болезнью. Врачам следует иметь это в виду и обращать больше внимания на семью и окружение своих пациенток, обеспечивать им поддержку, в которой они нуждаются».

Из уст хирурга – да врачам в уши.

Моника Шах, иммунолог, вписалась в общую картину прошлой весной, когда мне нужно было сделать прививки, чтобы получить визу для поездки в Либерию. Естественно, первым делом я позвонила Ларри Нортону, чтобы удостовериться, что мне в принципе можно съездить в Африку, и если можно, то не навредят ли мне прививки, ведь в состав вакцины в минимальных дозах входят возбудители болезни. Ларри направил меня к доктору Шах, моему седьмому специалисту из МОЦ, очаровательной молодой женщине, которая назначила мне прививки от полиомиелита, гепатита А, тифа, столбняка, малярии и проблем с пищеварением. Она отменила было прививку от желтой лихорадки на том основании, что мой иммунитет ослаблен после болезни, и я на самом деле могу заразиться желтой лихорадкой, но потом изменила свое решение, проконсультировавшись с Ларри, который уверил ее, что мой иммунитет справится с прививкой. Это еще раз доказало мне, насколько замечательно, когда под боком есть доктор, который знает о твоём случае все. При этом доктор Шах не просто назначила мне прививки и переключилась на следующего пациента; она задавала мне вопросы о предстоящей поездке (научно-ознакомительная поездка, посвященная женскому движению и миротворческой деятельности), о том, с кем наша группа будет встречаться (президент Либерии Элен Джонсон-Серлиф, активистка-правозащитница Лейма Гбови – обе лауреаты Нобелевской премии мира, а также другие женщины-миротворцы). Она рассказала мне, что следует и чего не следует есть и пить, крем с каким солнцезащитным фактором стоит использовать, какой процент ДЭТА должен содержаться в репелленте от насекомых, какую одежду взять с собой и что должно лежать в моей дорожной аптечке. В конце нашей продолжительной беседы она даже показала мне упражнения, которые следует делать в самолете для поддержания нормальной циркуляции крови.

Помимо «моих врачей» и множества неназванных членов персонала, внесших свою лепту в дело моего излечения, на меня произвела глубочайшее впечатление (не будет преувеличением сказать, что я ее обожаю) Карен Дракер, сердечная и необычайно компетентная медсестра и помощница Ларри Нортон. Карен, которая всегда присутствует в смотровой вместе с Ларри, к месту высказывает свое мнение, оперативно отвечает на мои звонки и электронные письма, знает, кажется, ничуть не меньше, чем большинство врачей, и помнит все, что происходило с моим телом с тех самых пор, как я впервые переступила порог МОЦ.

Конечно, я бы никогда не попала к Ларри или Карен, если бы не Ариель Хози, работница регистратуры (то есть, по сути, привратник), мелодичным голосом отвечающая на адресованные врачам звонки. Ни разу за все время она не сказала слишком занятой или измотанной, чтобы выслушать мои проблемы или связать меня с другими отделениями больницы. Любой, кому хоть раз доводилось попасть в бюрократический ад или автоматизированный лабиринт огромной организации, поймет, почему я так благодарна Ариель.

И последний член моей МОЦ-команды – это Эмили Глоговски, консультант-генетик, которая неутомимо (хотя в результате и безуспешно) пыталась составить из разрозненных

фрагментов истории болезней моей семьи целостную картину, чтобы создать адекватную наследственную карту, несмотря на то, что несколько точек никак не удавалось соединить.

(Учитывая раннюю смерть моей матери, мы в семье привыкли использовать термин «женский рак» – он благопристойно маскировал страшную суть болезни, но был абсолютно бесполезен, когда дело касалось составления генетической карты. Нерегулярные записи, сохранившиеся в МОЦ с 1955 года, не позволяли установить, что метастазы поразили первым делом – матку или яичники. Если у нее был рак матки, прогнозы на мое выздоровление были благоприятными, а вот если рак яичников, то этот факт плюс рак яичников у моей сестры, плюс мой собственный рак груди говорили о том, что мне следует в профилактических целях удалить матку и оба яичника. Мы так и не узнали, какая разновидность рака убила ее, а мои результаты тестов на *BRCA 1* и *2* (самые распространенные среди евреев-ашкенази гены рака груди) оказались отрицательными. Кроме того, доктор Нортон полагает, что а) мой рак под контролем и б) что мне не следует пороть горячку и избавляться от матки и яичников, потому что он неоднократно наблюдал, как подобная операция лишает женщину *joie de vivre* ³³. В итоге я предпочла до поры до времени отодвинуть возможность такой операции в сторону. В спорных случаях я всегда полагаюсь на мнение Ларри Нортон.)

Как вы уже могли убедиться, «мои врачи» стали для меня героями не только из-за их целительских умений, но и из-за невероятной степени участия в моей жизни и той глубины смыслов, которые они вкладывают в понятие «забота о пациенте». Сходная революционная смена взглядов произошла со мной и в отношении «моих техников». Поначалу, раздосадованная долгим ожиданием у дверей процедурной, я винила техников в том, что они не могут как следует рассчитать длительность процедур и правильно назначить пациентам время, и только потом я узнала, что стоит за такими задержками: например, пациент недавно перенес пересадку костного мозга, и его мучает неукротимая рвота, а следом за ним процедуры проходит трехлетняя малышка, которая постоянно вырывается и пытается спрыгнуть со стола.

Каждый раз, бывая в МОЦ, я выслушивала и опрашивала пациентов, в привычный образ жизни которых вторглась болезнь: она мешала им ходить, говорить, работать, есть, видеть, общаться, заниматься любовью и беременеть, мочиться и испражняться; пациентов, для которых боль стала постоянной спутницей; пациентов, потерявших естественный иммунитет, части тела и надежду. Перед лицом таких страданий моя собственная крошечная опухоль и страх смерти стали казаться мне ничтожными и не заслуживающими внимания лечащих врачей. Однако в те минуты, когда они осматривали меня или задавали вопросы о моем самочувствии, я знала, что их внимание целиком и полностью принадлежит мне. Я чувствовала себя человеком, о котором заботятся и помнят от визита к визиту, причем заботятся именно как о личности, а не о строчке в документах. Вот она, общечеловеческая сторона моего пребывания в МОЦ.

И это я еще не упомянула о двух побочных столкновениях с больницами. В июне 2010 года я провела мрачную ночь в отделении скорой помощи одной из больниц Нью-Йорка – мне вдруг катастрофически стало не хватать воздуха, таких приступов со мной не случалось ни до того, ни после, что послужило причиной длительного наблюдения и бесконечных исследований, после которых кардиолог наконец заключил: «Это был единичный случай». Доктор Нортон связал это событие с негативной реакцией на один из препаратов и немедленно сменил лекарство. Второй случай имел место в августе 2011-го, мне пришлось проконсультироваться с двумя гастроэнтерологами, чтобы найти причину ноющих болей в животе, терзавших меня после еды в течение шести недель. Я была убеждена, что либо моя

³³ Радость жизни, вкус к жизни (*фр.*).

«маленькая, малюсенькая опухоль» дала метастазы, либо у меня открылся новый первичный очаг рака. Например, рак яичников! Наверняка это он. Должно быть, у мамы все-таки был рак яичников. Одним из симптомов, проявившихся у моей сестры, были боли в желудке после еды, а потом оказалось, что у нее запущенный рак яичников. Очевидно, теперь настала моя очередь! Я была в ужасе. Второй гастроэнтеролог поспешил меня успокоить и записал на двойное исследование (эндоскопия плюс колоноскопия при одной анестезии). Когда я пришла в себя после наркоза, он с улыбкой опознал в моем «раке яичников» банальный гастрит и выписал сильный антацид. Меньше чем за неделю боли прошли.

Итак, подведем итог: после трех лет всяческой диагностики и анализов, ультразвуковых снимков, медицинских консультаций и хирургических вмешательств у меня осталось только одно официально подтвержденное заболевание – рак молочной железы, который-то в свое время и привел меня в эту юдоль болезни. Я не жалею. Я счастлива, что у меня оказался такой не подтачивающий здоровье вид рака и я имею право именовать себя «пережившей болезнь». В то же время я осознаю, что вся эта больничная суета породила во мне незнакомое доселе чувство – ощущение, что мое тело теперь в равной мере принадлежит не только мне, но и моим врачам.

До тех пор, пока маммограмма не выявила опухоль, мое тело редко привлекало к себе внимание. Но с 2009 года мой «внутренний ландшафт» стал с угрожающей регулярностью подкидывать поводы для беспокойства, дав мне железные основания считать себя очевидно уязвимой и неминуемо смертной. Я привыкла быть пациенткой двух врачей, то есть раз в год посещать терапевта и гинеколога, да и то только когда получала из поликлиники открытку о том, что пришел черед ежегодного осмотра. Теперь же мое тело стало полем деятельности для семерых специалистов, и всякий раз, когда я отправляюсь в МОЦ на очередные анализы, сканирование, тесты, уколы, УЗИ, маммографию, биопсию или мазок, я невольно думаю: «Так, ну и какой орган на этот раз?»

Еще одним неожиданным результатом этой больничной круговерти стало то, что я обнаружила: мне хочется выздороветь не только ради себя, но и ради своих врачей, поправиться, чтобы их порадовать. Когда они произносят фразы типа: «Матка выглядит хорошо», – или когда исследование показывает, что нет «уплотнений и метастазов», мне кажется, что мое здоровье – это подтверждение талантов моих врачей, как будто я вознаграждаю их своими показателями, превращаю их невероятную преданность профессии и высочайшую квалификацию во что-то, что может служить символом успеха. Я хочу чувствовать себя на «пятерку» ради моих врачей.

Школьные оценки вспомнились мне в связи с МОЦ не случайно. После моего последнего цикла визитов туда в конце 2012 года – УЗИ брюшной полости (чтобы удостовериться, что после операции на матке все идет нормально), маммограмма, осмотр у моего онкогинеколога, УЗИ, осмотр щитовидной железы и обязательный раз в полгода прием у Ларри, а также расширенный анализ крови для проверки на рак яичников и многое другое – мне пришло в голову, что это учреждение – своего рода аспирантура, которую в обычной жизни я никогда не посещала. Теперь я ощущаю себя не только выпускницей Высшей школы Ямайки и университета Брандейса, но и выпускницей МОЦ. Я отлично ориентируюсь в тамошнем студенческом городке. Я провела в его экзаменационных классах шесть семестров, испробовала на себе многое из того, что предполагает курс этого заведения, воспользовалась его самыми прогрессивными возможностями, получила свои бонусы от проводящихся в его лабораториях исследований и от напряженной работы лучших его умов и, как это обычно и бывает в любом приличном образовательном учреждении, многому научилась у своих сотоварищей (коллег по ожиданию в приемной). Продолжу проводить параллели: две моих операции и шесть недель

облучения были равноценны диплому и госэкзаменам, а когда трое из моих онкологов – двое хирургов и онколог-радиолог – недавно сообщили, что у меня больше нет необходимости у них наблюдаться, я почувствовала себя так, будто окончила магистерский курс и была допущена к работе над докторской диссертацией на тему победы над раком.

И все же, пока я остаюсь привязанной к этому заведению пуповиной (а точнее, грудью, щитовидной железой и яичниками), единственный диплом, который я могу повесить дома на стенке, это временное свидетельство, которое гласит: «И на том спасибо». Доктор Сабра по-прежнему возится с моей шеей (пусть вам никогда не придется подвергнуться биопсии щитовидной железы; хуже ничего и быть не может). Доктор Голдфранк присматривает за отвердением тканей в моих яичниках. Доктор Нортона был и остается моей главной надеждой на все случаи жизни. Я по-прежнему раз в полгода прохожу маммографию, делаю УЗИ брюшной полости, исследование костной ткани и анализ крови, и все это несколько раз в год возвращает меня в «студгородок», правда, без его приятных бонусов вроде встречи выпускников или пикников.

Поймите меня правильно: все это меня устраивает. Благодаря какой-то загадочной алхимии, сочетанию частоты моих визитов, уникальной доброжелательной атмосферы больницы и моих более чем прекрасных отношений с лечащими врачами, я больше не боюсь этих походов. Вместо того чтобы трястись перед очередным приемом, я сдаюсь на милость судьбы и моих врачей, и благодарна, что персонал больницы, стремится сохранить мое здоровье не менее ревностно, чем я сама. Более того, я обрела уверенность, что если с моим здоровьем возникнут еще какие-нибудь проблемы (или, скорее, «когда» – в моем возрасте проблемы неизбежны), МОЦ получит мое согласие на любые процедуры, и каждому новому врачу, присоединяющемуся к моей команде, не придется завоевывать мое доверие с нуля.

В таком раскладе кроется неизбывная ирония: десятилетиями старательно избегая больниц, я вдруг оказалась связана – несомненно, уже навсегда – тесными, теплыми отношениями с Мемориальным онкологическим центром Слоана-Кеттеринга, тем самым заведением, которое более полувека назад внушило мне ужас перед больницами. Ну что я теперь могу сказать: слава богу, что их устроила моя страховка.

Глава 4

Теория двух рукопожатий³⁴, или Нужда заставит

Что делать, когда ваши близкие переживают из-за страданий других своих близких

Мы все знаем примеры, когда крепкие, пышущие здоровьем люди так сильно и глубоко переживали за тех, кого любят, что и сами заболели.

Допустим, у вас есть подруга по имени Джейн, мама которой страдает болезнью Паркинсона. И хотя вас и маму Джейн разделяют два рукопожатия, то есть лично вы не знакомы, ее болезнь вполне может наложить отпечаток на ваши отношения с Джейн, которая, посвящая всю себя заботе о маме, может поменять свои социальные приоритеты и стать рассеянной, раздражительной, изможденной, отстраненной и даже одержимой, а следовательно,

³⁴ Популярное мнение, гласящее, что вас и любого, даже самого известного, человека на Земле разделяют всего несколько рукопожатий.

менее доступной для общения. Вместо того чтобы обижаться на Джейн и считать ее поведение неприязнью лично к вам, предлагаю воспринимать его как свидетельство ее отчаяния, сигнал о том, что, несмотря на два рукопожатия, разделяющих вас и ее маму, это сама Джейн, ваша подруга, нуждается в поддержке.

Моя мать умерла от рака, когда мне было пятнадцать, но я до сих пор помню, как обращались со мной друзья, пока она болела и умирала. Они разделились на три лагеря: те, кто вел себя так, будто ничего не случилось; те, кто был добр, утешал и сопереживал; и девчонки, которые пялились на меня, тыкали пальцем, шушукались, избегали смотреть мне в глаза и вообще вели себя так, будто обстоятельства, в которых я оказалась, могут быть заразными.

Держа в уме эти воспоминания, я попросила людей, перенесших тяжелую болезнь и/или смерть близких, описать, как к этому отнеслись их друзья: какое поведение только усугубляло тяжесть испытаний, а какое приносило ощущение поддержки. В этой главе вы познакомитесь с Деб, на которую одновременно навалилась сразу куча напастей, в том числе и смерть отца; с Лорен и Кэтти – у обеих мужья заболели раком; с Пегги и другими людьми, чьим детям пришлось бороться с наркотической зависимостью; Харриет, чьей семье пришлось справляться с тремя болезнями сразу; и Руфью, которая была оглушена катастрофами, произошедшими в жизни ее друзей и родственников. Думаю, из каждой из перечисленных историй вы сможете извлечь урок.

Когда у вашего друга умирает кто-то из родителей

Несколько лет назад на вышеупомянутую Деб Коган обрушилось сразу четыре беды: умирал отец, муж лишился работы, заболел ребенок, не было денег. Ах да, и еще кое-что: недавно вышел ее дебютный роман, и издатель требовал, чтобы она отправилась в промо-тур рекламировать книгу.

Большинство друзей Деб, знавших о том, что происходит в ее жизни, вели себя безупречно. В тот вечер, когда Деб узнала об отце, к ней приехала подруга детства с нарядно оформленной упаковкой бумажных салфеток, настояла на том, чтобы пойти куда-нибудь и основательно подкрепиться, положила упаковку на стол, слушала горестные сетования Деб и по мере необходимости протягивала все новые салфетки.

Другая подруга нашла нужные слова в самый тяжелый момент – на презентации книги. «В зале присутствовал отец, и я все пыталась произнести небольшую торжественную речь, но всякий раз ударялась в слезы, и тут эта подруга, которая и сама недавно лишилась матери, отвела меня в сторонку и сказала: “Постарайся не оплакивать его прямо у него на глазах. Сейчас он с нами. Дорожи этим моментом, прямо здесь, прямо сейчас. Не торопи его смерть. Он знает, что умирает, ты знаешь, что он умирает. Но пока-то вы оба живы, и сегодня мы радуемся плодам, которые принесла твоя работа. Тебе повезло, что он сейчас здесь, так что попытайся, если сможешь, и сама получить удовольствие. Это именно то, что ему хотелось бы видеть, – твою улыбку, а не слезы”. Она произнесла все это твердо, но ласково, и в тот момент моя жизнь совершила крутой поворот. Она была как буддийский лама, который наконец заставил меня понять смысл фразы “живи настоящим”».

Впрочем, нашлась в окружении Деб и парочка бестактных людей. Например, ей пришлось на время прекратить общение с одной приятельницей, потому что: «всякий раз наш разговор крутился только вокруг нее. Она постоянно пыталась представить, что бы она чувствовала, если бы произошедшее со мной случилось с ней или произошедшее с моим отцом случилось с ее матерью». Другая ее приятельница тоже оказалась эгоцентрична, но по-своему: «Когда я рассказала ей, что должна продвигать свою книгу, несмотря на состояние отцовского здоровья,

и что мне с превеликим трудом удастся сохранять бодрый и жизнерадостный вид при выступлениях по телевизору, эта приятельница, тоже написавшая и опубликовавшая роман, рявкнула на меня: «Ой, да перестань! Тебя хотя бы приглашают в телик!» Я пригрозила повесить трубку. Она ответила: «Ты слишком эмоционально реагируешь». Я все твердила, что брошу трубку, и наконец сделала это. Когда она перезвонила, я сказала: «Ты не имеешь права так со мной поступать. У меня выходит книга и умирает отец, мне необходима твоя поддержка». Это очень печально, когда друзья не позволяют тебе выплеснуть накопившееся горе».

Несмотря на промахи своих подружек, Деб предпочла не разрушать эти много лет назад сложившиеся связи, потому что, как она сказала, «прошлое нельзя так легко стереть ластиком. К тому же, мне порой интересно наблюдать, как чьи-то личные тараканы вылезают в критической ситуации на свет».

Деб была благодарна, когда друзья спрашивались о состоянии ее отца, Дика Копакена, но их расспросы часто доводили ее до слез, поэтому она стала вести блог, который позволял всем желающим узнать о здоровье Дика, или просто отвечала: «Не надо нам звонить, мы сами позвоним, когда будет что рассказать». Блог позволил семье «задрать люки и принимать решения без оглядки на чье-то мнение и постоянную болтовню окружающих, а также обнародовать информацию, не обнажая при этом душу»

Поскольку ее отец всегда был неисправимым оптимистом, Деб назвала блог *HappyDickIsSick.com*³⁵. У ближайших родственников был пароль, пускавший их в блог и позволявший размещать посты, когда заблагорассудится, остальным же, чтобы попасть в блог, требовалось сначала зайти на семейный портал. В блоге была введена премодерация комментариев: не только из-за повышенной чувствительности больного к чужим мнениям, но и из-за деликатной заботы близких о нем. Когда двоюродный брат Деб отпустил шуточку по поводу жизнерадостного нрава ее отца, Деб ответила: «Я знаю, ты пытался сказать что-нибудь забавное, но он сейчас излишне чувствителен, и хотя в этом блоге нет никаких четких правил, жизнь отца подходит к концу, и, мне кажется, мы все должны быть осторожны и не пересекать линию, отделяющую невинное подтрунивание от жестокости. Сейчас самое время подарить всю любовь и поддержку, какую сможешь, или промолчать, если чувствуешь, что ничем не можешь помочь».

Двоюродный брат извинился и попросил Деб впредь проверять его посты на предмет бестактностей, и та согласилась, добавив: «Я и сама порой не уверена, что могу подобрать верные слова. Мы все здесь блуждаем в потемках, и мне на ум приходит только один критерий уместности тех или иных слов: если бы я сама оказалась на месте умирающего, приятно ли мне было бы такое услышать?»

Через четыре месяца после постановки страшного диагноза Дик Копакен скончался. Немалое количество друзей Деб не осталось в стороне от этого события, нашлись люди, которые преодолели тысячи миль, чтобы присутствовать на похоронах. «Ты поднимаешь взгляд, – вспоминала Деб, – видишь вокруг себя все эти лица и знаешь, что они сегодня задавались вопросом: “Ох, а мне точно надо ехать на эти похороны?” Сперва кажется, что увидеть их в толпе – не слишком большое утешение, но потом твоя благодарность этим людям растет по экспоненте, ведь ты знаешь: чтобы приехать сюда, им пришлось встать спозаранку и сесть на семичасовой поезд, а ведь они даже не знали твоего отца. Они сделали это ради тебя».

³⁵ «Счастливым Дик болен».

Когда твоему другу нужна «вторая мама»

Лорен, с которой я познакомилась в приемной, рассказала, что привезла в город своего мужа Ральфа, проделав путь в 110 миль. Ральфу предстояли ежедневные сеансы химиотерапии, а сам он был слишком слаб, чтобы садиться за руль. На помощь семейству пришла лучшая подруга Лорен, Джой, вышедшая на пенсию учительница, живущая всего в полумиле от них.

«Самые неэгоистичные существа, готовые всегда прийти нам на помощь, это наши матери. Именно это сделала для меня Джой, поэтому я зову ее своей “вторая мама”», – сказала Лорен.

Когда процедура откладывалась и Лорен не успевала добраться до дома к концу учебного дня, Джой забирала из школы их семилетнего сына, водила во всякие кружки и секции и кормила его ужином. Однажды в зимний день семья оказалась «заперта» на Манхэттене из-за снежной бури, им пришлось ночевать в гостинице неподалеку от больницы. Джой, у которой на тот вечер была запланирована партия в бридж, отменила игру ради того, чтобы побыть мальчику нянькой (и это была серьезная ответственность, потому что из-за болезни отца ребенок начал капризничать, привлекать к себе внимание и писаться в постель).

«Я бы предложила Ватикану канонизировать Джой, – сказала Лорен, – она для меня как мать Тереза».

Я встретила в больнице еще одну женщину, Кэтти, у которой тоже была «святая» подруга. Звали подругу Бренда, и она тоже стала Кэтти «второй мамой». «У моего мужа рак мочевого пузыря, – рассказала Кэтти. – А у нас двое детей. Так вот, Бренда без лишней помпы делает все, что в ее силах, чтобы помочь мне с детьми. Она понимает, какого напряжения требует от нас с Фредом каждый новый день, поэтому, чтобы высвободить нам побольше времени, она просто ввела наших детей к себе в семью и таскает их за собой повсюду. Уже два раза она забирала их на все выходные, дав нам с Фредом шанс побыть вдвоем...»

Кэтти не стала добавлять: «Пока он еще жив», – но эти слова читались в ее мокрых от слез глазах.

Когда ребенок твоих друзей в беде

На момент написания этой книги Хейли, дочь Пегги, была «чиста» вот уже два года, но я еще помню те времена, когда блог Пегги «Отчаянная надежда» (pegglud.wordpress.com) был полон душераздирающих постов о ее попытках помочь дочери преодолеть героиную зависимость. Помню я и то, как Пегги разочаровалась в некоторых друзьях, не способных перенести ее боль.

Зависимость моей дочери настолько шокирует и внушает ужас, что многим моим друзьям не по себе от одних только разговоров об этом, а если они сами затрагивают эту тему, то произнесут лишь пару сочувственных слов – и все. Похоже, они и сами не сознают, что меня это ранит; думаю, это от недостаточной осведомленности. Им никогда раньше не доводилось ни с кем обсуждать эту тему. Кроме того, наркозависимость – это что-то вроде клейма. Проще уж дискутировать с друзьями о раке. Люди полагают, что раковый больной не делал сознательно ничего такого, что навлекло бы на него напасть. Что же касается героиневой зависимости, бытует стереотип, что наркоман – слабак и неудачник, что он сам во всем виноват, а следовательно, страдает заслуженно.

Пегги оказала мне любезность и попросила читателей своего блога, чьи дети тоже столкнулись с наркозависимостью, описать, как друзья реагировали на их страдания.

«Одна моя очень близкая подруга просто перестала упоминать имя моего сына, как будто всего этого нет в моей жизни, как будто он сейчас не проходит курс реабилитации в третий раз... От этого мне очень больно».

«У меня есть близкие и давние друзья, которые ведут себя так, будто у меня вообще нет ребенка. Они делают вид, что его не существует. Я постоянно спрашиваю их об их детях, а они даже не поинтересуются, как там мой сын».

«Одна знакомая пара дала нам понять, что наш сын им настолько поперек горла, что они станут молиться за мужа и за меня, но не за него. Лучшие бы они просто сказали, что сожалеют из-за того, через что нам пришлось пройти, но не говорили бы ничего плохого о нашем ребенке».

«Я сразу становлюсь в защитную стойку, когда кто-то говорит: “Почему он не может завязать?” – или “А где он берет наркоту?” – или “Тебе стоит просто списать его со счетов”».

«Меньше всего помощи от одного моего приятеля, у которого вообще нет опыта воспитания детей и который ничего не знает о наркозависимости, однако постоянно дает мне советы, как справиться с этой бедой... А больше всего меня поддерживают друзья, которые искренне интересуются: “Ну, как у нее дела?” – без осуждения и без снисходительности».

«Раздражает, когда кто-то начинает внушать мне, что наш сын должен прекратить общаться с теми или иными людьми. Или что он должен решиться и изменить свою жизнь, бла-бла-бла. Мне совершенно незачем выслушивать то, что я и без них прекрасно знаю. Вспоминается случай, когда наш сын угрожал отцу молотком, к нам тогда приехали копы и один из них сказал: “А вы не пробовали не давать ему денег на расходы?” Боже, и как мы сами-то не додумались?!»

Пегги тоже решила высказаться по теме:

Я иногда чувствую, что мои друзья думают: «Что же такое должно было происходить в этой семье, чтобы симпатичная девушка подседа на героин?» И я не могу никого винить за такие мысли, но переживаю, что мои родительские способности рассматривают в критическом свете и ставят им столь низкую оценку.

Вопрос, который Пегги особенно ненавидит: как Хейли удастся добывать наркотики? «Это бестактно, глупо и причиняет боль, но люди спрашивают об этом постоянно. Откуда она их берет? Да от верблюда! Очевидно же, что моя дочь каким-то образом “зарабатывает себе на дозу” – и это мне как ножом по сердцу. Обратилась ли она к древнейшему и самому распространенному женскому способу подзаработать денег – к проституции? Такой возможный ответ спрашивающему почему-то в голову не приходит, пока я надолго выразительно не умолкну».

Как ни печально, но самым склонным к осуждению человеком в окружении Пегги оказалась ее собственная девятидвулетняя мать: «Ее высказывания в мой адрес почти непристойны. Она говорит всякие вещи типа: “А я знаю, почему твоя дочка пристрастилась к героину – это потому что ты в детстве заставляла ее ходить в балетную школу”: или “Может, лучше бы Хейли в речке утонула, чем стала наркоманкой”».

Впрочем, Пегги получает от окружающих не только лишь неуместные комментарии,

сталкивается она и с проявлениями доброты. Одна подруга подарила ей изготовленную вручную шкатулку, где Пегги хранит имена друзей, «о которых я постоянно думаю и за которых хочу помолиться... мне приятно думать, что им хорошо и безопасно в этой шкатулочке, что они справляются с трудностями, поддерживая друг друга».

Ее подруга Донна послала ей стихи Уэнделла Берри, Уолта Уитмена, Мэри Оливер и Эллен Басс, текст песни Кэта Стивенса и высказывания Далай-ламы. А когда Хейли выселили из квартиры, которую она снимала, и Пегги захотела забрать кое-что из ее пожитков, пока квартирный владделец не вышвырнул все на помойку, Донна помогла ей разобраться в хаосе и опустошении, в которые превратилась жизнь ее дочери.

Местный врач, с которым Пегги сталкивалась почти ежедневно (они оба в одно и то же время выгуливали собак), в один прекрасный день тоже стал ее другом – она постучалась к нему поздно вечером и спросила, не может ли он грамотно избавиться от оставленных Хейли использованных игл от шприцов. Он забрал иглы, а их последующие беседы о Хейли вылились в теплоту и понимание, которых Пегги, по ее собственному признанию, так и не дождалась от большинства других, обычных друзей.

Также немалую помощь ей оказала пара знакомых, вызвавшихся сопровождать ее, когда она решила подъехать к наркопритону в надежде хоть одним глазком увидеть дочь или хотя бы найти кого-нибудь, кто мог бы рассказать ей, что происходит с Хейли. Была у Пегги и еще одна подруга, Линда, которая помогала ей изобретать всевозможные способы побега для дочери – Пегги тогда еще тешила себя иллюзиями, что Хейли живет среди наркоманов не по своей воле и что ее можно оттуда вызволить. Один из самых безнадежных планов Пегги заключался в том, чтобы пробраться в притон через черный ход и потихоньку вывести Хейли оттуда через сад – вперед, к свободе и избавлению от наркотиков. Линда должна была ждать их в подготовленной для побега машине на задворках притона. «Разумеется, этот сценарий так и не воплотился в жизнь, но Линда оказалась готовым помочь без осуждения другом и поддержала мою безумную идею. Я могла бы разглагольствовать еще долго, но суть вы поняли. Друзья и соседи могут оказаться рядом в нужный момент и подставить плечо, причем даже более охотно, чем члены семьи».

Сталкиваясь с чужим горем

Семья Харриет Браун за короткий промежуток времени пережила целое «цунами» проблем со здоровьем, о чем Харриет написала очерк, опубликованный в «Нью-Йорк Таймс». У одной из ее дочерей обнаружили болезнь Кавасаки (редкое заболевание, встречающееся у детей и вызывающее воспаление кровеносных сосудов), требовавшую многомесячного лечения. Другую дочь госпитализировали с анорексией, истощением, связанным с болезненным желанием похудеть, и девочка едва не умерла. А свекровь Харриет боролась с раком легких и не смогла победить. Многие друзья Харриет старались быть рядом, помогали ей пройти через эту череду испытаний, оказывали семье всевозможные услуги, привозили еду, составляли Харриет компанию и плакали вместе с ней. Но были и такие друзья, которые предпочли исчезнуть с горизонта.

«Целый год мы провели в форменном аду, борясь с расстройством пищевого поведения у дочери, и за все это время они позвонили раз или два, но в целом вели себя так, будто мы переехали в Монголию, и у нас нет ни телефонов, ни электронной почты». Она гадала, с чем это связано: может быть, лавина бед, обрушившаяся на ее семью, превратила ее в «неподходящую компанию», или, как считают некоторые эксперты, «чужие кошмары и боль» пробуждают в других людях неприятное чувство беспомощности и уязвимости, и это запускает в них

механизм сродни комплексу вины спасшегося перед погибшими, чего люди всеми силами стараются избежать. «В глубине души люди радуются, что страшные события случились не с ними, но при этом стыдятся собственных реакций, – пишет Харриет. – Подобный эмоциональный дискомфорт зачастую заставляет их избегать семейства, попавшего в кризисную ситуацию».

Руфь, та самая женщина, которой я в свое время по незнанию отправила недельный запас некошерной еды, едва успела прийти в себя после удаления опухоли, как ее чуть не погребла под собой невероятная лавина чужих бедствий. Сперва ее муж узнал, что у него тоже рак. Затем муж ее лучшей подруги скоропостижно скончался во время простейшей лапароскопической процедуры из-за врачебной ошибки. Потом муж ее двоюродной сестры утонул на глубине всего в три фута (возможно, из-за инфаркта), близкий друг умер от рака желчного пузыря, а у его жены обнаружили лимфому. Потом – вы не поверите! – еще у одной подруги диагностировали опухоль мозга, а у мужа этой подруги – рак предстательной железы. И, кажется, я забыла упомянуть, что в самый разгар этих чудовищных событий у Руфи умерла любимая тетушка?

После первых трех или четырех несчастий Руфь призналась мне, что чувствует себя всеобщей жилеткой, в которую можно поплакаться. Я спросила, не даст ли она мне интервью о том, как она справляется и какие советы может дать людям, оказавшимся в сходной ситуации. Она с готовностью согласилась, но все откладывала и откладывала нашу встречу, а тем временем на нее продолжали сыпаться все новые беды. Я велела ей забыть об интервью, ведь куда важнее действительно помочь страдающим близким, чем рассказать остальному человечеству, как это сделать.

Если вашим друзьям приходится бороться с чужими несчастьями, дайте им передышку и «спустите с короткого поводка». Освободите их от данных вам обещаний, какими бы эти обещания ни были – сделать телефонный звонок, вывести вас в свет или помочь по работе. Им и так сейчас приходится нелегко, снимите с них лишний груз ответственности.

Десять способов помочь тем, у кого заболели близкие друзья или родственники

1. *Одолжите денег на билет или позвольте воспользоваться вашими скидками.* Если вашего друга и его заболевших близких разделяет приличное расстояние и навестить их ему мешает лишь отсутствие денег на билет, то одолжите ему денег. А если вы сами часто летаете, и вам полагаются билеты с существенной скидкой, поделитесь этой скидкой с другом.

2. *Предложите посидеть с детьми,* чтобы у вашего друга освободилось больше времени на заботу о заболевших близких.

3. *Возьмите на себя часть общения с окружающим миром.* Линн Шерр сетует, что, когда ее муж умирал от рака, ей ежедневно приходилось отвечать чуть ли не на сотню звонков от его друзей и коллег. «Мне хотелось, чтобы кто-то меня подменил, чтобы отвечал на звонки вместо меня, потому что это очень изматывало». Вы можете стать для своего друга этим «кем-то». Не имея личного секретаря (или правильной жены, которая делает все и сразу), люди, посвящающие все свое время заботе о заболевшем близком, могут нуждаться в помощнике, который взял бы на себя повседневные обязанности вроде ответов на телефонные звонки, сортировки почты, чтобы личные письма и счета не затерялись среди рекламных листовок, каталогов и журналов, или уборки в доме, чтобы вещи не скапливались и не выстраивались в готовые вот-вот рухнуть башни.

4. *Создайте для своего друга сайт.* Для этого не требуется быть компьютерным гением. Онлайн-порталы вроде *CaringBridge.org* позволят вам завести блог (причем совершенно бесплатно), в который после установки пароля и настроек приватности можно приглашать родственников, друзей, коллег и знакомых, чтобы все они могли оставаться на связи, размещать сообщения, задавать вопросы и обмениваться фотографиями. Благодаря такому блогу вы, не будучи лично знакомы с заболевшим, будете в курсе, что происходит в окружении вашего друга, не терзая его самого на предмет новостей. Также, исходя из знания ситуации, вы сможете предсказывать, улучшится ли настроение вашего друга в ближайшее время или ухудшится.

5. *Запишите для своего друга CD-диск.* Запишите музыку, которую вашему другу будет приятно послушать в наушниках, пока его заболевший ближний дремлет. (Обратите внимание на тексты; избегайте грустных песен.)

6. *Забейте продуктами его холодильник.* Посылать заболевшему человеку съедобные гостинцы – распространенный акт заботы, однако мало кому приходит в голову обеспечить едой того, кто заботится о заболевшем. А между тем ваши друзья, посвятившие себя заботе о больных родственниках, вполне могли пропустить не один прием пищи, потому что им некогда бегать по магазинам и готовить. Вы могли бы съездить в магазин вместо них. Не отвлекайте их и не заставляйте составлять список нужных продуктов. Просто захватите то, что обычно легко найти в каждом холодильнике (молоко, яйца, сыр, майонез, сок), и набейте припасами их буфет (мюсли, консервированный тунец, арахисовое масло, джем и крекеры).

7. *Накормите друга.* Люди, взвалившие на себя заботу о ближнем, не должны еще и готовить для себя по вечерам, не должны они и ужинать в полном одиночестве. Пригласите их на ужин, приготовьте для них что-нибудь вкусненькое или отвезите их в кафе и позвольте им наполнить пустой желудок и, наоборот, излить накопившуюся на сердце тяжесть – если у них возникнет такое желание. Будьте готовы посвятить весь вечер разговорам о человеке, которого вы даже не знаете, но который близок и дорог вашим друзьям. Еще раз повторю, не забывайте о главном смысле слова «дружба»: друг – это тот, кто готов выслушать.

8. *Предложите другу завести дневник или устно изложить историю своих близких.* Ведение письменных записей или наговаривание на диктофон текстов о своих чувствах и воспоминаниях помогут сбросить напряжение. А если друг предложит вам прочитать или прослушать его записи, воспринимайте это как признание в том, что вы занимаете в его жизни большое и важное место.

9. *Регулярно звоните.* Интересуйтесь, как поживает ваш друг и как дела у его заболевшего ближнего. Твердите, что вы в любую минуту готовы прийти на помощь, что бы другу от вас ни понадобилось. Заверьте друга, что это не просто красивые слова.

10. *Предложите свою компанию, но не навязывайтесь.* Если друг откажется, не принимайте это близко к сердцу. Если согласится – не задавайте лишних вопросов, просто отправляйтесь к нему.

Интерлюдия

С друзьями в пещере

Одна коллега по несчастью, также перенесшая рак, как-то сказала, что каждый перенесший серьезную болезнь или трагедию и стремящийся помочь другу, попавшему в сходные обстоятельства, подобен человеку, который способен войти к вам в пещеру и посидеть там с вами в темноте, пока все остальные стоят у входа и пытаются выманить вас наружу.

Эти слова очень пригодились мне, когда я впервые услышала свой диагноз. Как и вспомнившийся мне слоган женского движения из тех времен, когда оно только зародилось: «Смейся, и весь мир будет смеяться вместе с тобой. Плачь – и ты будешь плакать вместе со своими подругами».

Я быстро перебрала в уме всех своих ближних и дальних приятельниц, перенесших рак груди, и насчитала их восемь – восемь женщин, прошедших по этому тернистому пути, и у всех у них теперь дела были в полном порядке. К счастью, две из этих женщин, Джойс Перник и Линн Пович, оказались моими близкими подругами, и я понимала, что смогу получить от них массу полезных сведений, потому что обе были квалифицированными журналистками и разбирались в раке груди так, будто собирались писать о нем работу, достойную Пулитцеровской премии. У них были информация и опыт, которые могли осветить темные закоулки моей пещеры, но если даже меня саму уже успели довести до белого каления расспросы, заставлявшие меня вспоминать первые дни болезни, то как я могу решиться обратиться с вопросами к Джойс и Линн, которые столкнулись с этим диагнозом много лет назад, как могу заставить их вернуться к тому периоду жизни? Но я смогла и сделала это. И, будучи прекрасными людьми и верными подругами, обе они с готовностью пришли на помощь. Каждая из них до этого долгое время была моей подругой и спутницей во время прогулок. Теперь же они стали моими специалистами по раку и личными советниками.

Почти каждое морозное утро осени и зимы 2009–2010 я прохаживалась по Централ парку в сопровождении Джойс или Линн и, пользуясь их добротой и расположением, выясняла всевозможные подробности о том, что со мной происходит и чего ожидать дальше. Они терпели любые мои вопросы, неважно, насколько личными и откровенными те были, и ни разу не выказали раздражения, если я спрашивала какую-нибудь глупость. Они помогали мне разобраться в результатах анализов и вариантах хирургического вмешательства, описывали возможные послеоперационные осложнения, всяческие противораковые препараты и методики лечения. А уже после лампэктомии они выслушивали мои жалобы на болезненность лечения и опасения, что какая-нибудь шустрая раковая клетка смогла ускользнуть от скальпеля хирурга. Я чувствовала, что могу им доверять, поэтому не стеснялась делиться самыми мрачными мыслями и страхами, и, ощущая, что они всегда рядом, никогда не испытывала одиночества в своей пещере.

Линн консультировала меня по любому вопросу: от панического страха перед смертью до секса после операции. Она сразу предупредила меня, что не стоит обсуждать мою болезнь с окружающими, пока я не буду знать наверняка, какой именно у меня тип рака и какая стадия, иначе меня засыплют рекомендациями, не имеющими никакого отношения к моему конкретному случаю. Мы много говорили о крови, моей ахиллесовой пяте. Линн велела мне подготовиться к куче анализов, но также заверила, что несмотря на боязнь вида крови, я обязательно справлюсь. Это сочетание ее уверенности во мне и предупреждения о подводных камнях помогло мне набраться решимости и стойко перенести необходимые анализы и тесты.

Однажды мы прогуливались по тропинкам Централ парка вокруг пруда, над головой с криканьем пролетел клин диких уток, и тут я спросила Линн о том, как она в свое время преподнесла новость о своей болезни детям, не сожалеет ли она сейчас о том, как это было

сделано, насколько откровенна она была, описывая прогнозы. Меня терзало чувство вины, что сама я сообщила новость по электронной почте (и очень коротко), так что мне было отрадно услышать, что Линн тоже, как и я, постаралась сделать объявление как можно более кратким, мотивируя это, как и я, желанием слегка приуменьшить серьезность диагноза. Ни один родитель не захочет, чтобы дети за него волновались, сказала Линн, поэтому сначала она сообщила им «минимум данных», даже не использовала слово «рак», отложив подробный рассказ до лучших времен. В случае с ее сыном-подростком эти лучшие времена наступили нескоро, потому что он сам не требовал от нее дополнительной информации. Вот что она им сказала: «Врачи нашли в моей груди какую-то штуку, которую необходимо удалить, поэтому мне сделают операцию, и потом со мной все будет в порядке». Ее дочь, учившаяся в колледже, захотела отпроситься и приехать домой, но Линн твердо возразила, что в этом нет никакой необходимости, что ей предстоит «всего лишь несложная процедура». Тот факт, что Линн сильно приукрасила свое состояние, а ее дети не разозлились на нее за это, убедил меня, что мое собственное решение не сгущать краски и не драматизировать ситуацию было правильным.

В, пожалуй, лучше всего запомнившейся мне беседе Линн без тени лицемерия сказала, что рак усилил в ней ощущение бренности человеческого бытия и в результате привел к принятию ряда серьезных, изменивших ее жизнь решений. Она уже давненько подумывала о том, чтобы бросить работу на кабельном телевидении, но болезнь заставила ее сделать это раньше запланированного срока, к тому же она осознала, что ей по-прежнему хочется пробовать свои силы в чем-то новом, и важность этого нового перевешивала важность того, чем ей приходилось заниматься до сих пор. Муж поддержал ее решение, и теперь она могла позволить себе роскошь не соглашаться на работу, которая ей не нравилась, и не работать на людей, которые не были ей симпатичны. Она начала преподавать в средней школе и писать книгу. Она призналась, что рак обострил ее внимание и укрепил решимость наслаждаться жизнью, прощать тех, кто жестоко с ней обошелся, и смиряться перед силами, контролировать которые она не в состоянии. Я тоже испытывала многое из того, о чем она говорила, но отмахивалась от этих чувств как от несущественных. Линн, нашедшая свой способ выражать чувства, помогла мне принять свалившиеся на меня напасти, но не дать им потопить меня, а наоборот, научиться ощущать всю прелесть жизни и наслаждаться маленькими житейскими радостями, которые мы зачастую воспринимаем как должное.

После лампэктомии и удаления лимфатических узлов меня отправили домой с дренажной трубкой, из которой в пластиковую емкость, прикрепленную к моим ребрам, вытекала жидкость. Я выглядела так, будто у меня выросла третья грудь – в форме банки из-под кока-колы. И даже самая просторная футболка не могла этого скрыть. Я отказывалась выходить из дома.

«Не глупи! – сказала мне Линн по телефону. – Просто надень леггинсы, накинь одну из рубашек Берта, а сверху повяжи красивый шарф – и будешь смотреться действительно круто. Я сделала, как она велела. Мой «действительно крутой наряд» состоял из черных лосин, черных ботинок, одной из мужниных рубашек размера *L* и длинного атласного шарфа – вот теперь я была готова к встрече с миром. Через четыре дня дренажную трубку сняли, и я вернулась к своей обычной одежде, но если бы не совет Линн, я бы провела эти четыре дня, прячась ото всех.

Джойс, еще один мой эксперт в области рака, тоже подбадривала и напутствовала меня. На следующий день после того, как я узнала свой диагноз, она посоветовала мне попытаться отложить реакцию до тех пор, пока не станут известны все подробности, результаты биопсии и рекомендации по лечению, потому что с каждым новым анализом ситуация может измениться. Когда же я решила проконсультироваться у онкологов, она предупредила, чтобы я держалась

подальше от одного из известных специалистов по раку груди, у которого когда-то консультировалась она сама и натолкнулась на грубость и черствость. Она подчеркнула, насколько это важно – чувствовать себя абсолютно комфортно в обществе своего онколога, ведь мне предстояло вступить с этим человеком в весьма длительный и довольно тесный контакт. Хвала небесам, она порекомендовала мне доктора Нортон, чья постоянная сосредоточенность на всех аспектах моего здоровья (а не только на раке) не давала мне ощутить тотальное одиночество в моей пещере.

На всех этапах – диагностике, операции, реабилитации, шестинедельном курсе облучения и тяжелых побочных реакциях на два противораковых препарата – Джойс выступала в роли моего голоса рассудка и мудрой советчицы во всем, что касалось питания, приема лекарств и витаминов, физической нагрузки, отдыха и расслабления. Мы обсуждали то, как по-разному реагировали ее друзья, когда она сообщила, что у нее рак, и она помогла мне лучше понять одного общего знакомого, который, вместо того чтобы примириться с неприятными новостями, попытался увернуться от них и исчез из поля зрения. Когда стало известно, что мне предстоит лампэктомия, Джойс переключилась в режим «только факты», она поведала мне, чего ожидать от операции и каковы могут быть последствия. Она призывала меня как можно глубже изучить вопрос, стать своим собственным адвокатом и не стесняться наседающих на врачей с расспросами. Однажды, когда я впала в панику из-за того, как будет выглядеть моя грудь, после того как хирург вырежет опухоль, Джойс терпеливо выслушала мои терзания по поводу шрамов, а потом сделала такое, чего я не забуду никогда. Когда мы оказались в безлюдном уголке парка, Джойс украдкой огляделась по сторонам, задрала блузку и продемонстрировала мне шрам. Ничто не могло успокоить меня эффективнее, чем небольшой и вовсе не ужасный след на груди подруги.

По сути, у меня нет права ни на что жаловаться. По сравнению с тем, через что пришлось пройти многим другим женщинам – удаление обеих грудей, заметное обезображивание, сложные пластические операции, недели и месяцы ежедневных 90-минутных сеансов в кабинете химиотерапии, когда в их вены перекачивали из огромных сосудов устрашающую красную жидкость, непрерывная агония боли, муки, отторжение, депрессия, усталость и предчувствие смерти, – я понимаю, что еще легко отделалась. И все равно я жаловалась, стенала, жалела себя и нуждалась в поддержке подруг, таких как Линн и Джойс.

Третья моя подруга – назовем ее Мартиной, потому что она просила не упоминать ее настоящего имени, – услышав от врачей, что в ее случае при простой лампэктомии риск рецидива год от года будет возрастать, выбрала полную ампутацию молочной железы. Она просто не хотела жить под дамочным мечом, ощущая постоянную угрозу возвращения рака. Я в тот момент еще не знала, какая именно операция мне предстоит, поэтому слушала Мартину, навострив уши. После удаления молочной железы она выбрала реконструктивную пластику, потому что не хотела просыпаться каждое утро с огромным шрамом, змеящимся по плоской грудной клетке. Она обсудила этот вопрос со своим мужем, и тот сказал, что хотел бы, чтоб у нее «было за что подержаться», пусть даже грудь будет искусственная, и наоборот, не хотел бы, чтобы у жены остались моральные и физические отметины от перенесенного рака. Она рассказала, что если мне понадобится мастэктомия и я захочу реконструктивную пластику, врачи могут обеспечить «задел» для пластики в ходе той же самой операции. Они удалят грудь и поместят под кожу специальный баллон. В течение последующих месяцев они будут постепенно наполнять его жидкостью через отверстие в груди, и баллон медленно, но верно будет растягивать мышцы и кожу, в результате чего образуется достаточно места для постоянного имплантата. Она рассказала, что можно выбрать два способа реконструкции: в одном случае имплантат обтягивают снаружи кожей, взятой с живота или со спины (такая

операция длится шесть-семь часов); в другом – и это гораздо быстрее – имплантат удерживается на месте мышцами груди.

Затем пациентке делают еще одну операцию, в ходе которой вводят постоянный имплантат, который может содержать либо силикон, либо раствор соли. Мартина сказала, что выбрала силикон (хотя он и вызывает у некоторых женщин аутоиммунные проблемы), потому что он на ощупь гораздо мягче имплантата из соляного раствора, по жесткости напоминающего кирпич. Ради этого ей потребовалось встать на учет в федеральном научном совете, чтобы там могли контролировать ее имплантат на предмет утечек. Она сочла, что это к лучшему, поскольку заставит лечащего врача не упускать ее из виду.

Когда я оглядываюсь назад, на самое начало болезни, то со всей очевидностью понимаю: если тело мое тогда было в полном распоряжении врачей, то о моем духе позаботились три подруги, составившие мне компанию «в пещере», в то время как остальные выманивали меня наружу. Возможно, это звучит высокопарно, но именно их решительность и практические рекомендации помогли мне пережить трудные времена. Один тот факт, что вот они, передо мной – жизнерадостные, здоровые и абсолютно нормальные, – служил залогом моего выздоровления. Они помогали мне держаться на плаву, просто даря мне свое время, прогуливаясь вместе со мной и разряжая обстановку шутками; глядя на их жизнь, я напоминала себе, что не так давно каждая из них побывала на моем месте. Предполагалось, что и я тоже смогу со временем оглянуться на эти тревожные дни – хладнокровно и с готовностью помочь какой-нибудь другой женщине пережить такую же ситуацию.

Если в вашем окружении есть заболевший знакомый, который мог бы извлечь из вашего опыта такую же пользу, какую я извлекла из пережитого Линн, Джойс и Мартиной, я надеюсь, вы тоже сумеете переплавить свою дружбу в полные любви наставления и составите этому знакомому компанию в пещере.

Глава 5 Болезнь и чувство стыда

Проблемы, которые люди предпочитают скрывать; что случается, когда это сталкивается с тяжелой жизненной ситуацией, и почему некоторым друзьям так тяжело помогать

Под «тяжело помогать» я не имею в виду Джастина, Джесса или Кена.

У Джастина Каны тяжелая форма аутизма. До десяти лет он почти не говорил, и ему приходилось долго прививать даже самые элементарные азы поведения в обществе, например: какие виды прикосновений неприемлемы, какие вопросы покажутся собеседнику грубыми и как контролировать непрестанные «разговоры о себе самом».

Джесс Сэйперштейн, автор книги «Нетипичные: Жизнь с синдромом Аспергера³⁶ в 20 1/3 главах», пишет, что для него в детстве «смотреть кому-то в глаза было столь же некомфортно, как и глазеть на солнце».

Кен Розен, в прошлом большой умница и элегантный молодой человек, в результате

³⁶ Синдром Аспергера – одно из нарушений развития, характеризующееся серьезными трудностями в социальном взаимодействии, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся репертуаром интересов и занятий. От аутизма он отличается прежде всего тем, что речевые и когнитивные способности в целом остаются сохранными.

падения с лошади получил черепно-мозговую травму. В наш первый и единственный визит после несчастного случая он бессмысленно улыбался и без конца повторял: «Так приятно вас видеть», – словно заевшая пластинка. Я не могла понять, как с ним обращаться.

Хотя их собственной вины в этом нет, но генетические заболевания или тяжелые травмы не позволяют людям вроде Джастина, Джесса или Кена завязать с кем-либо крепкую и близкую дружбу. Но в этой главе речь пойдет не о них, а о бесплодных женщинах, о мужчинах с рассеянным склерозом, раком простаты, кишечника, мочевого пузыря да и вообще с какой-либо формой рака; о людях, страдающих депрессией или иными психическими расстройствами – в общем, о тех, кто сознательно отстраняется от окружающих, потому что им стыдно признаться друзьям в своей болезни. Они не хотят это обсуждать. Болезнь ассоциируется у них со слабостью, позором, поражением, а если больной – мужчина, то еще и с потерей мужского достоинства. Некоторые мужчины настолько стесняются болеть, что оберегают свой секрет так ревностно, будто это государственная тайна, и если кому-то случится ненароком об этом узнать, то с него берут страшную клятву о неразглашении. Заболевания, затрагивающие интимные части тела или репродуктивные способности, часто осложняют отношения между друзьями. Ну что, например, можно сказать женщине, пытающейся скрыть перенесенную реконструктивную пластику груди? О чем поболтать со знакомыми, перенесшими гистерэктомию, простатэктомию или колостомию? Что сказать человеку, считающему свою болезнь крушением надежд? Как утешить того, кто считает СПИД, от которого он умирает, унижением? А как вести себя с друзьями, которые стыдятся того, что не умерли: с женщиной, совершившей неудачную попытку самоубийства, или с мужчиной, дни которого, по прогнозам врачей, были сочтены и к которому со всех концов света съехались друзья, чтобы попрощаться, и вот прошел год, а он все еще жив?

В этой главе я попытаюсь ответить на все эти вопросы, а потом сформулирую три простых совета, которые помогут вам избежать неловких ситуаций и не пробудить в друзьях ложное чувство стыда.

Но сперва я хотела бы поговорить о Норе Эфрон, писательнице и сценаристке, которую любят за добрые романтические мелодрамы («Когда Гарри встретил Салли», «Вам письмо»), а также за ее смешные и полные самоиронии очерки и книги. Она была столь откровенна в саморазоблачительном романе «Ревность», повествовавшем о ее браке и об изменах ее мужа, Карла Бернштейна, и с такой прямотой признавала собственную и чужую физическую уязвимость в эссе «У меня что-то не так в области шеи», что все были шокированы, когда в июне 2012 года она вдруг умерла, почти никому не признавшись, что до этого долго болела. Один из ее близких друзей, обещавших ей хранить тайну до самого конца, Фрэнк Рич, позже написал в «Нью-Йорк Мэгазин», что «это был не просто странный поступок, но просто-таки подвиг Геракла, потребовавший от нее космической изоляции и крайнего напряжения сил, ведь в таком плотно набитом рыбой садке, как Нью-Йорк или Лос-Анджелес, скрыть что-либо почти невозможно. Чего именно добивалась Нора? Что она хотела нам сообщить, сохранив свою последнюю главу в тайне?»

У светской львицы Норы были триллионы друзей, и 99,9 % из них не подозревали, что она более шести лет страдала неизлечимой болезнью. Люди, видевшие ее всего за две недели до смерти, даже понятия не имели, что у нее финальная стадия острого миелоидного лейкоза. Хотя мы с Норой были давно знакомы (впрочем, не настолько близко, чтобы меня посвящали абсолютно во все происходящее в ее жизни), случившееся стало для меня полной неожиданностью, я даже не удержалась и издала громкий вопль посреди ресторана, когда мне позвонила моя дочь Эбби и сообщила о смерти Норы. Так что я вполне могу понять, почему даже ее ближайшие друзья – например, Мерил Стрип, сказавшая на похоронах: «Ее смерть

застала нас врасплох», – были не просто шокированы, а, по их собственному признанию, взбешены ее смертью. Они чувствовали себя так, будто их обманули, чуть ли не предали, лишили возможности попрощаться. Фрэнк Рич выразил это так: «Ее смерть стала для нас ударом под дых, запрещенным приемом. И она была окутана досадной завесой тайны. Если начистоту, то на публике и в своих произведениях Нора всегда подавала пример искренности и смелости самоанализа, и при этом она скрыла от нас свою длительную борьбу за жизнь, которую в конце концов проиграла».

Нора почти никого не известила о болезни, зато спланировала свои похороны в мельчайших подробностях, вплоть до списка выступающих. Выбранный Норой путь показывает, что у нее (и, несомненно, у многих других) могли быть и другие мотивы, заставляющие хранить болезнь в тайне: свое состояние можно скрывать не из стыда, но для того, чтобы сохранить в неприкосновенности свое личное пространство и до последнего позволять себе обычные житейские удовольствия. Думаю, Нора пыталась таким образом донести до своих друзей, что полноценная жизнь была ей важнее сочувствия, а обычные разговоры – нужнее драматических прощаний. Она не хотела превратиться в «женщину, у которой рак». Не хотела, чтобы близкие начали относиться к ней как-то иначе, смотрели на нее иначе, жалели ее и заботились о ней. Нора умерла так же необычно, как и жила, она до конца осталась верна себе.

А теперь давайте перейдем к более привычным мотивам, заставляющим людей скрывать болезнь, – к унижению и стыду, и поговорим о том, как перекинуть мостик дружбы через пучину дискомфорта и запирательства.

Постыдное бесплодие

Много лет назад женщина, которую я считала одной из самых близких своих подруг, утаила от меня самую важную деталь своей тогдашней жизни. Когда она публично (не только мне и не мне первой) объявила, что они с мужем усыновили ребенка – только в тот момент до меня дошло, что она, вероятно, до этого годами пыталась зачать и лечилась от бесплодия, но безуспешно. Для меня был новостью даже тот факт, что она вообще хотела ребенка. Она всегда говорила, что материнство ее не интересует, что она любит свою работу, хочет оставаться свободной и иметь возможность путешествовать вместе с мужем и т. д. Я никогда не ставила ее выбор под сомнение; я ее поддерживала. Хотя у меня самой трое детей, я никогда не считала, будто биология предопределяет судьбу, я не из тех оголтелых сторонников повышения рождаемости, которые уверены, что каждая женщина просто обязана стать матерью. Мне кажется, рождение и воспитание другого человеческого существа – очень серьезное мероприятие, и решаться на него должен только тот, кто действительно к этому готов.

Так что когда моя подруга набрала в грудь побольше воздуха и прилюдно объявила об усыновлении, я чуть со стула не упала. Хоть мне и было за нее радостно, я не могла отрицать, что чувствовала себя уязвленной, сбитой с толку и, оглядываясь назад, глубоко задетой односторонностью нашей так называемой близкой дружбы. Все это время я делилась с ней абсолютно всем, а она...

Я никогда не спрашивала, почему она не посвящала меня в происходящее, а она никогда не пыталась объяснить. Однако версия у меня есть. Сегодня можно услышать, как женщины без всякого стеснения болтают в едущем по Бродвею автобусе о низкой подвижности сперматозоидов, донорах яйцеклеток, экстракорпоральном оплодотворении и т. п., но тридцать лет назад тему бесплодия обсуждали шепотом, если вообще обсуждали. Так что, возможно, она просто стыдилась признаться мне, что либо она, либо ее муж бесплодны. Может быть, она

думала, что я из-за этого буду относиться к ней хуже или иначе взгляну на ее мужа. Может, ей просто было неловко.

«Их это не касается»

Однажды утром, когда я по обыкновению сидела в больничной приемной, напротив меня присел пожилой хасид – черная шляпа, длинная седая борода и пейсы. Он открыл книгу на иврите; я неважно говорю на этом языке, но читаю достаточно хорошо, чтобы разобрать, что в заголовке было слово «гноа», то есть «холокост». Не каждый день мне выпадает возможность проинтервьюировать члена достаточно закрытой религиозной общины, поэтому я извинилась и спросила, не согласится ли он ответить на парочку вопросов – для книги о дружбе и болезни, которую я пишу.

Ответа не последовало. Он же любит читать; неужели ему не хочется помочь писателю? Нарочно ли он меня игнорирует или просто не понимает английской речи? Я предприняла еще одну попытку, на этот раз вставив несколько слов на *мамалошен*³⁷ (родном языке), чтобы он понимал, что мы с ним одной крови.

– Я уверена, у вас *цурис* (неприятности), как и у меня, иначе вы бы здесь не оказались, – сказала я мягко. – Желаю вам *рефуа шлема* (скорейшего и полного выздоровления), но сейчас в помощи нуждаюсь прежде всего я. Все, что мне нужно, – это пара слов о том, как к вашей болезни отнеслись друзья.

Он погладил бороду, так и не отрывая взгляда от страницы.

– Не могли бы вы поговорить со мной хотя бы о *халаче* (традиционное право иудеев)? Я знаю, закон предписывает нам навещать больных, но говорится ли там, как часто это надо делать и сколько времени проводить с больным?

При этих словах он поднял взгляд. Было очевидно, что я не принадлежу к его миру; ни одна истинная хасидская жена не стала бы надевать обтягивающие джинсы и ходить с непокрытой головой.

– Иди и спроси у своего *ребе*, – сказал он. – Я не знаю *халачи*. Я обычный портной.

Фыркнув, я ответила:

– Даже бедному портному досталось немножко *халачи*, – многие могли бы догадаться, что я цитирую портного Мотла из «Скрипача на крыше»³⁸, однако старик даже не улыбнулся; он понятия не имел, о чем я толкую. Да и откуда бы ему знать? Я видела хасида на бродвейском шоу всего однажды, да и то это был актер, исполнявший роль.

– Ладно, оставим закон в покое, – предложила я. – Давайте лучше поговорим о ваших друзьях.

– О моих друзьях? – Он вскинул бровь и взмахнул рукой, будто отгонял назойливую муху.

– То есть вы даже не сообщили им, что у вас рак? Вы это имеете в виду?

– Их это не касается.

– Вы хотите сказать, что о вашей болезни никто не знает?

– *Хашем* (Бог) знает. Моя жена знает. *Генуг* (этого достаточно).

– Но ведь друзья могли бы оказаться вам полезны. Они утешают, помогают...

– Распространяют *лашон-ара* (злые сплетни) обо мне, – подхватил старик.

³⁷ Имеется в виду идиш. Само слово тоже на идиш.

³⁸ Американский мюзикл по мотивам рассказов Шолом-Алейхема.

– Вы считаете, заболеть – это *шонда* (позор)? Поэтому предпочитаете хранить секрет?

Хасид покачал головой.

– Я не нуждаюсь ни в чьей *рахмани* (жалости). После чего он захлопнулся, как устрица (как вам кажется, это достаточно кошерное сравнение?). Я сказала ему, что он здорово напоминает мою маму.

– Она была родом из маленького венгерского *штетл* (местечка). Она стеснялась того, что у нее рак, дело было в пятидесятых, тогда это действительно считалось *шонда*. Готова поспорить, вы понимаете, почему она скрывала болезнь, – она думала, что ни один приличный еврейский мальчик не захочет на мне жениться, если его родители узнают, что у нас в семье рак. Когда она умерла, я была еще подростком, но я до сих пор помню, как на ее похоронах подруги перешептывались о том, что даже не подозревали о ее болезни.

– Да покоится она с миром, – произнес старик, глаза его увлажнились, взгляд был полон доброты.

Я спросила его о семье. Он сказал, что они родом из Кракова, но войны никто из родни не пережил. И указал на обложку книги – *шоа*.

Мы оба умолкли. А потом пришел техник, чтобы проводить старика в процедурный кабинет. Тот с некоторым усилием поднялся, молча кивнул мне и зашаркал к мужской раздевалке. На его место тут же приземлился импозантный мужчина лет сорока в рубашке и вельветовых брюках и протянул мне лист бумаги.

– Мне уже пора уходить, но если вы застанете того хасида, не передадите ему вот это? – На бумажке было написано: «*Тфила ле рофе*» (молитва о выздоровлении). – Передайте ему: пусть позвонит мне, если захочет поговорить. Я написал вот тут, наверху, номер своего телефона. Я раввин. Возможно, он не сочтет меня настоящим раввином, но я знаю, что такое дружба, и умею держать язык за зубами. Скажите ему, что мои дед с бабкой родом из Кракова.

Мужские секреты

Не обязательно быть евреем, чтобы стесняться своей болезни, но мои исследования и опросы показывают, что мужчины склонны скрывать свои заболевания куда чаще, чем женщины.

Меня поразило, что ни одна из опрошенных мною женщин не чувствовала, будто не должна афишировать свою болезнь. И вот однажды, когда я размышляла вслух об этом факте, беседуя со своей подругой Каролиной, та неожиданно призналась, что год назад у нее был рак, и она не сообщила об этом никому, кроме своего мужа. «Мне было чем заняться, кроме как висеть на телефоне и обсуждать с четверыми взрослыми детьми и кучей друзей состояние своего здоровья. Мне не хотелось снова и снова повторять: “Спасибо, что позвонили, со мной все в порядке”. И особенно мне не хотелось расстраивать одну из дочерей, которая очень эмоционально на все реагирует. Мне с детства внушали, что дверь своего дома нужно держать закрытой, храня все свои неприятности внутри».

Но, несмотря на поведение Каролины и моей бесплодной подруги, более восьмидесяти взятых мною интервью показывают, что обычно свое состояние склонны скрывать мужчины. Явно ставя знак равенства между болезнью и утратой мужского достоинства, многие из них говорили, что любой намек на слабость и уязвимость повредил бы их имиджу, понизил их статус, подорвал уважение, восхищение и привязанность со стороны окружающих или даже поставил бы под угрозу их работу. То есть, сосредоточившись на поддержании образа сильного и энергичного человека, они предпочитали справляться с проблемами в одиночку, без чьей-либо помощи и поддержки. Более того: некоторые женатые мужчины признавались, что

они и женам запретили рассказывать что-либо своим подругам.

Одним из самых ревностных хранителей секретов был Дэниел, который с нескрываемой гордостью поведал мне, что ему удалось утаить свой рак мочевого пузыря от друзей и коллег, и как важно для него это было.

«Если бы все знали, они бы странно на меня поглядывали. Обеим сторонам было бы неудобно. Они бы не понимали, как со мной обращаться. Я бы чувствовал, что они присматриваются ко мне, ищут симптомы, ждут, когда я умру. Я-то еще был бы жив, а вот моей карьере настал бы конец.

Достаточно и того, что знала моя жена. Перед операцией я настоятельно просил ее не навещать меня в больнице. Город у нас маленький, и ее вполне мог увидеть кто-то из общих друзей. А если бы она натолкнулась на знакомых – уверен, она бы все выболтала, врать-то она не умеет. Впрочем, она все равно пришла. И, к счастью, не попала никому на глаза».

Я поинтересовалась, как Дэниел объяснял свое отсутствие шефу и коллегам, ведь ему надо было отлучаться на процедуры в разные дни и в разное время.

– Мне не нужно было придумывать отговорки. Я продаю недвижимость. Не успею прийти в офис, как уже уезжаю – показывать клиентам очередной объект. Никто даже не замечает, когда я ухожу и возвращаюсь.

– Но вы же абсолютно лысый, даже бровей нет, – возразила я. – Неужели и этого никто не заметил?

– Почему же, заметили, но я сказал, что нарочно все сбрил, потому что это смотрится круто. Мои кумиры – Майкл Джордан и Шакил О'Нил, я просто следую их традиции. – Дэн, любуясь собой, положил ладони на свою сверкающую макушку.

А как насчет его семьи? Были ли в курсе его родители? Дети? Братья-сестры?

– Никто не знал, даже дети. Я заставил жену поклясться на Библии, что она им не расскажет. Они еще совсем юные. Им и так приходится в жизни нелегко. Не хватало им еще волноваться за своего папочку.

Ричард М. Коэн, журналист и продюсер теленовостей, скрывал от своих друзей и коллег, что у него рассеянный склероз, заболевание центральной нервной системы, которое постепенно лишает человека зрения, сил, чувства равновесия и речи. В восьмидесятых, когда он стал встречаться с Мередит Виейра, его бывшей соведущей по шоу «Сегодня», он раскрыл ей свой секрет на втором свидании, пошутив, что если его болезнь отпугнет ее, он сможет сэкономить на десерте. Сопереживающая и склонная к фатализму Мередит ответила, что не видит смысла волноваться из-за туманного будущего.

По мере развития их отношений коллеги Мередит спрашивали ее, как она может встречаться с таким снобом. Неужели она не видит, до чего он груб, как он игнорирует знакомых. Мередит знала, что он их не игнорирует, а просто не видит, но не стала выдавать его тайну. Болезнь оставалась секретом, пока несколькими годами позже Коэн не объявил о ней. Как будто одного рассеянного склероза было мало, журналисту также пришлось бороться с раком кишечника. В 2004 году он опубликовал воспоминания под многозначным названием «Ошеломленный»³⁹. Сейчас он пишет книги и ведет в прессе колонки, посвященные хроническим заболеваниям.

Мередит призналась журналу «AARP», что они с мужем не обсуждали его болезнь при детях (которых в семье было трое) до тех пор, пока дети «не увидели, как их папа вдруг рухнул на лестнице навзничь и ударился головой. Они были в ужасе». В тот же вечер, когда

³⁹ Название можно перевести с английского и как «Ошеломленный», и как «Лишенный бокового зрения».

семилетние отпрыски засыпали ее вопросами, Мередит пришлось обо всем рассказать.

Итак, еще одно утро в больничной комнате для ожидания, и еще одна история стыда и скорби. Мне поведали ее, только когда я гарантировала рассказчице, что изменю и ее имя, и имя ее мужа. «У Джеффа злокачественная опухоль заднего прохода, – сказала Синтия. – Прогнозы не очень хорошие, но мне кажется, его больше огорчает то, насколько это щекотливое заболевание. Врачи советовали радикальное хирургическое вмешательство, но он заявил, что скорее умрет, чем станет носить калоприемники или подгузники. Так что он выбрал неоперативное лечение». Синтия вынула из сумочки носовой платок.

У нас трое детей, и всем им нет и десяти. Они знают только, что их папочка перенес операцию – больше ничего. Он говорит, что пока и этого достаточно. Мы пресвитериане, мы верим: если что-то случается, значит, такова Господня воля. Так нам удалось смириться с этим кошмарным заболеванием. Во всяком случае, Джеффу удалось.

Думаю, я бы не справилась, если бы не мои подружки. Они оказывают мне такую огромную поддержку, какой я раньше даже не могла себе представить. Поначалу я рассказала им, что у Джеффа рак, но не сообщила, какой именно, и попросила их не передавать информацию дальше. Но уверена, что они рассказали своим мужьям, потому что двое или трое из них стали заглядывать к нам, чтобы расчистить дорожку к дому от снега.

В один прекрасный вечер к нам без предупреждения приехала знакомая пара, мы очень любили их обоих, но они появились именно тогда, когда мы с Джеффом изучали материалы о его болезни и размышляли, как распорядиться его имуществом, и это был особый момент для нас обоих, нам было совершенно не до гостей. Но не могли же мы их выгнать, ведь они хотели всего лишь засвидетельствовать свою заботу.

В общем, теперь все стало так сложно...

Многие знакомые Синтии пытались посылить облегчить ее жизнь: «Это что-то невероятное! Даже когда я их отговариваю, они все равно появляются у меня на пороге с кастрюлями супа или рагу, – рассказала она, и взгляд ее вдруг посерьезнел. – Я ценю их помощь, но я также чувствую, что тут есть тонкая грань: да, ты нуждаешься в поддержке, но не хочешь, чтобы с тобой обращались как с совершенно беспомощным существом. Я по-прежнему полна сил. Я еще на многое способна».

Сказав так, она поскромничала. Синтия рассказала, что заведует местным театральным клубом, а это подразумевает выбор подходящих бродвейских шоу, покупку комплекта билетов и заказ автобуса на пятьдесят человек до Нью-Йорка и обратно. Однажды очередной выезд в театр оказался сорван из-за урагана, билеты и автобус пришлось заказывать заново. Синтия не стала никому перепоручать эту работу в связи с болезнью мужа, потому что знала, что сможет все организовать по телефону, но одна из ее приятельниц, сочтя, что Синтия и без того на нервах, взяла дело в свои руки и только еще больше все запутала. Синтия также управляет сетью спортивных клиник, принадлежащих местной софтбольной лиге. Из-за болезни Джеффа она лишилась возможности заниматься продвижением лиги и организовывать для них соревнования, так что ее работу взяли на себя друзья. «Это была не одноразовая задача, в отличие от замены билетов в театр. Мои друзья впряглись в это дело на целый сезон – и отлично справились», – рассказала Синтия. Кроме того, она входила в родительский комитет и обычно организовывала всяческие праздники, но теперь ей пришлось возложить обязанности по подготовке ко Дню святого Валентина на плечи других матерей. Чтобы отблагодарить их, она купила каждой по тетради в красном переплете, где написала: «Заполните эти страницы

заметками о простых повседневных радостях, потому что мы никогда не знаем, когда эти радости могут закончиться».

Установленный факт: большинство волонтеров в Америке – это женщины, и большую часть тех, кому приходится ухаживать за больными, тоже составляют женщины (более сорока миллионов, по последним подсчетам). Так что когда женщина оказывается стреножена болезнью, это неизбежно отражается на ее роли в родительском комитете и каких бы то ни было сообществах – причем отражается примерно одинаково, независимо от того, заболела ли она сама или ей приходится заботиться о ком-то из захворавших близких. В любом из этих случаев окружающие что-то теряют, и в любом из случаев те, кто приходят, чтобы подставить плечо и занять ее место, тоже оказываются женщинами.

«А как насчет друзей Джеффа?» – спросила я.

«Мой муж очень скрытный, так что большинство его друзей даже не подозревает о его болезни. Он думает, что если они узнают, то станут относиться к нему иначе, а он этого терпеть не может. Ему не нужен в жизни излишний драматизм, все, чего он хочет, – это покой и размеренность. Ему не нравится, когда кто-то что-то делает для нас или заходит навестить, выходить в свет он тоже не любит. Когда болезнь затрагивает кишечник, человеку хочется держаться поближе к дому. И дело не в том, что он стесняется места расположения рака, он стесняется рака как такового. Ему кажется, что это признак слабости. Стоит ли упоминать, что мы с ним смотрим на этот вопрос по-разному?»

Узнав в июне 2011 года свой диагноз – боковой амиотрофический склероз, или болезнь Лу Герига, – Майкл Джейлет (41 год, топ-менеджер) несколько месяцев держал болезнь в секрете от своих коллег, детей – вообще ото всех, кроме жены и троих братьев. Вот что он написал позже в документальном очерке, озаглавленном «Говорить или не говорить?», об этом периоде секретности: «Тайна стала для меня куда более тяжелой ношей, чем сама болезнь. Это постоянное чувство вины, хождение вокруг да около, разговоры с использованием секретных кодов... Приходилось каждый вечер чистить историю интернет-браузера, потому что компьютером пользовались дети, и я не хотел, чтобы они узнали, какие материалы я искал». И в один прекрасный момент он обнародовал свое состояние, причем не просто признался детям и друзьям, а стал активистом движения в защиту больных боковым амиотрофическим склерозом и основал соответствующий фонд. «Я чувствую себя так, будто у меня в руках факел, и я должен его нести», – сказал он.

Среди болезней, о которых стараются не упоминать, есть и рак предстательной железы. Трое мужчин, которым удалили простату, высказывают три разных точки зрения на то, стоит ли сообщать о своей болезни другим. Один, шестидесятилетний адвокат, без смущения делится с друзьями, партнерами и клиентами самыми пикантными подробностями операции по удалению простаты, включая и тот факт, что теперь он импотент и страдает недержанием. Второй, пятидесятилетний священник, объявил своей пастве, что проходит лечение от рака предстательной железы, но не стал рассказывать о побочных эффектах операции – этими деталями он поделился лишь с самыми близкими друзьями. У третьего мужчины, восьмидесятилетнего, даже никаких побочных эффектов не было, однако в том, что у него рак, он не признался никому, кроме своей жены. (Я узнала совершенно случайно, когда жена сболтнула об этом по ошибке, а потом тут же страшно заволновалась и строго-настрого запретила мне передавать эту информацию кому бы то ни было еще. «Он меня убьет, если узнает, что я тебе рассказала, – призналась она. – Он будет раздавлен».)

Стыдно говорить о душевных болезнях

Много лет назад я решила навестить коллегу, которая взяла больничный, не объяснив толком причин. Оказавшись у нее дома, я увидела на столике пузырек с таблетками, это был довольно известный препарат, который выписывают при клинической депрессии. Она случайно забыла таблетки на столике, задумалась я, или нарочно оставила их на видном месте, чтобы я сделала соответствующие выводы и ей не пришлось самой рассказывать о своей болезни? Стоило ли мне упомянуть о таблетках, рискуя смутить хозяйку дома, или я должна была сделать вид, что не видела пузырька, и упустить возможность достучаться до нее и поговорить по душам?

В те времена депрессия считалась куда более зазорной, чем сейчас. Люди не были склонны обсуждать с друзьями свое душевное состояние. Еще не наступил расцвет такого жанра, как воспоминания об эмоциональном крушении. Уильяму Стайрону еще только предстояло опубликовать свой бестселлер «Зримая тьма», а Арту Бухвальду и Майку Уолласу – выйти на публику со своими горестями. Люди, страдающие депрессией, в страхе, что их сочтут никчемными, никому не нужными и чокнутыми, заматали свои проблемы под ковер. Исходя из этого я предпочла сделать вид, что не заметила пузырек с таблетками, и не ставить коллегу в неловкое положение.

Это был неверный выбор, я и сама это знала. Скажи я хоть что-нибудь, и дверца к непринужденному обсуждению ее проблем могла бы открыться, я показала бы, что готова поговорить с ней о ее чувствах или, скорее, выслушать все, что у нее накопилось. Я могла бы выразить сочувствие. Могла бы поступить как настоящий друг. Вместо этого мое сострадание оказалось сковано трусостью, а ее скрытность еще прочнее зацементировала ее отчуждение. Когда она вернулась на работу, стало очевидно, что выросший между нами барьер не преодолеть никогда.

Как я и обещала, закончим эту главу, перечислив три основных рекомендации, которые позволят вам избежать неловких ситуаций:

Если болезнь вашего друга затрагивает гениталии, сексуальные возможности или репродуктивные функции, не надо жеманничать, стесняться и говорить иносказательно. Начните беседу с простого приветствия: «Рад тебя видеть». Спросите: «Ну как, у тебя сегодня хороший день или плохой?» – или: «Ну, что ты сейчас чувствуешь?» (не «Как ты себя чувствуешь?»). Обращайте внимание на невербальные подсказки, которые дает вам больной: выражение лица, поза, язык тела. Если ваш заболевший друг стесняется или выглядит смущенным, не прощупывайте почву и не наседайте на него; не спрашивайте его о сексуальной жизни и пищеварении. Лучше придерживаться нейтральных тем – погода, вчерашний потрясающий футбольный матч или цены на бензин. Впрочем, если заболевший относится к вашему ближайшему окружению, дайте ему понять, что вы готовы выслушать его, узнать, что с ним сейчас происходит. Простейшие вопросы, которые можно задать в такой ситуации: «Есть ли у тебя боли?», «Когда тебя собираются выписывать?», «Отразится ли болезнь на твоей повседневной жизни?». Но если вы даже забудете все эти советы, то никогда не ошибетесь, сказав: «Что я могу сделать для тебя? Я действительно хочу помочь».

Если ваш друг выглядит ужасно, скройте свое потрясение и не вздумайте всхлипывать. Представьте, что он сейчас чувствует. Он и сам сознает, что плохо выглядит, и это только усугубляет чувство стыда. Он боится, что его хворь и его наружность могут вас отпугнуть. Ваша задача – научиться воспринимать то, что вы видите, как символ борьбы с болезнью, а не как причину отшатнуться с отвращением.

Человек, совершивший попытку самоубийства, скорее всего, будет стыдиться своего поступка. Отнеситесь к его смущению максимально чутко, но не ходите вокруг да около и не говорите обиняками. Он знает, что вы в курсе, почему у него забинтованы запястья. Она знает, что вы в курсе, что она приняла слишком много таблеток. Возьмите быка за рога и спросите, не хотят ли ваши друзья поговорить об этом. Если не хотят, скажите, что вы все понимаете и просто хотите дать им знать, что вам не все равно. Если же они готовы поговорить, попытайтесь сделать так, чтобы в ходе истории ни ваше лицо, ни ваш голос не выдавали изумления или ужаса. Не цокайте языком. Не закатывайте глаза. Не говорите: «О господи, как же ты мог сотворить такое?!» Слушайте их с состраданием, не высказывая оценочных суждений. Кивайте, показывая, что вы понимаете собеседника (даже если на самом деле это не так), и продолжайте слушать, пока ваш друг не выговорится. Затем задайте ему вопросы, ориентированные на будущее: «Какие у тебя планы на следующую неделю?» – или: «А не сходить ли нам вместе пообедать?»

Если у вашего друга нет живущей поблизости родни и ему предстоит вернуться из больницы в пустой дом, можете остаться у него на пару ночей, пока его состояние не стабилизируется. Ведите учет, когда и в каком количестве он принимает таблетки. Проследите за тем, чтобы он вовремя показывался лечащему врачу, принимал лекарства и не забывал обновлять рецепты. Скажите, что в вашем присутствии ему нет нужды притворяться и изображать бодрость. Заверьте его, что если вдруг жизнь снова покажется ему унылой и никчемной, он может позвонить в любое время дня или ночи, и вы охотно его выслушаете или приедете, чтобы помочь ему пережить непростые минуты.

Но давайте подобные обещания только в том случае, если вы чувствуете, что в силах их сдержать.

Интерлюдия

Теряя веру в собственное тело

Если никаких симптомов не было, то оглашение страшного диагноза, как и в моем случае, поначалу может вызвать шок. На следующий день после Йом-Киппура я сидела в крохотной приемной напротив врача-рентгенолога, и когда в воздухе повисли слова «подозрительное новообразование», ошеломление и недоверие боролись во мне с демонами страха. Моя первая мысль была такова: «Рак груди! Да вы что, шутите?! Как я могу быть больна, если я превосходно себя чувствую? Разве у меня может быть рак, я же совершенно здорова!» Это называется когнитивный диссонанс. Две реальности никак не желают сочетаться друг с другом.

Перед полетом мой муж обычно бывает напряжен и боится опоздать в аэропорт, однако зайдя в салон самолета и заняв свое место, он всегда засыпает, стоит ему только пристегнуть ремень. Он часто шутит, что его проблема заключается не в боязни летать, а в боязни не улететь. Нечто подобное произошло и со мной: я напрягалась и нервничала из-за предшествовавших операции процедур (например, многочисленных анализов крови), но стоило мне только оказаться на каталке, везущей меня в операционную, как я стала образчиком хирургического дзена. Самое время было вспомнить, что мне говорили о лампэктомии: дескать, это минутное дело. Я представила себе, как доктор ван Зи вырезает мою крохотную, малюсенькую опухоль – примерно как дерматолог удаляет бородавки. Я подумала, что проснусь всего лишь с полоской пластыря на груди. Вместо этого я проснулась с торчащей из

подмышки дренажной трубкой, потому что доктор ван Зи – вопреки всем прогнозам – обнаружила, что моя «неинвазивная, неагрессивная» тубулярная карцинома уже распространилась на лимфатический узел. Она удалила не только источник проблем, но и еще одиннадцать узлов вокруг, чтобы «расчистить площадку» – получить свободную от рака территорию вокруг пораженного узла. После этой операции картина моего здоровья прояснилась, но если бы хоть один из этих одиннадцати узлов, которые врач отправила на исследования, содержал раковые клетки, у меня возникли бы серьезные неприятности. Отчет патоморфолога должен был прийти только 10 ноября, через одиннадцать дней, то есть у меня осталась куча времени на то, чтобы впасть в панические размышления.

Почему все это произошло со мной? Было ли это наказанием за эйфорию, охватившую меня предыдущим летом? Может, это Бог щелкнул меня по носу, чтоб знала свое место? Или я была настолько довольна собой и недавно прошедшим днем рождения, что сама себя сглазила? Может, я слишком открыто и щедро демонстрировала свое счастье? Слишком выпячивала его в беседах со слишком многими? А может быть, я совершила грех высокомерия, хвастаясь тем, какая крошечная у меня опухоль и совсем не инвазивная? Неинвазивная! Как же! Почему именно в этот момент собственное тело решило меня предать?

Кстати, насчет парадоксов и противоречий. Сейчас я чувствую себя так же, как и всегда, за исключением того, что в моей груди таится неразорвавшаяся граната. Рак очень близко познакомил меня с моим телом: на уровне клеток, нервных окончаний и генов – и в то же время вызвал во мне некое отчуждение от своей телесной составляющей. Какие еще карты спрятаны в рукаве у моего тела? Организм, который украдкой породил эту опухоль, может в этот самый момент создавать еще несколько таких же. До сих пор, если что-то в настройках организма шло наперекосяк, тело неизменно предупреждало меня посредством боли, зуда, сыпи, судорог или отеков. Будь то одышка, воспаление локтевого сустава, несварение, хруст в колене или боль в горле – я всегда могла рассчитывать на свое тело, и на то, что оно проинформирует меня, если что-то не в порядке. Не так давно у меня прострелило ступню у основания безымянного пальца, стало больно ходить. Я отправилась к ортопеду, тот удалил неврому Мортон (раздраженный нерв), и нога вернулась в нормальное состояние, не прошло и восьми недель. Так все обычно и происходило: тело подавало мне сигнал тревоги, я шла к соответствующему врачу, и проблема решалась. Но с опухолью получилось совершенно по-другому. Рак никак себя не проявлял; он прогрессировал тайно, и найти его удалось лишь при помощи маммографии.

В иудаизме существует такое понятие, как тщетные мольбы – это когда молишься о чем-то, что уже свершилось, даже если ты этого еще не знаешь. Например, если вы возвращаетесь с работы домой и видите, что над вашей улицей клубится дым, вы не должны молиться о том, чтобы горел чей-то чужой дом, а не ваш (потому что если это все-таки ваш дом, то он уже горит, и мольба будет тщетной); молиться нужно о том, чтобы у вас хватило сил справиться со всем, что вы увидите по возвращении. Руководствуясь этим указанием, я справилась с искушением потратить следующие одиннадцать дней на молитвы о том, чтобы площадка действительно оказалась чистой. Вместо этого я молилась, чтобы, если в каком-то из узлов, отправленных патоморфологу, все же найдутся раковые клетки, мне хватило сил сделать все нужное и избавиться от них.

Вот дневниковая запись от 31 октября: «Вчера мне сделали лампэктомию. Я ношу хирургический лифчик и дренажную трубку, выходящую из надреза в том месте, где были удалены лимфатические узлы. Жидкость, натекающую из раны, надо выливать по утрам и вечерам. Я чувствую себя разрезанной, дефектной, уязвимой и испуганной».

После того случая мои взаимоотношения с собственным телом изменились. И вовсе не из-за шрамов (остался едва заметный рубец длиной в два дюйма, прячущийся под мышкой), а

из-за того, что я где-то на глубинном уровне чувствовала, что тело меня предало. Мне много лет казалось, что я отлично его знаю – причем не только его сигналы тревоги, но и потребности, жар и трепет оргазма, глубинные трансформации периода созревания, сжимавшие меня стальной лентой родовые схватки и менопаузу, напоминавшую фильм, запущенный задом наперед.

В 1965 году я умела читать язык своего тела лучше, чем мой акушер-гинеколог. Хотя я впервые была на пятом месяце беременности, я понимала, что происходит нечто странное, нечто, выходящее за рамки нормального вынашивания плода. Я уже выросла из всей одежды для беременных и вынуждена была носить только безразмерные вещи.

– Либо у меня двойня, – сказала я своему гинекологу, – либо я беременна слоненком.

Он в ответ произнес что-то вроде:

– Да что вы можете знать? Я дипломированный врач с фонендоскопом, и я вам говорю, что слышу биение только одного сердца.

В 1965 году еще не было УЗИ, был только рентген, и он мог представлять опасность для ребенка. И тем не менее я сказала врачу, что готова рискнуть, чтобы потом близнецы не свалились ему (и нам с Бертом) как снег на голову.

– Никакой двойни, – повторил он. – Сердцебиение только одно.

И все-таки, возможно, чтобы выставить меня дурочкой, он отправил меня в рентгеновский кабинет. Они сделали несколько снимков, отдали мне пленки и велели вернуться к гинекологу, дескать, он их мне расшифрует. На пути к кабинету гинеколога мне пришлось в голову попытаться разобраться в снимках самой. Хотя у меня и не было медицинского образования, биологию-то я изучала. Разве трудно разобраться, где чьи кости?

Я осторожно достала большой рентгеновский снимок из конверта и прижала его к заднему стеклу такси, чтобы сквозь него проходили солнечные лучи. Через две секунды различила «лесенку» своего позвоночника, «крылья» тазовых костей, а потом – вуаля! – между моих тазовых костей обнаружился похожий на страусиное яйцо аккуратный белый круг – голова ребенка! Завороженная, я провела пальцем вдоль позвоночника малыша вправо, где я наткнулась – ничего себе! – на еще один четкий белый круг, голову второго ребенка, и проследила за тянущейся от его черепа линией позвоночника. Хребты двух младенцев, выгнутые, словно луки, напоминали скобки по бокам от моего позвоночника. От волнения по моим щекам побежали слезы, я ворвалась в кабинет гинеколога, размахивая снимками:

– Я была права! У меня двойня!

Мое тело подсказывало мне, что происходит нечто необычное, но я была рада найти этому подтверждение на снимках. И в самом деле, спустя несколько месяцев я родила двух девочек, которые в общей сложности весили двенадцать с половиной фунтов⁴⁰.

И это был не первый случай, когда моя физическая составляющая подкинула мне заслуживающие доверия подсказки, просто наиболее яркий. Обычно тело просто демонстрировало симптом, а я расшифровывала, что он означает. Два раза подряд чихнула? Ничего страшного. Чихнула три или четыре раза? Значит, к вечеру появится насморк и запершит в горле. Зуд и сыпь? Пора сменить моющее средство. Герпес на губе? Бессонница? Такие сигналы явно свидетельствуют о том, что я нервничаю по какому-то важному поводу. Мое тело всегда реагировало на эмоциональное напряжение, обметывая губы лихорадкой или лишая меня сна. Эти своевременные предупреждающие сигналы служили мне верой и правдой на протяжении семидесяти лет только затем, чтобы однажды их перехитрила крохотная

⁴⁰ Около 5,5 кг.

опухоль? Что же произошло с взаимосвязью между моим телом и разумом, гадала я. Почему тело не просигнализировало, что в мою грудь вторгся чужеродный захватчик? И если тело само не подозревало об опухоли, то чего еще оно могло не знать? А если знало, но держало опухоль в тайне, то что еще оно от меня скрывает?

Я ненавижу секреты – возможно, потому, что в моей семье их было слишком много. Начать хотя бы с моей бабушки, которая еще до отъезда из Венгрии практиковала двоемужие, эта скандальная ситуация всплыла уже через много лет после ее смерти. (В знак протеста против организованного ее родителями брака она прямо в брачную ночь выпрыгнула из окна спальни, сбежала и вышла за моего деда, даже не подумав перед этим развестись.) Второй пример – моя тетка, которая рассказывала всем и каждому, что бесплодна, вместо того чтобы признаться, что не хочет детей (немыслимый выбор для нашей традиционной еврейской семьи). Третий случай – мой двоюродный брат, который был, старомодно выражаясь, умственно отсталым, хотя семья упорно не желала этого признавать. Был, кроме всего прочего, у меня и «дядя-холостяк», который вполне мог оказаться геем; два дяди, умерших загадочной смертью (ходили слухи, что их прикончила чикагская мафия), а также тетка по одной линии и дядя по другой, оба убежденные коммунисты, и это как раз в 50-е годы, когда сенатор Джо Маккарти объявил гонения на «красных». Если же говорить о более близкой родне, то я только в тринадцать лет узнала тайну своих родителей: у обоих это был не первый брак, и моя взрослая старшая сестра, которую я всегда считала их общим ребенком, на самом деле оказалась маминой дочерью от первого мужа. Более того, у меня где-то имелась и еще одна сводная сестра – папина дочь, которую он бросил с развалом первого брака. (Я познакомилась с этой женщиной всего год назад.) Пожалуй, это огромное количество лжи может объяснить (а может и не объяснять), почему я стала писателем, ведь писатели вечно пытаются проникнуть в суть вещей и докопаться до правды. И это совершенно точно объясняет, почему я терпеть не могу секреты и сюрпризы. Как долго моя опухоль пряталась, не давая о себе знать? Какой урон она успела нанести? Что еще может в данный момент происходить внутри моего тела?

То, что я рано или поздно заболею раком, казалось неотвратимым, ведь от него умерла моя мать, но я думала, что опознаю момент появления болезни, замечу, что мои соски или лунки ногтей стали выглядеть иначе, почувствую выпуклость или уплотнение в груди. В конце концов мне пришлось признать, что мое тело утратило способность сигнализировать об опасности. Может быть, лично вы и не привыкли доверять своему телу, но я-то рассчитывала, что мой организм меня не подведет и известит меня о появлении раковых клеток. Расшифровка его сигналов по-прежнему приносит свои плоды, когда речь идет о тройном чихании, сыпи или герпесе, но очевидно не срабатывает в случае с опухолями. Этот сбой организма тяжело по мне ударил. Я утратила веру в собственное тело.

Главная разница во мне до и после постановки диагноза заключалась не в том, как я выглядела и что ощущала (в этом смысле ничего не изменилось), а в новом знании. Теперь я знала, что жизнь может безвозвратно измениться из-за одной-единственной маммограммы. Я поняла, что тело – не лучший информатор. Доверив его функции по обнаружению признаков болезни врачам и диагностическому оборудованию, я выяснила, что машины, анализы крови и биопсия не утаивают от нас секретов, и что каждого из нас от катастрофы может отделять лишь МРТ. Я знаю, что прогресс в науке и медицинских технологиях помогает сохранять человеческие жизни, и жалею, что во времена моей мамы еще не было компьютерной томографии, возможно, это бы ее спасло. Но даже зная все это, я все-таки скучаю по близким и доверительным отношениям со своим организмом. Безусловно, лучше, когда женщина узнает о том, что беременна близнецами благодаря УЗИ, а не по наитию и безразмерной одежде. И когда дело касается диагностики рака, лучше полагаться на результаты биопсии, чем на боли или

чихание. И все же не могу отрицать, что, скрывая от меня опухоль, собственное тело подорвало мое доверие. Оно перестало быть союзником и превратилось в чужака. Я не жалуясь, но не отметить этот факт не могу.

Глава 6 Деньги или здоровье

Бедность может стать причиной болезни, но дружба способна улучшить ваше финансовое положение

Когда я сообщила Мэрилин Вайз, что пишу эту книгу, она сказала: «Надеюсь, ты упомянешь там людей вроде нас».

Под словом «мы» она имела в виду тех, кто потерял все свои средства и кого финансовые треволения буквально довели до больничной койки. Большая часть американцев с серьезными денежными проблемами – это продукт обусловленной общегосударственными факторами бедности или последствий экономического кризиса, спорных ситуаций с ипотекой и арендой жилья, а также роста безработицы. Единственное, да и то слабое, утешение заключается в том, что в большинстве случаев финансовый крах происходит постепенно, давая людям время приспособиться. Но Мэрилин и ее муж Сэм (имена изменены), пара пенсионеров шестидесяти с лишним лет, не ведали о приближении катастрофы. В один прекрасный день, 11 декабря 2008 года, смотря канал «Си-эн-эн», они узнали, что все их сбережения, включая каждый пенни пенсионных накоплений, в одночасье вылетели в трубу. Рухнувшая финансовая пирамида, которую основал бизнесмен Бернард Мейдофф, оставила их без гроша.

СМИ представили дело так, будто жертвами Мейдоффа оказались сплошь богачи, однако Мэрилин и Сэмюэль Вайз были рядовыми представителями среднего класса. Они не вращались в тех же уважаемых кругах, что и Берни, у них не было домов по соседству с особняками Мейдоффа на Парк-авеню, в Монтоке или на Палм-бич. Мейдофф управлял сбережениями Вайзов в память об отце Сэма, дружившем с его собственным отцом в те времена, когда оба они были молоды и пытались чего-то добиться в жизни. Исходя из этого Сэм полностью доверял Берни, да и кто бы на его месте не доверял?

Бедность – это не рак поджелудочной железы. Многим людям удается пережить потерю работы, дома и накоплений, хотя плата за выживание в такой ситуации подчас оказывается огромной и пожизненной. В случае Вайзов эта плата оказалась не только финансовой, но и физической, психологической, духовной и эмоциональной, ситуация затронула всю семью, и можно без преувеличения сказать, что если бы не помощь друзей, семья пенсионеров пошла бы по миру.

Каково это – лишиться всего?

Мгновенное исчезновение накоплений не просто сделало Вайзов банкротами, оно выбило у них почву из-под ног и заставило сомневаться буквально во всем, что до сих пор казалось незыблемым. Шок от потери привел к панике по поводу будущего. Они понятия не имели, чем будут платить за обучение сына и за квартиру – единственную осязаемую ценность, которая у них осталась. Прошло совсем немного времени, и переживания довели обоих до болезни.

У Мэрилин обнаружилась гастроэзофагеальная рефлюксная болезнь. Она ощущала постоянную сухость во рту, лишилась зуба, который раньше не доставлял ей никаких

неприятностей, перестала спать, все время неважно себя чувствовала, испытывала проблемы с дыханием и не могла сосредоточиться. Она была целиком поглощена собой и пребывала в ужасе. Никакое занятие не улучшало ее настроения и не избавляло от того, что она называла «этим сокрушительным бременем печали, этим смутным ощущением кошмара».

Сэм поначалу был ошарашен, а потом впал в беспокойство, думая, что они не смогут оплатить счета, им придется продать квартиру по цене ниже рыночной, а потом, когда вырученные за квартиру деньги кончатся, они не будут знать, где жить и что делать. Сэм лишился аппетита и потерял двадцать фунтов веса. Он перестал играть на гитаре, а ведь раньше это было его любимым времяпрепровождением. Почти целый год он не мог ни читать книги, ни слушать музыку.

Психологические исследования, проведенные среди жертв пирамиды Мейдоффа, выявили огромное количество людей, имевших сходные проблемы со здоровьем – язву и прочие заболевания пищеварительного тракта, повышенное давление, подтачивающую жизненные силы тревожность и клиническую депрессию. Один психолог даже констатировал у пострадавших от махинаций Мейдоффа «посттравматическое стрессовое расстройство сродни тому, что испытывали жертвы Холокоста и участники военных действий».

Через год после того, как афера вскрылась, я взяла у Вайзов интервью и обнаружила, что хотя с финансовыми вложениями им и не повезло, зато с друзьями у них полный порядок.

Мерилин: Мы стали более зависимы от друзей, а те заботились о нас куда больше, чем наша собственная родня. У родни свои трудности, к тому же в кризисных ситуациях усугубляются внутрисемейные дразги. А вот друзья оказались нам удивительно верны и оказали немалую помощь.

Сэм: Я всегда отдавал себе отчет в том, что сильно привязан к друзьям, но не знал, насколько сильно они привязаны ко мне. Сперва мне было стыдно, что Мейдофф нас надул. Я думал, что в глазах друзей мы станем париями и посмешищами. Но вместо этого я ощутил с их стороны только сочувствие. Я видел, как они преодолевают смущение и дискомфорт, вызванный нашей бедой, и как стараются относиться к нам, будто ничего не случилось. Я был весьма благодарен другу, который однажды сказал: «Надеюсь, вы с Мерилин понимаете: случившееся с вами – воплощение наших самых страшных кошмаров. Наверное, поэтому мы подчас ощущаем неловкость перед вами». Эти слова многое объясняли.

Я открыто обсуждаю наше положение с близкими друзьями, но почти никогда не делюсь этим со случайными знакомыми. Зачем ставить самого себя в неловкую ситуацию? Конечно, всем хочется услышать нашу историю, но меня раздражает, что приходится все разжевывать и оправдываться, мне неприятно снова вспоминать все в подробностях. Очень хочется сказать им всем: «Эй, это всего лишь обстоятельства, в которые я попал, а не я сам». На моей визитке вовсе не написано «жертва», точнее – не было бы написано, будь у меня визитка.

Мерилин: Я сразу же всем рассказала, что мы жертвы Мейдоффа, потому что я тогда пыталась найти работу и закидывала удочку, где только можно, пыталась любыми способами добыть хоть немножко денег. Мне казалось, что мои усилия могут увенчаться успехом, только если все друзья узнают, в какую безвыходную ситуацию мы попали. Я хваталась за каждую подвернувшуюся соломинку, разослала больше тысячи резюме. Я замещала ушедших в отпуск секретарш и снималась в массовке на телевидении. Я не стеснялась просить помощи у друзей и точно знаю: мы бы ни за что не продержались в те первые несколько месяцев, если бы не они.

Сэм: До крушения пирамиды Мейдоффа я на правах волонтера собирал пожертвования в местной синагоге. Когда я рассказал главам общины, как плохи наши дела, они настояли на том, чтобы платить мне зарплату за те обязанности, которые раньше я исполнял просто так.

Зарабатываю я немного, но знаю, что мне повезло – во времена безработицы очень трудно найти приличное место, особенно для человека, которому за шестьдесят. Этот маленький, но стабильный доход принес мне огромное облегчение. Я наконец смог снова читать книги, разгадывать кроссворды, опять начал шутить. Мы стали приглашать на ужин друзей. Разумеется, меню было скромным, но нам было очень важно отблагодарить всех тех, кто протянул нам руку помощи в трудный момент.

Мерилин: А мне еще кажется, что эти обеды возвращают нас к нормальной жизни. Это как символ собственного достоинства.

Сэм: Я предлагаю: «Давай приготовим барашка», – потом мы идем в магазин, видим, сколько стоит баранина, и готовим курицу.

Мерилин: Друзья всегда просят разрешения принести к столу какое-нибудь блюдо, и мы всегда отвечаем: «Нет», – потому что хотим для разнообразия почувствовать себя щедрыми и гостеприимными, зато они всегда приносят не одну бутылку вина, а две.

Сэм: И еще они часто приглашают нас выбраться куда-нибудь поесть. Я им за это благодарен, но чувствую себя не очень комфортно, потому что в ресторане всегда возникает этот неловкий момент, когда приносят счет, и мне приходится волноваться, кто будет платить и не слишком ли дорого вышло. Дома мы готовим обеды строго в рамках бюджета.

Мерилин: Большинство друзей понимает, что наше положение уже не изменится. Мы слишком старые, чтобы начинать сначала. Мы словно человек с хроническим недугом – уже не выздоровеем. Мне иногда приходится прояснять этот факт для новых знакомых, чтобы растолковать им, почему мы не можем куда-то с ними пойти или что-то сделать. Иногда даже наши друзья забывают, что мы бедны. Они сбиты с толку, потому что выглядим-то мы, как и раньше, и мебель у нас осталась прежняя, а при помощи скромной зарплаты Сэма мы смогли сохранить свою квартиру. Только мои ближайшие подруги знают, что с 11 декабря 2008 года я не купила себе ничего нового из одежды.

Все заброшенные Мерилин удочки и ее лихорадочные поиски работы так ни к чему и не привели, по ее собственным словам, из-за рокового сочетания дискриминации пожилых и жесткой экономии. Но она не унывала, решив сделать ставку на давнее хобби и превратить пошив лоскутных юбок в приносящий доход бизнес. К вопросу о символах – в этом Мерилин тоже усмотрела знак судьбы: она сшивает воедино всевозможные остатки ткани, так же как они с мужем пытаются заново соединить фрагменты их рассыпавшейся на куски жизни. И тут как нельзя кстати снова оказались друзья, они помогли бизнесу Мерилин подняться на ноги, принося ей роскошные ткани, покупая юбки для себя, заказывая их в качестве подарков и при необходимости делясь опытом. Один знакомый, специалист по пиару и продвижению, помог ей создать сайт, чтобы она могла продавать свои творения более широкой аудитории. Другой друг, профессиональный фотограф, дал ей несколько уроков, чтобы она могла лучше фотографировать свои модели для сайта. Дочь знакомых объяснила ей, как вести блог. А еще одна подруга договорилась с хозяином располагавшегося поблизости магазинчика, и тот взял несколько юбок Мерилин на реализацию и выставил их в витрине. И все это потому, что Мерилин не стеснялась просить.

Сейчас Вайзы неплохо сводят концы с концами, благодаря ежемесячно получаемым чекам из организации социальной защиты, небольшой зарплате Сэма и время от времени сваливающейся на них наличности от продажи юбок, а расплатиться за учебу сына им помог брат Мерилин.

Сэм: Мы продали машину и живем экономно. Если и ходим куда-то поесть, то только в

дешевые этнические заведения. Никакого театра. Никаких лучших кусков вырезки. Никакой новой одежды, никакого хорошего вина, кроме тех случаев, когда друзья приносят бутылочку. Мы покупаем молоко в онлайн-магазине, потому что так оно обходится дешевле на доллар за галлон. Перед любой покупкой мы прикидываем, можем ли себе это позволить. Мы тоскуем по возможности жертвовать деньги на благотворительность, потому что для нас всегда было важно что-то отдавать. Но мы благодарны судьбе за то, что сами не нуждаемся в пожертвованиях благотворителей.

Мерилин: Полностью согласна с мужем насчет благотворительности. Я никогда не беру трубку, если на экране телефона высвечивается «номер не определен», обычно это означает, что звонят сборщики средств. Однажды я взяла трубку, не взглянув, кто звонит, и услышала: «Алло, я бы хотела поговорить с тем, кто управляет вашими пенсионными накоплениями». Я ответила: «Извините, он за решеткой». И впервые за долгие месяцы расхохоталась.

Я спросила, не было ли среди их друзей тех, кто разочаровал их.

Сэм: Я был уязвлен, когда чувствовал, что люди считают меня дураком: как будто я был слишком наивен и позволил завлечь себя в финансовую ловушку. Пару раз я ловил себя на том, что объясняю кому-то: «Я беден, но я не идиот». Но в целом, мне кажется, нам даже повезло, что мы потеряли все сбережения во время экономического спада. Сейчас у многих возникают финансовые проблемы, так что мы не чувствуем себя такими уж одинокими.

Мерилин: Я разочаровалась в одной своей приятельнице, которая никак не могла найти время, чтобы повидаться со мной, и постоянно придумывала какие-то отговорки: то она слишком устала, то куда-то спешит, то может встретиться со мной строго между 10:20 и 11:15. Под конец я заявила ей: «Этот разговор меня уже доконал, я вешаю трубку». С тех пор она стала писать мне по электронной почте, но я не отвечала, потому что не хотела снова наблюдать, как она оправдывается. Финансовый крах словно бы позволил мне защищать себя от лишних переживаний такими способами, на которые я раньше не отваживалась. Но из-за обилия собственных проблем я не стала менее чуткой к чужим неприятностям. Я понимаю: мы не единственные, кто попал в суровые обстоятельства. На прошлой неделе мы с Сэмом встречались с друзьями, и я вдруг осознала, что буквально у всех присутствующих – свои трудности. Женщина, овдовевшая 11 сентября 2001 года, до сих пор скорбит по мужу. У знакомой семейной пары проблемы с дочерью – та хочет сменить пол и стать им сыном. Еще один друг совсем недавно похоронил жену-инвалида, о которой заботился целых тридцать лет. Подруга переживает болезненный развод. Она сказала мне: «Это все настолько ужасно... Надеюсь, это происходит не зря, и я извлеку для себя какой-то полезный урок». Так вот, мы с Сэмом тоже извлекли из произошедшего много полезного для себя.

Сэм: Я, например, понял, что если с детьми все в порядке, ты сам более-менее здоров и окружен добрыми друзьями, то сможешь справиться с чем угодно.

Мерилин: Раньше я имела привычку прикидывать, что еще плохого может произойти. Теперь же я примеряю на себя чужие неприятности и спрашиваю себя: с кем бы я хотела поменяться местами. И сама же отвечаю: ни с кем.

Глава 7

Старческое слабоумие – как общаться с людьми, столкнувшимися с этой проблемой, и с теми, кто о них заботится

Если они лишились разума, должны ли они потерять еще и друзей?

О болезни Альцгеймера мы знаем довольно много (кроме того, как ее лечить). Мы знаем, что она крадет у людей память, трезвый ум и достоинство. Мы знаем, что ее жертвы могут отдалиться от близких и вести себя как безумцы, стать беспомощными, подозрительными, агрессивными, у них могут начаться галлюцинации, они могут потерять способность ориентироваться в пространстве. Мы знаем, что болезнь разрушает их мозг, стирает их личность, проверяет на прочность тех, кто о них заботится, и опустошает семейный бюджет. Чего мы не знаем (и, похоже, никто из специалистов пока не стремится изучить этот вопрос), так это как болезнь Альцгеймера влияет на дружбу.

Вот вам, кстати, тревожный звоночек: болезнь Альцгеймера поражает каждого восьмого американца в возрасте от шестидесяти пяти и старше, а 1 января 2011 года через шестидесятипятилетний рубеж стали переваливать самые старшие представители поколения бэби-бумеров. (Бэби-бумеры – это люди, рожденные с 1946 по 1964 год, по статистике они составляют 26 % населения США.) С 2011 по 2030 годы десяти тысячам бэби-бумеров ежедневно будет исполняться шестьдесят пять, население страны в целом стареет, и растут шансы, что кто-то из вас или ваших близких столкнется с этой жестокой болезнью.

Людей, которым доводилось наблюдать, как их друг или родственник погружается в пучину слабоумия, обычно поражает разрушительность процесса. Кэри Райкер, бабушка которой страдала этой болезнью, говорит, что Альцгеймер «хуже смерти». На глазах Кэри «гордая и красивая женщина деградировала до состояния, которое можно описать как скотское». Энн Калдас сравнивает болезнь Альцгеймера с «коматозным состоянием с открытыми глазами» и «смертью в рассрочку». Энн пишет, что видела, как «обходительный и не лишенный чувства юмора мужчина сделался суетливым, злобным и испуганным человеком, полностью лишенным связи с внешним миром».

Если ваша лучшая подруга больше не помнит, что вы были свидетельницей на ее свадьбе или соседкой по общежитию, если она не может выразить свои чувства и разделить их с вами, если физически она присутствует рядом и биологически функционирует, но возможность общения с ней сведена к нулю, то что же в таком случае остается для дружбы? Возможна ли духовная близость при отсутствии памяти, эмоционального взаимодействия и общего прошлого, к которому можно мысленно обратиться? Можно ли «оставаться друзьями» с бывшим коллегой, с которым вы пять лет делили кабинет, если теперь он не помнит ни вашего имени, ни названия фирмы, в которой вы оба трудились, ничего из прошлого и даже того, что вы сказали две минуты назад? И если дружить становится невозможно, то каковы (если они вообще есть) ваши обязательства перед таким человеком?

Чтобы вы лучше понимали, с какими сложностями сопряжено старческое слабоумие, в этой главе я познакомлю вас с женщиной, у которой ранняя стадия болезни Альцгеймера; с еще одной женщиной, у которой этим заболеванием страдает муж; с третьей женщиной, у которой заболела сестра; и с мужчиной, который в конце концов почувствовал, что пора сжечь мосты, связывавшие его со старым другом.

Кэтлин и начало конца

После того как в «Нью-Йорк Таймс» вышел материал, посвященный старческому слабоумию, редактор получил письмо от пятидесятитрехлетней Кэтлин Харт. В письме говорилось: «О нас, людях с болезнью Альцгеймера, очень легко забыть (простите за

случайный каламбур), потому что наши страдания “невидимы”. Никто из моих соседей не видит, чтобы я ходила в больницу и получала там какое-нибудь лечение, но это не потому, что, как они думают, со мной все в порядке, а потому что у меня болезнь, лекарства от которой не существует.

Никто в продуктовом магазине, куда я регулярно хожу, ни разу не видел меня в инвалидном кресле или в бинтах, поэтому они думают, будто я здорова, а между тем из-за ухудшающегося состояния мозга мне порой бывает трудно решить, какие хлопья купить к завтраку. И на последующих стадиях болезни я снова буду “невидимой”, потому что меня отправят в дом престарелых».

На нынешней стадии Кэтлин может распознать признаки устрашающего ослабления умственных способностей, и ее мозг еще достаточно гибок, чтобы она понимала, что с ней происходит. Однако нетрудно догадаться, что она неохотно посвящает в свое состояние друзей и соседей – возможно, пытаясь до последнего вести нормальную жизнь. А нормальная жизнь подразумевает, что вы можете сами выбрать хлопья в магазине и способны общаться с другими людьми как разумный человек. Кэтлин отдает себе отчет в том, что скоро и эти простые действия станут для нее недоступны. Друзья вскоре обратят внимание на ее провалы в памяти, может быть, станут демонстративно закатывать глаза, а может, начнут проявлять нетерпение при виде ее нерешительности. Поначалу они, возможно, свяжут эти симптомы со старением, но потом осознают (как осознала некоторое время назад и сама Кэтлин), что это за болезнь и к чему она приводит. И тогда Кэтлин станет «невидимой».

Представьте, какая это адская мука: знать, что вскоре вы не будете знать ничего. Каково это – оказаться в самом начале неконтролируемого спирального спуска в бездну забвения, на пороге потери самого себя, той сущности, которая привязывает вас к физическому телу? Что бы вы предприняли на месте Кэтлин? Собрали бы всех своих друзей и объявили, что скоро их покинете, хотя пока вы все еще здесь? Захотели бы вы, чтобы они проводили вас, произнесли какие-нибудь прощальные слова? Неужели окружающие не должны знать, что происходит с такими людьми? Возможно, им хотелось бы напоследок поделиться воспоминаниями о былом, возможно, нужен какой-то ритуал, который облегчил бы больному уход за порог сознания?

Душевные терзания Кэтлин не продлятся долго, но пока она одной ногой стоит на твердой почве, а другой – на скользкой льдине, и вскоре ее вместе с этой льдиной унесет прочь мощным потоком. Мы все еще будем видеть ее на гребне волны, но она уплывет от нас навсегда. Я знаю, чего хотела бы на ее месте: пока еще способна чувствовать под собой почву, думать, говорить и слушать, я бы хотела устроить двое посиделок, одни – семейные, а другие для друзей, где все рассказывали бы о разных моментах своей жизни, связанных со мной. Я бы упивалась их словами, пока еще способна их понимать, смаковала бы воспоминания, пока они не испарились, поблагодарила бы, пока могу, семью и друзей за все, что мы пережили вместе, и извинилась бы заранее за хлопоты, которые я им доставлю, когда стану обузой. Мне кажется, это была бы подходящая церемония прощания. Проблема лишь в том, как определить нужный момент, когда я уже почувствую, что теряю собственное «Я», но еще буду в достаточно здравом уме, чтобы осознанно участвовать в подобных посиделках. Я бы, пожалуй, доверила мужу или близкому другу выбрать нужный момент и провести эти два мероприятия как можно быстрее, пока большинство моих мозговых клеток еще не успело отмереть.

Сьюзен Плам и ее муж

Много лет назад, когда Фред только ухаживал за ней, Сьюзен призналась ему, что ее беспокоит двадцатилетняя разница в возрасте.

– А что если ты впадешь в жуткий старческий маразм? – спросила она тогда.

– Не волнуйся, – успокоил ее Фред. – Все мужчины в нашей семье умирают от выпивки.

Он не стал упоминать, что в его роду были случаи старческого слабоумия.

В свои лучшие годы Фред Плам был всемирно известным врачом-консультантом, главой неврологического отделения нью-йоркской больницы, одним из первых врачей, пытавшихся объяснить своим коллегам процессы, протекающие в человеческом мозгу, и автором термина «устойчивое вегетативное состояние». То, что ученого, исследовавшего человеческий мозг, и самого поразило неврологическое заболевание наподобие болезни Альцгеймера, стало жестокой, но не такой уж редкой шуткой судьбы (Сьюзен говорит, что четверо из семи пациентов, лежащих в том же хосписе, что и ее муж, на одном с ним этаже, в прошлом были врачами).

Состояние Фреда ухудшалось медленно и мучительно. Сьюзен старалась заботиться о нем до последнего, и только когда уже не могла обеспечить ему дома полноценный уход, перевезла его в хоспис для страдающих старческим слабоумием. Оставив его в больнице, она чувствовала себя полностью опустошенной, ей тяжело было возвращаться домой. Она в одиночестве смотрела выступление президента Обамы об Афганистане. В тот вечер на нее вдруг со всей силой обрушилось осознание болезни Фреда; на протяжении долгих лет брака они всегда любили обсуждать политику и обмениваться мнениями о последних новостях. Теперь все это ушло в прошлое, навсегда и безвозвратно.

Сьюзен считает, что ей самой удалось тогда сохранить рассудок только благодаря друзьям, которые не уставали напоминать ей, что она не обязана быть храбрее всех и стараться удержать ситуацию под контролем. Они не позволяли ей проводить в хосписе по семь ночей в неделю и всячески пытались чем-нибудь ее занять. «Они все время просили куда-нибудь с ними поехать или что-то сделать для них, и я обычно принимала их приглашения, хотя меня и беспокоил вид все растущей и растущей стопки непрочитанных книг на моем прикроватном столике. Иногда мне хотелось просто провести вечер дома и почитать. Но при этом я не хотела, чтобы друзья оставляли меня в одиночестве».

Сьюзен всеми силами стремится защищать и оберегать своего мужа и поэтому не пускает к нему друзей и коллег. «Не хочу, чтобы они на весь остаток жизни запомнили его таким, когда он весь как будто съезжился. На поздних стадиях болезни Альцгеймера люди выглядят так, будто умирают от СПИДа. Я хотела бы сохранить в людях добрую память о нем. Мужчины ведь так склонны к соперничеству. Так что его давний партнер по теннису отлично понял, почему я не разрешила ему прийти».

Когда состояние Фреда ухудшилось, персонал хосписа перевел его на другой этаж, где они могли обеспечить лучшее наблюдение за ним. Он был чрезвычайно возбужден из-за смены обстановки. Сьюзен говорит, что порой муж не узнает ее, но когда медсестра повезла его на прежний этаж к четверым знакомым докторам, он заулыбался. Даже в состоянии глубокой афазии⁴¹ он, казалось, был рад их компании. «Нам всем хочется верить, что он хотя бы отчасти все еще здесь, с нами», – с грустью сказала Сьюзен.

Поначалу в хосписе ей сказали, что ее мужу осталось не больше месяца. На момент нашего интервью Фред уже провел в хосписе восемь месяцев. А умер он еще два месяца спустя.

Элеанор и ее сестра

⁴¹ Речевое расстройство, выражающееся в утрате способности пользоваться словами.

Элеанор не нужно было медицинское заключение, чтобы понять: у ее сестры болезнь Альцгеймера. Первые признаки начали появляться за несколько лет до того, как Труди поставили официальный диагноз. К тому моменту Элеанор уже взяла на себя ответственность за сестру и стала за ней приглядывать, поскольку непредсказуемое поведение Труди стало представлять угрозу и для нее самой, и для ее коллег. «Представьте, каково это: двадцать четыре часа в сутки и семь дней в неделю быть наедине с человеком, который без конца повторяет одну и ту же фразу или бегаёт за тобой повсюду, словно собачонка, – говорит Элеанор. – Ты словно отрезан от всего остального мира. Моим друзьям пришлось меня выручать. Их дело – догадаться, что мне нужно, мое – решить, следовать их рекомендациям или нет. Подруга, которая и сама прошла через кошмар Альцгеймера со своей собственной сестрой, подсказывает мне, как справиться с требованиями Труди, с ее бесконечными телефонными звонками и странным поведением. Если я открыта для ее советов – она только рада; если я не готова поступить, как она предлагает, – тоже ничего страшного. Она не принимает близко к сердцу, если я пропускаю ее совет мимо ушей».

Первоочередной задачей Элеанор было помочь сестре освободиться от профессиональных обязанностей, не задев при этом ее достоинство. Далее следовало перевезти Труди в специальное учреждение, где она находилась бы под присмотром. Единственный способ, которым Элеанор могла это осуществить, это обман – ей пришлось сказать Труди, что та потеряла право аренды на свою квартиру. Тяжелее всего для Элеанор было уладить миллион деталей, чтобы заново обустроить жизнь сестры.

Друзья помогли Элеанор преодолеть все испытания. «Одна из моих подружек помогла мне развесить картины и расставить вещи в новой комнате сестры. Другая подруга, живущая далеко, присылает мне по электронной почте результаты новейших исследований болезни Альцгеймера. А что бы я делала без своей дочки Келли? Она помогла мне разобраться в архивах Труди, а это оказалось нелегким с эмоциональной точки зрения делом. Мы наткнулись на бумаги, свидетельствующие о том, какой моя сестра была прежде – ее стихи, ее рукописи, – и я была практически раздавлена. Но Келли вела себя безупречно. Стоило мне подобрать какую-нибудь бумажку, например, свидетельство Труди о разводе, и я впадала в ступор, а Келли была деловита и энергична. Она сказала: “Слушай, мам, давай не будем превращать это в копание в вещах покойника”. Без Келли я бы не справилась».

Некоторое время назад я отослала Элеанор на утверждение выдержки из ее рассказа, которые собиралась включить в книгу, и она ответила: «За прошедшие месяцы ситуация ухудшилась настолько, что сейчас все описанное вспоминается как “старые добрые времена”». Труди недавно перевезли в хоспис. А неделей позже Элеанор разослала друзьям по электронной почте письмо следующего содержания: «Вчера моя сестра проиграла в долгой борьбе с безжалостной болезнью. Все вы знаете, как яростно она сражалась за право оставаться самой собой. Но болезнь Альцгеймера не делает поблажек даже самым умным, веселым и талантливым, какой и была Труди... Вы оказали ей и мне неоценимую помощь, и мы искренне благодарны вам за все, что вы сделали в последние годы, чтобы скрасить ей жизнь».

Шон и его друг

Когда Шон заметил, что Брендан сделался чересчур забывчивым, его первоначальной реакцией стали дружеские «подколки»: «Если у вас проблемы с кратковременной памятью – нажмите девять. Если у вас проблемы с кратковременной памятью – нажмите девять. Если у вас проблемы с кратковременной памятью – нажмите девять». Брендан катался от хохота. Шон думал, что рассмешит друга еще сильнее, когда несколько месяцев спустя прочитал рекламу

виагры и пошутил: «Что проку от четырехчасовой эрекции, если ты не помнишь, для чего это?» Но Брендан просто сидел с отсутствующим видом и не смеялся.

Для Шона оптимальным способом пережить болезнь друга стало исчезнуть самому и не быть свидетелем его деградации. Остальным он объяснил, что перестал видаться с Бренданом, поскольку тот стал агрессивен, но это была не единственная причина. Шон прекратил навещать Брендана, потому что не хотел смотреть в глаза собственному будущему: «Мы всегда были как близнецы, так что раз это случилось с ним, значит, может случиться и со мной».

Разрушив мосты, соединявшие его с Бренданом, Шон порвал отношения и с женой Брендана, с которой они тоже дружили много лет. Шон говорит, что у него не было другого выбора, кроме как бросить их обоих. «Я просто не мог представить, как буду разговаривать с ней, а мой друг Брендан будет сидеть рядом, как зомби. Мне очень жаль, но это было бы противоестественно».

Однако для членов семьи отказаться от человека со старческим слабоумием – не вариант. В большинстве семей забота о родственниках считается чем-то само собой разумеющимся, тогда как со стороны друзей забота о заболевшем – акт доброй воли. Дружба подразумевает возможность отказа от обязательств. Хотя это и звучит чрезвычайно жестко, бывают случаи, когда такой выбор выглядит неизбежным. Если поведение вашей подруги отрицает само понятие дружбы, если она понятия не имеет, кто вы и кем ей приходиться, если ваш друг вместо теплых объятий норовит вцепиться вам в глотку, ваши отношения можно считать завершенными.

Я пишу это с тяжелым сердцем – и не только потому, что бегство кажется мне трусостью, но еще и потому, что когда вы бросаете человека с болезнью Альцгеймера, это наносит удар по заботящимся о нем близким. Если вы подумываете о том, чтобы отказаться от общения с заболевшим, настоятельно рекомендую вам разработать целостную стратегию ухода. Уходите, если считаете это необходимым, но не предавайте память о былой дружбе, молча свалив свои обязанности на того, кто сейчас заботится о больном. Поговорите с этим человеком. Объясните свой поступок. Если, например, о заболевшем заботится ваша общая подруга, найдите ей место в своей жизни. Не стоит наказывать мужа/жену или партнера/партнершу заболевшего дважды: они и так уже фактически лишились любимого человека, поскольку болезнь разрушила его личность, а теперь могут лишиться и друзей.

Как с честью выйти из безнадежной ситуации

Правильно расставляйте приоритеты. Когда речь идет о старческом слабоумии, у дружбы есть что-то вроде окончания срока годности. Безответное самопожертвование выматывает и отнимает уйму времени. Даже у здорового человека ежедневно есть ограниченное время для бодрствования, и часы, которые вы проводите у постели безучастного и не воспринимающего реальность друга, – это явно потерянные часы, а ведь вы могли бы посвятить их своему супругу/супруге, детям, коллегам, друзьям, соседям и себе самому. Чтобы освободить время для других дел, нужно разумно расставлять приоритеты и вовремя перепоручить высасывающие энергию обязанности профессионалам. Иначе, цепляясь за отмирающие отношения, вы упустите возникающие на горизонте новые возможности. При авиаперелетах действует правило: «Сначала наденьте кислородную маску сами, а уже потом помогайте детям и другим пассажирам». В жизни, как и в полете, чтобы кому-то помочь, нужно нормально дышать самому.

Не исчезайте внезапно. Я не раз слышала о сломленных и пребывающих в растерзанных

чувствах друзьях, которые испарялись из жизни страдающего слабоумием без предупреждения. Другие люди, бывалые и накопившие немалый житейский опыт, сводили свое присутствие к минимуму постепенно. Прежде чем исчезнуть, найдите время, чтобы рассказать о своих чувствах и объяснить свои намерения тем, кто остается рядом. А затем постарайтесь искупить долг перед своим заболевшим другом, оказывая моральную поддержку тому, кто о нем заботится.

Помогайте помогающему. Если до болезни друга/подруги у вас были теплые и доверительные отношения с его женой/мужем, не бросайте их. Помните, что только самоотверженность заботящегося о больном члена семьи дает вам (и остальным друзьям) возможность отойти в сторону. Люди, постоянно несущие вахту у постели больного, обычно отчаянно нуждаются в возможности отвлечься и расслабиться – и вы можете им в этом помочь. Пригласите их на ужин или в кино. Дайте им развеяться хотя бы в течение пары часов и попросите о том же остальных друзей. Или время от времени нанимайте профессиональную сиделку, которая даст близким больного отдохнуть, и пусть остальные друзья тоже скинутся на сиделку.

Если ваш друг навещает заболевшего родственника, составьте ему компанию. Элеанор, сестра страдавшей болезнью Альцгеймера Труды, предлагает: «Когда дела хуже некуда, есть одна вещь, которая по силам любому из ваших друзей – сопровождать вас во время визита к заболевшему родственнику. Для них это тоже полезно, они увидят реальное положение вещей, поймут, насколько далеко зашла болезнь. Мне такие совместные походы очень помогали. Кроме того, у Труды было несколько подруг, продолжавших навещать ее, даже когда она уже ничего не соображала. Они рассказывали мне, что заходят к ней, рассказывали, что тоже тяжело переживают случившееся. Такие вещи тоже имеют значение».

Бережно храните воспоминания о том, каким ваш друг был раньше. Не позволяйте старческому слабоумию исказить его образ в вашей памяти, помните его таким, каким он был в лучшие годы. Пересматривайте старые видеозаписи, перебирайте фотографии. Встречайтесь с людьми, которые тоже близко знали вашего друга, и делитесь воспоминаниями обо всех тех приятных моментах, что вы пережили вместе.

Глава 8

Последняя услуга в конце пути

Смерть и умирание; потери и скорбь; любовь и утешение именно в тот момент, когда они нужнее всего

Последний отрезок пути обычно самый тяжелый. Одно дело – самому противостоять приближению смерти, и другое – оплакивать смерть близкого человека. Страдания умирающего близятся к концу тогда как для человека, понесшего утрату, все только начинается. Но кое-что этих двоих все-таки объединяет – глубокое отчаяние и потребность в помощи, поддержке и утешении.

Если вам выпало сопровождать своего друга на финальном этапе пути, для вас могут оказаться полезны собранные в этой главе признания супругов, детей, родителей и друзей,

проходивших по этому пути до вас. Если же ваш друг уже пережил тяжкую утрату, вы можете сразу заглянуть в конец главы, где приводятся десять советов для тех, кто вместе с друзьями оплакивает их близких.

Последний разговор

А что если вы знаете, что ваш друг умирает, но не уверены, знает ли он сам? Или знает, но не затрагивает эту тему? Или вы знаете, что он знает, но не уверены, готов ли он говорить об этом? Или поговорить-то он хочет, но вы сомневаетесь насчет того, когда это лучше сделать и стоит ли вам поднимать эту тему?

Когда я спросила одну подругу, как она относится к тому, чтобы поговорить с некой неизлечимо больной общей знакомой о смерти, она ответила: «Боюсь, такой разговор мне не по силам».

«Пройдя через это, я выработала для себя правила, – пишет Линн Шерр в автобиографической книге “Вне стереотипов”. – Я проводила в последний путь и маму, и отца, и мужа, каждый раз в конце чьей-то неизлечимой болезни мое сердце разбивалось на куски, и во мне поднималась такая волна любви и боли, о существовании которой я раньше и не догадывалась». Про своего мужа, скончавшегося от лимфомы, Шерр говорит: «Мы так и не сказали друг другу “прощай”, это было бы слишком формально, ведь наша любовь не нуждалась в словах, и такой разговор лишь приблизил бы неизбежное».

Я так и не попрощалась со своей мамой, потому что никто не сообщил мне, что она умирает; не сказала ей ничего напоследок и не спросила, не хочет ли она поделиться со мной какой-то житейской мудростью, раскрыть какую-нибудь тайну, выразить последнее желание. Меня держали в неведении, чтобы не навредить учебе, а я с типичным для пятнадцатилеток эгоцентризмом ни разу не спросила у отца или у других взрослых, насколько серьезна ее болезнь. Я была озабочена традиционными для всех старшекласниц проблемами: во-первых, как добиться популярности среди сверстников и, во-вторых, как привлечь внимание мальчиков. Моя мама была больна – вот и все, что я знала, но у меня не было ни опыта, который подсказал бы мне, чего стоит опасаться, ни желания рассматривать худший вариант развития событий (это качество отличало меня и позже). В пятнадцать лет я еще верила, что если за тобой присматривают врачи и ты принимаешь все прописанные лекарства, то обязательно поправишься. К тому моменту, когда отец принес вести, что мама при смерти, попрощаться было уже поздно; она была слишком накачана наркотиками, чтобы разговаривать.

Несколько десятилетий спустя, когда умирала моя близкая подруга Джеральдин Ферраро, я вспомнила об упущенной в детстве возможности. Джерри была неисправимой оптимисткой и энергичной особой, она отказывалась терять надежду, даже когда уже было давно понятно, что рак ее одолел. Как и всем прочим ее друзьям, мне не хотелось спускать ее с небес на землю. Не хотелось, чтобы она думала, будто я поставила на ней крест. По крайней мере, так я оправдывала в собственных глазах тот факт, что не торопилась завести с ней разговор о надвигающейся смерти. И уверена, во многом мое поведение действительно было продиктовано заботой. Однако при этом я сознавала, что избегаю этого разговора еще и потому, что он опасен для меня самой. Учитывая мой собственный диагноз, я не горела желанием рассуждать о бренности жизни.

В один прекрасный декабрьский вечер, полагая, что она все еще в больнице, я набрала их с мужем домашний номер: хотела попросить, чтобы муж передал Джерри мои поздравления с Рождеством. К моему удивлению, трубку взяла сама Джерри. И я решила не тратить время на светскую болтовню, я была почти на сто процентов уверена, что это наш с ней последний

разговор. Так что я со всей прямоотой заявила ей, что страшно ею восхищаюсь и люблю ее, что она служила мне примером для подражания, причем не только во время борьбы с болезнью, но и на протяжении всех тридцати с лишним лет нашей дружбы. Я перечислила несколько ярких событий из нашей собственной жизни и жизни наших детей (у нее их трое, как и у меня), которые были знакомы с младенчества и продолжают общаться друг с другом все эти годы.

– Я так счастлива! – воскликнула она с необычайным для больного человека энтузиазмом. – Знаешь, у меня столько причин умереть счастливой, это что-то невероятное!

Она, как обычно, старалась смотреть на жизнь позитивно:

– Если это новое лекарство поможет, я смогу продержаться еще лет пять или шесть – но я понимаю, что, может, и не сработает, поэтому я на всякий случай спланировала собственные похороны: какая музыка там будет звучать, кто из близких выступит с речью.

– А что говорят врачи? – поинтересовалась я.

– Один оказался очень откровенен. Сказал, что мой час уже близок.

– Насколько близок? (Я не планировала зайти так далеко, но раз уж решила вести себя как настоящий друг, то отступить было уже поздно.)

– Не знаю, я не рискнула его допрашивать прямо в присутствии детей. Знаю только, что химиотерапия больше не помогает, и они переводят меня на новую схему с обезболивающими, потому что боли, честно говоря, дикие. Вчера вот адски разболелась нога. До этого болело пораженное легкое, а перед этим – сломанные когда-то кости. Медицина сделала все возможное. Так что приходится смотреть правде в глаза.

Она рассказала, что постаралась подготовить семью к скорому расставанию, что сказала каждому из детей все, что хотела, и что дала мужу несколько уроков кулинарного мастерства и составила для него список расположенных неподалеку ресторанчиков, чье руководство дружелюбно настроено по отношению к людям, обедающим в одиночестве. Кроме того, она оставила инструкции о том, где ее похоронить, какую надпись вырезать на памятнике и кто должен произносить речи на церемонии. Потом она пустилась в воспоминания о нашей давней дружбе и обо всех переменах, произошедших в нашей жизни за эти годы.

И тут ее голос дрогнул:

– Хочу, чтобы ты знала: не страшно, если я скоро умру. Я прожила прекрасную жизнь. И готова уйти.

Слава богу, мы разговаривали по телефону, и она не видела слез, струившихся по моим щекам.

– А что именно тебе приходит в голову, когда ты задумываешься о смерти? – спросила я, наконец взяв себя в руки. Я всегда хотела знать, о чем люди думают на пороге смерти, но мне еще ни разу не хватало храбрости спросить об этом.

Смех Джерри, как всегда, звучал заразительно.

– Ты же меня знаешь, Летти. Я истинная католичка. Я не боюсь смерти, потому что верю в посмертную жизнь, и это дает мне некоторые преимущества. Я и впрямь верю, что попаду на небеса и увижу там Христа и своих родителей. Именно об этом я сейчас и думаю. Меня донимают боли, но на душе у меня покой.

Эта последняя беседа научила меня видеть разницу между разговорами о смерти как об абстрактном явлении и разговорами об этом с человеком, который на самом деле умирает и понимает это. Это был тяжелый, болезненный разговор, но одновременно он принес мне удовлетворение, и надеюсь, что ей тоже. Что дает мне хуцпа⁴² делать такие заявления? Ее

⁴² Сверхнаглость, дерзость (*идиши*).

фраза, произнесенная незадолго до того, как повесить трубку: она сказала, что хотела бы обладать достаточными душевными силами, чтобы обзвонить всех своих друзей и завести с каждым из них такой же разговор. Она призналась, что хотела бы иметь побольше времени, чтобы попрощаться со всеми.

Если вы чувствуете, что ваш неизлечимо больной друг может захотеть попрощаться или подвести некие итоги, предлагаю вам деликатно приоткрыть «дверь», ведущую к последнему разговору, чтобы он сам мог решить: захлопнуть ее или войти.

Считывая подаваемые ими сигналы

Когда Кэрри осознала, что ее муж на пороге смерти, она позвонила своей лучшей подруге Стефани, жившей в трехстах милях, и попросила ее приехать. К середине следующего дня Стефани уже была тут как тут.

«Она художник, поэтому у нее более свободный график, чем у тех, кто работает с девяти до пяти, – объясняла Кэрри, – но кроме рабочих, у нее есть еще личные обязательства, тем не менее она бросила все дела, чтобы побыть рядом со мной, и я люблю ее за это. Однако прежде чем позвонить ей, я как следует все взвесила: действительно ли я хочу, чтобы она приехала? То есть я хочу сказать, что она из тех людей, кто сразу включается в дела и берет на себя ответственность. Но при этом она понимает меня без слов, поэтому не давит. Она просто всегда была рядом: иногда разговаривала по телефону, улаживая собственные дела, иногда читала, смотрела телевизор, время от времени ходила в магазин за продуктами, готовила или наводила порядок – и все это так или иначе было мне на пользу. Она каждый день ездила вместе со мной в больницу, она была со мной и в тот день, когда умер муж».

Стефани знала, что значит «быть рядом», и чувствовала, когда нужно оставить подругу в покое. Чего нельзя сказать о некоторых других подругах Кэрри, слонявшихся по ее дому и через несколько дней после похорон: одна из них приехала из-за границы и не торопилась уезжать, другие старались быть полезными, приносили еду, помогали спланировать церемонию похорон, брали на себя телефонные звонки и рассылку вестей по электронной почте, но не уходили, даже когда необходимость в их услугах уже отпала. Это очень неловкая ситуация, когда человек чувствует себя скованным по рукам и ногам заложником собственных друзей, которые явились с самыми благими намерениями и просто хотели помочь.

Мне показалось, люди ожидали, что я буду полностью раздавлена и не в себе. Но любой, кто хорошо меня знает, должен был понимать, что я не расклеюсь. Я пыталась донести до них, что и так справляюсь, что я ценю их заботу и внимание, но со мной все в порядке. Наверное, дело в том, что я была единственным ребенком в семье, но никогда не тосковала и не страдала от одиночества, оставшись наедине с собой, так что я была только рада, когда толпа наконец схлынула и знакомые перестали названивать мне ежеминутно. Друзья должны быть чутки к таким вещам. Они должны понимать, что бывают моменты, когда тебе нужнее всего покой.

Правило «спрашивай и делай» отлично применимо и в этой ситуации – за исключением особо набожных семей, где нормы поведения диктуются религиозными законами. Если вы не знаете наверняка, когда и как выразить соболезнования верующему человеку, не стоит заявляться в тот момент, когда это удобно вам. Выясните у его близких, каковы религиозные нормы на этот счет, когда наступит приемлемое время для визита и в том ли ваш друг

настроении, чтобы увидаться с вами. Не обижайтесь и не принимайте близко к сердцу, если они не позволят вам прийти. Мир человека, недавно потерявшего кого-то из родни, может представлять собой юдоль скорби, организационную неразбериху и выяснение внутрисемейных отношений. Вполне может статься, что ваш визит – последнее, что нужно сейчас вашему другу.

В прошлом году моя подруга Кэтлин Перати полетела в Калифорнию к своей умирающей девятилетней матери. Мать скончалась несколько дней спустя. Кэтлин осталась улаживать дела на Западном побережье и попросила меня подготовить все необходимое для *шивы* в Нью-Йорке, которую планировалось провести в ее квартире в следующую субботу и воскресенье. (Еврейская традиция *шивы* предписывает длящийся несколько дней траур, во время которого друзьям человека, понесшего утрату, полагается навещать его, приносить еду и представлять собой *кворум*, необходимый для того, чтобы оплакивающий мог произнести *каддиш*, поминальную молитву.)

Кэтлин вернулась в город в четверг вечером. Поскольку я считаю своей основной миссией на данный момент убедить людей быть честными, когда речь идет об их потребностях, и поскольку я прекрасно помнила случаи из собственной жизни, когда мне не хотелось никого видеть, но я говорила людям «да», чтобы их не обидеть, я написала ей в пятницу утром по электронной почте и спросила, хочет ли она со мной повидаться или предпочтет провести день в одиночестве и немного расслабиться перед нашествием толп. Я знала, что ее собираются посетить и другие друзья и коллеги, поэтому не хотела давить на нее и заставлять принимать больше гостей, чем она в состоянии. Она написала мне в ответ, что уже сказала «да» двум подругам, добавив: «Боюсь, с большим количеством гостей я сегодня не справлюсь, но огромное спасибо тебе за то, что спросила».

Если спросить у скорбящего напрямую, чего он хочет, не представляется возможным, то остается только попытаться расшифровать подаваемые им сигналы. Сразу предупреждаю: в этом деле очень легко ошибиться. Идет ли речь об умирающем или о том, кто скорбит из-за чужой смерти, ваша задача – выразить свою печаль, не выпячивая при этом себя. Если же сколько-нибудь заметных сигналов не поступает, мой вам совет: просто старайтесь обращаться со своими друзьями так, как хотели бы, чтобы они обращались с вами. (Снова вспоминаем высказывание Гиллеля.)

Десять советов для тех, кто вместе с друзьями оплакивает их близких

1. *Отправляйтесь на похороны.* Знаменитый бейсболист Йоги Берра как-то сказал: «Всегда ходите на похороны других людей, иначе они не придут на ваши». В этой шутке есть доля правды, когда дело касается похорон чьих-то близких. Одна из самых лучших, самых значимых вещей, которые вы можете сделать для своего скорбящего друга, – это прийти на поминальную службу по его матери или отцу. Встаньте в семь часов утра и доберитесь до этой несчастной церкви где-нибудь в Кранбери, штат Нью-Джерси, или в Поданке, штат Мичиган, и просто «будьте там».

2. *Выражайте сочувствие коротко и просто.* Избегайте штампов. Не пытайтесь говорить цветисто. Просто скажите что-нибудь короткое и прочувствованное. Всегда можно воспользоваться готовым вариантом вроде «Очень сожалею о твоей утрате» и «Прими мои соболезнования» – это уже не штампы, а вечная классика. Если вы звоните по телефону кратко выразите соболезнования и сворачивайте разговор или переходите на другую тему. Делитесь с другом более глубокими переживаниями лучше при личной встрече.

3. *Вспомните о покойном что-то хорошее.* Если вам доводилось общаться с умершим родственником друга, постарайтесь воскресить в памяти какое-нибудь приятное воспоминание (например: «Когда я потерял работу, твоя мама была очень добра ко мне»). Если знакомство было шапочным, все равно вспомните какую-нибудь подробность, любой пустяк – просто чтобы дать другу понять, что его почившего родственника все любили (например: «У твоей мамы был такой красивый голос, всегда им восхищалась»). Если вы не были знакомы с покойной, то всегда можете сказать что-нибудь вроде: «После всех этих добрых слов мне безумно жаль, что я не знал ее».

4. *Никогда не говорите:* другу, у которого умер отец: «На любую ситуацию можно взглянуть и с другой стороны. По крайней мере твой отец не был обузой для семьи». Скорбящей жене: «Моей тетке пришлось куда хуже, ведь она прожила в браке гораздо дольше тебя» – или: «Мужиков на свете еще много». Прожившая в счастливом браке много лет и овдовевшая писательница Джейн Броуди с благодарностью вспоминает: «Никто (по крайней мере пока) не сказал мне: “Ну, ты наверняка найдешь себе еще кого-нибудь”. Никто не предложил познакомить меня с подходящей, по их мнению, кандидатурой... Однако когда я посетовала, что мне тяжело возвращаться в опустевший дом, и мне посоветовали завести собаку, я не обиделась. И, к счастью, никто не сказал: “Я знаю, что ты чувствуешь, у меня у самого год назад умерла собака”».

5. *Придумайте собственный ритуал.* Скорбящие друзья, не принадлежащие к лону какой бы то ни было церкви, могут с радостью откликнуться на ваше предложение придумать какой-нибудь альтернативный ритуал (писатель и телеведущий Брюс Фейлер назвал это «светской шивой»), при помощи которого они могли бы публично почтить память своего почившего близкого. Это может быть импровизация или четко организованное мероприятие, проведенное по заранее подготовленному сценарию. Идея в том, чтобы позвать друзей, вспомнить покойного и поддержать родственников. Вот что еще предлагает Брюс: обязательно укажите в приглашении, что прийти могут представители любых конфессий и атеисты; закажите еды, чтобы никому не пришлось готовить; избегайте религиозных ритуалов и молитв, чтобы все приглашенные чувствовали себя одинаково комфортно; лучше проводить подобное мероприятие в каком-нибудь общественном заведении или на природе, а не дома у родственников покойного (чтобы избавить их от необходимости готовиться заранее и прибираться по прошествии мероприятия); и предоставьте скорбящим родственникам достаточно времени, чтобы поделиться разными историями о покойном.

6. *Не стоит недооценивать влияние написанного.* Даже больше, чем предложением соседей вывезти ее мусор, переставить мебель и отогнать ее машину перед уборкой улицы, Джейн Броуди была тронута письмами с соболезнованиями, «которые пролились бальзамом на мое израненное сердце, заставили меня улыбнуться и многое рассказали мне о Ричарде и о том, как он влиял на людей. Кое-что из этого я и не осознавала, даже несмотря на сорок три года брака». Многие из нас стараются не говорить о покойном, боясь огорчить его родню, но Джейн радовалась, когда друзья «рассказывали о том, что за человек был Ричард». Она была благодарна людям, которые «нашли время вспомнить, как Ричард когда-то им помог» и говорили такие вещи, «которые, несмотря на боль утраты, свидетельствовали о том, что он прожил хорошую жизнь». В статье для журнала «Домашнее хозяйство» писательница и сценаристка Элинор Липман призналась, что ее изумило количество открыток и e-мейлов с соболезнованиями, пришедших после смерти мужа. Причем среди написавших были не только

близкие друзья, но и случайные знакомые, например, мастер на все руки, которого она как-то вызвала, чтобы демонтировать и вывезти сломанный тренажер; приятель ее сына, живущий в Японии, который упоминал о важном совете, данном ему когда-то ее мужем; жена человека, расчищавшего от снега их подъездную дорожку; бакалейщик, сообщивший, что сделал в память о ее муже пожертвование в местный благотворительный продовольственный фонд. Элинор считает, что соболезнования не обязательно должны быть своевременными. Всегда можно сказать, что ты «узнал только что» или «был слишком потрясен новостью, чтобы отреагировать немедленно». Письмо с соболезнованиями, полученное много времени спустя, «не берedit рану, а заставляет взглянуть на дружбу по-новому».

7. *Помогите другу, лишившемуся близкого человека, найти группу психологической взаимопомощи или организовать ее.* Скорбь и тоска не всегда нуждаются в компании, но если вам кажется, что пребывание среди людей, столкнувшихся с подобной бедой, может пойти вашему другу на пользу, то не просто посоветуйте ему найти группу взаимопомощи, но и прошерстите интернет на предмет наличия в округе таких групп или организуйте группу сами. В 2008 году у Сэма Фельдмана умерла жена, Грэтхен, после чего он организовал собирающуюся раз в две недели группу поддержки для вдовцов, потому что обнаружил вдруг, что может найти утешение лишь среди мужчин, которые оказались с ним «в одной лодке» и хотят разделить горечь утраты с себе подобными. У большинства вдов и так уже есть целая сеть подружек, которые могут поддержать их эмоционально после смерти мужа, однако социологические исследования показывают, что вдовцы более склонны заливать свои беды алкоголем и в результате больше подвержены душевным расстройствам и болезням, чаще становятся инвалидами, умирают или кончают жизнь самоубийством. В Америке для таких даже основали Национальную организацию вдовцов (<http://www.nationalwidowers.org>), которая помогает мужчинам организовывать группы взаимопомощи на всей территории США.

8. *Помогите привести в порядок архивы и имущество.* В первое время, пока боль еще свежа, некоторые люди слишком оглушены, чтобы осознать эмоциональную значимость оставшихся от покойного вещей, вот почему ценные письма, фотографии, памятные безделушки и прочее так часто оказываются на помойке или попадают в распоряжение членов семьи, которые не в состоянии почувствовать их историческую и моральную ценность. Жаль, что мне в свое время никто не помог разобраться в унаследованных от мамы вещах, и ее великолепный серебряный подсвечник-менора в итоге оказался у чужих людей. Вы можете помочь своему другу составить каталог таких вещей или заявить на них права, пока они не оказались проданы или уничтожены.

9. *Не предлагайте помощь из вежливости, если на самом деле не собираетесь помогать.* Следуя установившейся традиции, люди часто произносят на похоронах: «Не стесняйся обращаться ко мне, если что. Можешь на меня рассчитывать», – причем и сами они отлично знают, что это лишь пустые обещания, и вы это понимаете, и в большинстве случаев подобные фразы не влекут за собой никаких последствий. Если вы действительно готовы помочь другу, заботящемуся о заболевшем близком или переживающему тяжелую утрату, вы должны ясно дать понять, что для вас это не просто слова. Попросите его звонить вам, как только ему что-то понадобится, и подчеркните: «Я это серьезно. Я действительно хочу тебе помочь, но мне нужно, чтобы ты сказал, как». Если же вы сами видите, что нужно сделать, не ждите, пока вас попросят – просто возьмите и сделайте. Иногда действия говорят о ваших намерениях больше, чем слова. И снова напомним вам о правиле «спрашивай и делай». Или «делай и спрашивай». Не

знаю, как еще донести до вас эту мысль – разве что несколько раз подчеркнув и повторив ее.

10. *Пусть будет тишина.* Люди, которые обычно не лезут за словом в карман, порой бывают обескуражены охватившей их перед лицом скорби немотой. Если вам кажется, что язык вдруг прирос к небу – не боритесь с собой. Лучше полное взаимопонимания молчание, чем притворное сочувствие – и большинство скорбящих, как бы больно им ни было, способны почувствовать разницу.

Не так давно я выражала соболезнования Либби Файанс. Ее муж Сай был давним другом и клиентом моего мужа. Мы не виделись очень много лет, но стоило мне только взглянуть на нее, как в мозгу тут же ожили давние воспоминания. Я вспомнила их с мужем молодыми, любящими развлечения и полными жизни. Я вспомнила, как он открыто, без стеснения, ею восхищался, как твердил, какая она красавица и до чего она чудесная мать. Мне на ум пришла одна история: они отдыхали на каком-то курорте в Карибском море. Однажды вечером Либби, устав от череды бесконечных проигрышей в игровых автоматах, отправилась спать, оставив Сая за игровым столом. Она даже не знала, во сколько он вернулся. Но проснувшись на следующее утро, обнаружила, что весь туалетный столик обклеен стодолларовыми банкнотами, а на зеркале красуется выведенная красной помадой надпись «Я ЛЮБЛЮ ТЕБЯ!»

Я заморгала, отгоняя этот образ, и почувствовала, что в горле застрял огромный комок. Несколько секунд я буквально не могла вымолвить ни слова, а потом наконец пробормотала:

– Прости, Либби, у меня просто нет слов.

– Нет слов?! – воскликнула она. – Тоже мне, писатель!

Интерлюдия

Медитации о бренности и конечности жизни

В одном особенно лиричном пассаже книги «Трудности перевода» Еве Хоффман удалось выразить, каково это – действительно охватить собственным сознанием мысль, что все конечно и ты когда-нибудь умрешь: «Внезапно меня пронзило: до чего же грустная штука время. Каждое его мгновение недолговечно. С каждым шагом очередной кусочек времени исчезает... Как такое может быть, что вся эта полнота, все изобилие нынешнего момента улетучится? Сколько всего мгновений в моей жизни? Я слышу свое собственное дыхание, с каждым вздохом я приближаюсь к смерти».

Мое прозрение насчет собственной бренности было связано не со звуком дыхания, а с биением сердца. Как-то раз, вскоре после окончания курса облучения, я лежала ночью в постели между двумя фазами сна, а моя рука покоилась на груди. Вместо того чтобы устремиться к шраму, обычному своему пункту назначения, пальцы замерли, их вдруг задержал стук сердца, колотившегося чуть ниже ладони. Впервые в жизни, несмотря на курс биологии в колледже, чужие инфаркты и измерение собственного пульса после тренировок, это «тук-тук-тук» просто поразило меня, показалось абсолютным и невероятным чудом. То, что этот орган сам по себе перекачивает кровь, изо дня в день, на протяжении вот уже семидесяти лет, без всякой помощи и команд с моей стороны, внезапно представилось мне удивительным подвигом человеческого самоувековечивания. И в тот момент изумления я знала – так же, как и вы однажды вбираете в себя факт неизмеримой огромности жизни, который вы всегда воспринимали как правду, но никогда не пытались по-настоящему впитать в себя, – что

однажды что-нибудь произойдет, и мое сердце остановится.

С тех пор, стоит мне только почувствовать «все изобилие нынешнего момента», как я украдкой прижимаю ладонь к груди и предаюсь мыслям о том, как это здорово – быть живой, наслаждаться привилегией переживать разные ощущения, быть свидетелем разнообразных событий, видеть всякие места и людей, даже несмотря на то, что мои клапаны и желудочки тем временем прокачивают через себя очередную порцию крови, а потом еще и еще, с каждым сокращением этой волшебной мышцы приближая меня к концу.

Это новое для меня постоянное осознание работы главного двигателя, обеспечивающего человеческое существование, стало, как мне кажется, одним из положительных побочных эффектов возраста и болезни. В нем нет ничего нездорового, это просто внимательность, возведенная в энную степень; я оказалась лицом к лицу с собственной брэнностью и рада этому ощущению. Я далеко не первая, кто обнаружил, что близость смерти может заставить человека выше ценить жизнь и дорожить всем тем, что он или она раньше воспринимали как данность. Но я, возможно, первая, кто открыл, что серьезная болезнь и обостренное ощущение собственной уязвимости могут изменить отношение человека к гарантии на бытовую технику, подписке на журналы, кровельным материалам и продолжительности жизни деревьев. Сейчас объясню все по порядку.

Через неделю после моей операции у нас сломалась посудомоечная машина, и я отправилась в магазин за новой. Продавец спросил (как они всегда это делают), хочу я оформить гарантию на пять лет или на десять. Заметьте, за свою сознательную жизнь я купила десятки всевозможных приборов (мой муж вечно шутит по поводу нашего брака: «Повезло в любви, не повезло в бытовой технике») и подписала кучу десятилетних контрактов на сервисное обслуживание, даже не задумываясь. Но на этот раз вопрос вогнал меня в ступор. Пять лет или десять? Мне казалось тогда, что это вопрос жизни и смерти. Десятилетний контракт с фирмой «Пи Си Ричард и сын» представлялся мне выгодной сделкой, но, если отставить в сторонку мою новую философию, требующую думать только о хорошем, насколько реально, что я дотяну до восьмидесяти? И семьдесят пять-то может оказаться несбыточной мечтой. На тот момент я еще не получила отчет патоморфолога об одиннадцати удаленных лимфатических узлах и еще не успела приступить к курсу облучения. Если в лимфатических узлах найдут метастазы, то, согласно статистике, у меня остается лишь 55-процентная вероятность прожить еще пять лет, и всего 40 % шансов на то, чтобы прожить десять. Чертовски обидно помереть, если еще остаются два года гарантии на бытовую технику. Я выбрала контракт на пять лет и твердо решила прожить их все – хотя бы ради того, чтобы «Пи Си Ричард и сын» ничего не выгадали в случае моей смерти.

Однажды утром, как раз в самый разгар периода панического страха перед смертью, я нашла в почтовом ящике открытку, где предлагалось продлить подписку на журнал «Нью-Йоркер». Издательство «Conde Nast» предлагало наиболее выгодные условия тем, кто выберет подписку сразу на несколько лет. Я поставила галочку напротив варианта «подписка на год».

Недавно наш подрядчик объявил, что нам требуется отремонтировать крышу, и предложил два варианта, которые благодаря летней распродаже стоили совершенно одинаково: кровельный материал, который гарантированно прослужит двадцать лет, и другой материал, «которого точно хватит до конца жизни». Тут я не могла не рассмеяться. «До конца чьей жизни?» – подумала я.

Теперь обратимся к теме деревьев. Этот вопрос возник из-за постоянного затопления земель вокруг нашего дома, и лесовод посоветовал нам посадить цветы, кусты и деревья, которые «любят пить», то есть вытягивают в процессе роста повышенное количество влаги из

почвы. Он предложил абрикосы, черную березу и тую. Я спросила у него насчет плакучих ив. Я слышала, что они могут расти «по колено в воде», к тому же мне нравилось, как они изящно покачивают ветвями на ветру. Лесовод попытался отговорить меня, мотивируя свою позицию тем, что от ив много листьев и грязи, к тому же они слишком быстро растут.

– Они успевают вымахать до невероятной высоты всего за несколько лет, – предостерег он. – У вас тут ими все зарастет.

– Плакучие ивы, и точка! – постановила я, подумав о том, как это здорово: я еще успею дожидаться, пока они вырастут, и смогу ими полюбоваться.

Такое эгоцентричное отношение к кровельным материалам и плакучим ивам, сознательное нежелание принимать во внимание то, что случится с домом и с нашими землями после моей смерти, как ни странно, вовсе не попирает традиционные еврейские ценности, на которых я была воспитана. Эти ценности нашли воплощение в известной талмудической притче о молодом человеке по имени Хония, который шел по дороге и увидел старика, сажающего рожковое дерево.

– Скоро ли это дерево начнет приносить плоды? – спросил Хония у старца.

– Через семьдесят лет, – ответил тот.

– Неужели ты надеешься прожить еще семьдесят лет и отведать плодов этого дерева? – удивился Хония.

– Это маловероятно, – сказал старик. – Однако когда я появился на свет, то обнаружил много рожковых деревьев, посаженных моими родителями и родителями моих родителей. Как они сажали деревья для меня, так и я сажаю деревья для своих детей и внуков, чтобы они смогли полакомиться плодами.

Стремление посадить что-то такое, что принесет пользу лишь последующим поколениям, свидетельствует о некой стадии здорового развития личности, которую психолог Эрик Эриксон назвал «генеративностью». Если взглянуть на этот этап нашего личностного развития, который обычно занимает среднюю часть жизни (от сорока до шестидесяти четырех лет), то получается, что мы совершаем естественный переход от мыслей о самих себе в настоящем к мыслям о нашем наследии в будущем, которого мы так и не увидим. Например, когда речь идет о защите окружающей среды, я в большинстве случаев принимаю решения исходя из того, что будет лучше для мира, который унаследуют мои дети и внуки. Но когда речь идет о крыше, ее сохранность спустя двадцать лет или целую жизнь кажется делом настолько отдаленным, что не представляет для меня интереса. Вот и в случае с ивами я проявила явные признаки эгоизма. Меня совершенно не волнует, что они заполонят все окрестности и засыпят землю листьями – пусть с этим разбираются следующие поколения. Я выбираю быстрорастущие ивы ради собственного удовольствия.

Напряжение, которое я ощущаю, разрываясь между сиюминутными удовольствиями и затратами сил с отложенным результатом, может быть связано с возрастом, но сама я объясняю это перенесенным раком. Мои приоритеты изменились, поскольку у меня нет в запасе вечности. Мои лучшие годы не остались позади, они живут во мне. Они подсказывают мне, кто я есть, о чем я думаю, что хочу сделать в будущем. И поскольку смерть проскользнула совсем рядом, каждый новый день стал казаться мне еще более ценным, каждое счастливое мгновение – более ярким, каждое удовольствие – более прочувствованным. Для каждого, кто может назвать себя человеком, поборовшим рак, возможность умереть уже не кажется далекой и теоретической; она всегда со мной – но это не нечто ужасающее и драматическое, а что-то вроде миндального орешка, закатившегося в уголок кармана. Она не маячит перед глазами и не мешает осуществлять задуманное, но я знаю, что она есть. В отличие от прошлых лет мне больше не кажется, что я буду жить вечно. Когда мой внук-старшеклассник Этан рассуждает о том, в

какой колледж поступить, моя дочь Робин упоминает, что они с мужем Эдом, возможно, на несколько лет уедут за границу, или мой сын Дэвид говорит, что сыновья подрастают, квартира становится тесновата для их семьи и неплохо бы поменять жилье, я думаю про себя, успею ли все это застать.

Несколько месяцев назад моя дочь Эбигейл купила мне платье от Эмилио Пуччи – и все после того, как я с ностальгией вспоминала о купленном в 1967 по дешевке платье (тогда итальянские вещи можно было приобрести за сущие гроши). Я обожаю это платье: то, как ткань нежно струится вдоль тела, его приглушенную палитру из оттенков розового, лимонного и бежевого, пробуждаемые им воспоминания о том, как мы с Бертом, будучи молодоженами, прогуливались по улицам Рима. Пока я в новом платье предаюсь старым грезам, внутренний голос говорит мне: «Ты можешь умереть, даже толком не успев его поносить, вложенные Эбби деньги не отобьются». Но тут во мне просыпается практическая жилка: «Ну и ничего страшного, можно завещать платье дочери. Пуччи никогда не выйдет из моды».

* * *

Ноябрь 2012 года. С моего благословенного лета прошло уже три года. Мне по-прежнему есть за что благодарить судьбу – дящаяся несколько десятилетий любовь, замечательные дети, отличные друзья, камерная музыка, свежие помидоры, водка прямо из холодильника, уютные ресторанчики, прогулки в залитом солнцем лесу, – но теперь у меня другой жизненный этап. Я изменилась, обнаружив, что все это однажды закончится, и, возможно, для меня скорее раньше, чем позже; для меня и для десятков подобных мне людей, которых я успела проинтервьюировать, для всех тех, кто столкнулся с болезнью и заглянул в глаза смерти. С того самого дня, как моя «подозрительная» маммограмма действительно дала основания для подозрений, идея, что «однажды что-то случится, и все это закончится», следует за мною словно тень: плоский темный силуэт, который вытягивается передо мной или позади меня, соприкасаясь с моими пятками и напоминая лужу пролитой краски.

Я не обращаю на тень внимания – кроме тех случаев, когда со мной дети. Помню, как-то раз я гуляла со своими внучками, Молли и Майей, они тогда были совсем маленькими; на улице горели фонари, и девочки вдруг остановились и принялись кривляться, наблюдая за своими тенями. Одна сложила ладони так, что получилась птица, другая согнулась так, что стала напоминать всадника без головы, а потом девочки прыгнули в мою тень и исчезли. Через несколько секунд мы выставили руки в стороны и подвигали ими, превратившись в танцующую шестирукую индийскую богиню. И теперь мне кажется, что это метафора сознания близости смерти, которое сопровождает меня каждый день. Да, рак заставил меня заглянуть в глаза смерти раньше, чем хотелось бы, но при этом он продемонстрировал мне, что, даже находясь в тени смерти, можно радоваться жизни. Я открыла для себя, что обратной стороной панического страха перед смертью является обостренное, более яркое ощущение вкуса к жизни. И теперь эти два чувства всегда со мной: мысль о том, что однажды все это кончится, и сиюминутная радость от пребывания здесь и сейчас. Я не желаю никому из друзей заболеть, но я хотела бы познакомить их с богиней, живущей в тени смерти: с чудесной танцующей тенью жизни.

Глава 9 Самое страшное

Смерть детей

Если бы жизненные катастрофы можно было измерять по шкале Рихтера⁴³ то потеря ребенка приравнивалась бы к десяти баллам. Разумеется, читать о детских смертях мучительно, однако приведенные в этой главе исповеди – признания трех разных женщин, потерявших детей, подруги одной из этих женщин, приятеля умершего ребенка, а также родителей, чьи дети скорострительно скончались в результате аварии или суицида, – дают редкую возможность взглянуть на то, как дружба может смягчить боль этой непереносимой трагедии.

Нэнси Гудман, мать Джейкоба Фромана (10 лет)

«В один февральский понедельник ему поставили диагноз – рак мозга. Во вторник сделали операцию, а двадцать три месяца спустя он умер».

(Детский рак является второй по распространенности причиной смерти детей до 15 лет после несчастных случаев.)

«В начале курса лечения на Джейкоба было страшно смотреть. Его физическое и неврологическое состояние заметно пострадало. Он не мог нормально говорить. Он был истощен, передвигался в инвалидном кресле, лишился волос и питался через введенную в желудок трубку. В первое время, когда его стали навещать школьные друзья со своими мамами, возникали неловкие ситуации. Дети нервничали или говорили, что хотят уйти, но на следующий раз уже все было нормально. Некоторым, правда, требовался не один, а два визита, чтобы привыкнуть к новому облику Джейкоба.

Детям приходилось искать свою собственную стратегию общения, и, мне кажется, они старались изо всех сил. Они не задавали Джейкобу вопросы насчет его болезни, а в основном играли с ним в видеоигры. Уверена: их родители тем временем думали главным образом о том, как болезнь Джейкоба повлияет на их собственных детей, какие принесет последствия. Я не давала никому конкретных инструкций, как себя вести, но в нашем блоге (www.caringbridge.org/visit/jacob_froman) мы выражали особую благодарность тем друзьям семьи, которые приводили с собой детей. Не столь важно, что эти дети делали во время визитов, главное, что они приходили снова и снова. Джейкобу нравилось проводить время со сверстниками. Ему всегда хотелось быть нормальным – насколько это возможно. Если он сильно уставал во время чьего-то визита, то просто засыпал».

Я спросила у Нэнси, как относились к ее проблемам ее собственные друзья.

«С теми, чьи дети больны чем-то поддающимся излечению, и теми, у кого дети смертельно больны, люди ведут себя очень по-разному. Когда вы оказываетесь в моем положении – заболевание у ребенка неизлечимое и состояние катастрофическое – вашим друзьям может стать некомфортно поддерживать с вами связь, особенно поначалу. У меня не было ни эмоциональных резервов, ни энергии, чтобы им помогать. У людей в моем положении обычно не остается ресурсов, чтобы заботиться об окружающих.

Различия заметны еще и в том, насколько долго люди готовы участвовать в вашей ситуации. Они обычно не прочь поддержать семью, чей ребенок нуждается в непродолжительном лечении. Сложнее, если семья нуждается в постоянной поддержке, скажем, в случае с хроническим заболеванием или ребенком-инвалидом. Я не раз видела, как друзья семей с хронически и серьезно больными детьми со временем отстраняются, теряют интерес или устают. Но ведь семьи с такими детьми не перестают нуждаться в помощи».

⁴³ Шкала Рихтера используется в сейсмологии для описания силы землетрясения.

Нэнси призналась, что за время болезни Джейкоба виделась с очень ограниченным количеством друзей. Ей не хотелось ни с кем обсуждать сложившуюся ситуацию – это было слишком тяжело, требовалось слишком много усилий, чтобы что-то объяснить. Все, чего ей хотелось, это заботиться о Джейкобе и изучать доступные материалы о его болезни. Она не работала, не занималась спортом, не жила нормальной жизнью, за два года ей ни разу не удалось как следует выспаться. Ее мир сузился до Джейкоба и тех, кто о нем заботился – членов семьи, его няни, персонала клиники, где он находился, раввина, который давал семье религиозные наставления, и директрисы школы, дававшей инструкции в отношении Джейкоба своим подчиненным. «Директриса общалась с учителями, присылала к нам психологов и консультантов по эмоциональным травмам и даже провела несколько встреч с родителями и детьми, нацеленных на то, чтобы объяснить им происходящее. Она старалась сформировать в школе позитивное отношение к болезни Джейкоба и привлечь всех к деятельному участию. Мы наняли сиделку, которая заботилась о его физическом состоянии, но именно директриса помогла с обучением, обеспечив ему задания и круг общения, которые были ему по силам. Причем никто в школе не знал, что заболевание неизлечимо, до самого конца.

Тренер школьной бейсбольной команды призывал своих ребят всячески помогать Джейкобу и придумывал для него разные способы поучаствовать в игре. Если игрок подводил мяч к его инвалидной коляске, то получал пять очков, тогда как за бросок в корзину начислялось всего одно очко. Джейкоб стал считать себя талисманом команды. Он с нетерпением ждал каждой возможности подать мяч или поговорить с игроками. На его похороны пришла вся команда в полном составе. И все они после его смерти носили черные ленточки.

Поддержка близких во время траура коренным образом отличается от поддержки перед лицом болезни, события развиваются совершенно по-разному, если вы оплакиваете смерть ребенка или если ушел пожилой человек, чья смерть была ожидаема. После смерти Джейкоба друзья сплотились вокруг меня. А многие из его друзей прислали нам чудесные письма. Они устраивали распродажи выпечки и акции по сбору денег, чтобы пожертвовать их для моей некоммерческой организации “Дети против рака”, которая поддерживает изучение детского рака.

Дома мы постоянно говорим о Джейкобе, поэтому мне бы не хотелось, чтобы друзья в разговоре со мной избегали этой темы. Люди часто огорчаются, по ошибке назвав нашего младшего сына Джейкобом. Но нас от этого вовсе не коробит. Нам это даже нравится. Иногда мы и сами случайно так его называем. Я хочу, чтобы люди не смущались, вспоминая его.

Недавно у нас родился еще один ребенок, дочка. Я была глубоко тронута щедрым потоком пожертвований в “Дети против рака” и другими знаками внимания от друзей, они просто давали знать, что рады за нас, за то, что мы смогли оправиться после смерти Джейкоба».

Может показаться, что во время болезни сына Нэнси сама отодвинула дружбу на второй план. Однако она тянулась к друзьям, держа их в курсе развития событий, выражая благодарность тем, кто приводил с собой в больницу детей, и осознавая, насколько вся эта ситуация тяжела для их ближайшего окружения. Она также завела новых друзей, ими стали лечащий врач Джейкоба, директриса, тренер, раввин и все те, кто играл значимую роль в жизни Джейкоба.

Во время болезни сына, говорит Нэнси, она не испытывала раздражения по отношению к друзьям, которые продолжали делиться с ней повседневными проблемами и беспокойством о своих вполне здоровых детях. Чужие страдания никогда не казались ей пустяковыми из-за своих собственных.

После нашего с ней обстоятельного разговора мне показалось, что она тоже, как и я,

считает бессмысленным мериться друг с другом напастями. Но на протяжении нескольких недель после нашего интервью я пребывала в таком потрясении, что едва могла слышать о чьих-то проблемах. Все они казались мне не стоящими и выеденного яйца по сравнению с проблемами Нэнси. И если я так реагировала после всего лишь одной беседы, занявшей несколько часов, то что же должны были чувствовать ее близкие друзья, ставшие свидетелями перенесенных ею тягот? Может быть, их нервные центры, отвечающие за сочувствие, замкнуло от перегрузки? Может, они устали сопереживать? Может быть, масштаб проблем Нэнси заставил их пересмотреть отношение к собственным неприятностям? Понимали ли они, что ее уход в свой мир был не реакцией на их поведение, а симптомом испытываемой ею потребности сменить приоритеты и посвятить всю себя сыну? Допустил ли кто-то из них явную бестактность? Вот лишь некоторые вопросы, которые я адресовала своей дочери Эбигейл, подруге Нэнси. Именно от Эбби я в свое время и узнала о болезни Джейкоба. Вот как Эбби описывает свои отношения с подругой в тот страшный период.

Эбигейл Погребин, подруга Нэнси Гудман

«Это было непростое время, потому что наша с ней возможность общаться целиком и полностью зависела от нее. Я чувствовала, что это правильно, но при этом скучала по возможности регулярно завтракать с ней, как раньше. При этом я хотела, чтобы она знала, что я всегда готова с ней повидаться, поэтому заявила напрямик: “Просто знай, что мне хочется завтракать с тобой хоть каждый день, но я предоставляю тебе право решать, когда мы увидимся”.

Нэнси отстранилась от многих друзей, поскольку была поглощена заботами о Джейкобе и не имела ни сил, ни желания снова и снова обсуждать свое положение то с одним знакомым, то с другим. Она просто пыталась поддерживать в нем жизнь. Когда ей хотелось общения и поддержки, она сама этого просила. И я была чрезвычайно рада, что она выбрала именно меня, потому что мне нравилось ее общество, но я не хотела на нее давить и требовать больше, чем она готова дать.

Я разговаривала с ней о самых обычных вещах, потому что она отлично умеет слушать. Она дала понять, что я по-прежнему могу делиться с ней своими проблемами по работе, и всякий раз в ответ она давала мне дельные советы. Но я знала, что в каждое мгновение дня и долгими бессонными ночами она думает о том, как спасти своего сына, поэтому с моей стороны было бы верхом бесчувственности, если бы я вдруг начала сетовать на обычные бытовые заморочки, связанные с воспитанием детей. Уверена: по сравнению с ее положением все мои проблемы показались бы раем.

Она редко заговаривала о том, как справляется (или не справляется) с эмоциональной нагрузкой, в основном рассказывала об очередной применяемой схеме лечения. С ее слов у меня ни разу не сложилось впечатления, будто ситуация безнадежна; она просто говорила о новых лекарствах и методиках. Когда она говорила о лечении, в голосе ее всегда звучала надежда. Мы обе знали, что положение ужасное, но она боролась, не сдавалась, и я ни разу не видела, чтобы она впала в уныние».

Бенджамин Шапиро (13 лет), друг Джейкоба

«Он был на год моложе меня. Мы были знакомы и раньше, но по-настоящему подружились в то лето, когда наши семьи вместе поехали в отпуск и мы с ним в течение целой недели не расставались ни на секунду. Сначала я не совсем понимал, что происходит. У меня

было дурацкое убеждение, что люди болеют раком только в кино. Смерть казалась чем-то невероятно далеким. Мой мозг отказывался в это верить. Я всегда думал, что он поправится.

Когда он действительно серьезно заболел, я чувствовал себя не в своей тарелке в его присутствии, потому что он стал таким хрупким, совсем не похожим на того мальчишку, с которым я дружил на каникулах. Он заикался. Ходил с трудом. Он стал другим человеком, и я никак не мог этого понять. Когда мы виделись, у меня было ощущение, будто я ему помогаю, будто я его сиделка, а не друг. Я никогда не говорил с ним о болезни. Мы играли в видеоигры на приставке – вот и все.

В одну из наших последних встреч дети играли на лужайке в облегченную разновидность бейсбола. Мама Джейкоба вывезла его на поле, он взял биты и размахивал ею, пока наконец не попал по мячу. Все ребята терпеливо ждали, никто его не торопил, и мы все радовались, когда он нанес точный удар. Но я уверен, он знал, что не по-настоящему участвует в игре.

Я помню день, когда он умер. Мне тогда было одиннадцать, а ему десять. Я учился в шестом классе. Мама рассказала мне о произошедшем по дороге в школу. Я тихонько плакал – не только потому, что он был моим другом, но еще и потому, что все это казалось какой-то бессмыслицей: как человек, который еще совсем недавно был живым и нормальным, может вдруг взять и исчезнуть? Я запутался в собственных чувствах и растерялся перед самим фактом смерти. Как такое могло произойти с маленьким мальчиком? Теперь я очень жалею, что мало разговаривал с ним, не старался впитать каждую минуту, проведенную вместе. Мне все кажется, что у меня была возможность сделать для него больше, чем делал я, проводить с ним больше времени, уделять ему больше внимания. Но я же всегда думал, что он выздоровеет. Я думал, что его болезнь как икота – и потом все пройдет.

Когда он умер, мне захотелось, чтобы все знали, какая это серьезная проблема – рак, захотелось привлечь к ней всеобщее внимание».

Бен и его семья нашли способ привлечь внимание. После церемонии бар-мицвы⁴⁴ и состоявшегося затем торжественного обеда каждый гость получил подарок – небольшую пачку бисквитных шариков в шоколадной глазури, к которой была прикреплена открытка с изображением улыбающегося рыжего и веснушчатого мальчишки и с напечатанным текстом:

В память о моем друге Джейкобе Фромане, проигравшем в прошлом году битву с раком мозга, моя семья сделала от вашего имени пожертвование в «Дети против рака». Это очень важная организация, которую создала мама Джейкоба, Нэнси Гудман. Она призвана внести вклад в исследование рака, чтобы помочь другим детям, страдающим этой болезнью, так что я надеюсь, вы почтите память Джейкоба, зайдя на сайт организации (kidsvancer.org) или внося свое собственное пожертвование. Джейкоб, я всегда буду скучать по тебе.

Бен Шапиро

Эстер Энн Эш, мать Дженни (9 лет)

«Все произошло в считанные часы: у Дженни случился острый приступ астмы, ее отвезли в больницу, в ходе интубации, которая помогла бы ей дышать, была зафиксирована смерть мозга, и Дженни подключили к системе искусственного жизнеобеспечения. Врачи не позволяли нам отключить ее еще три недели. Многие мои подруги оказали мне неоценимую помощь в этот

⁴⁴ Бар-мицва – в иудаизме: достижение мальчиком совершеннолетия (13 лет), считается, что в этот день ребенок становится ответственным за свои поступки.

тяжелый период. У всех у них хватало собственных дел и забот, и тем не менее они приезжали в больницу каждый день. Одна приятельница приехала аж из Коннектикута. Люди приносили нам бутерброды. Три недели – это очень, очень долгий срок, когда ты знаешь, что твое дитя все равно умрет, при этом у тебя дома остался еще один ребенок, которому всего семь лет и который нуждается в заботе и защите. Это наполняло меня гневом и горечью.

Мы с друзьями много спорили насчет того, что же это за Бог такой, если он допускает все это. У меня это в голове не укладывалось, ведь ребенок не должен умирать раньше родителей. Я приходила в бешенство, когда кто-нибудь говорил, что Дженни умерла, потому что на то была Божья воля. Я не желаю этого принимать. Чтобы моя малышка умерла, потому что этого захотел Бог – я в это просто не верю.

После ее смерти некоторые из наших друзей перестали к нам заходить – вероятно, потому, что у них были дети того же возраста. Они реагировали так, будто ее смерть могла оказаться заразной. Они не заглянули, чтобы выразить соболезнования, и за все прошедшие с тех пор годы не сказали мне ни слова о Дженни, даже не признавали сам факт ее смерти. Зато ее друзья и одноклассники приходили каждый вечер, они даже решили назвать ее именем школьный кабинет музыки, потому что у Дженни были музыкальные способности. Они скинулись, заказали памятную табличку и устроили торжественную церемонию. Вот это было лучше всего».

Дайан Швебель Фридман, мать Анны Джой (21 месяц)

«Анна была дома, смотрела фильм “Мэри Поппинс” с нашей нянкой Бернадетт. В какой-то момент Бернадетт пошла открывать входную дверь – как раз подъехал автобус, привезший нашего сына Сэма из дневного летнего лагеря. За этот короткий промежуток времени Анна успела выбраться на задний двор. Должно быть, ворота, ведущие к бассейну, сломались, потому что ей легко удалось их открыть. Мячик упал в бассейн. Она, видимо, попыталась его достать. Когда Бернадетт вернулась и не нашла ребенка, она сначала обшарила весь дом, потому что все двери были закрыты. А потом выглянула наружу и увидела Анну в воде.

Анну доставили в больницу на вертолете. Они два часа пытались ее откачать, прежде чем окончательно опустили руки.

Обычно к тому времени, когда приезжал лагерный автобус, я уже и сама была дома, но в тот день моя давняя и очень близкая подруга, беременная вторым ребенком, сообщила мне о предостережении врачей, дескать, у нее могут начаться преждевременные роды, поэтому я приехала, чтобы посидеть с ее трехлетним малышом. Именно там меня и застал звонок. Моя подруга рвалась в больницу вместе со мной, но я не разрешила ей поехать – уж тогда-то преждевременных родов точно было бы не избежать.

Позже я узнала, что моя соседка Дейрдре Катлер, моя хорошая приятельница, но на тот момент еще не близкая подруга, услышала крики Бернадетт и выскочила из дома. Думаю, это она набрала 911. Она попыталась успокоить Бернадетт и на несколько часов взяла на себя заботы о Сэме, пока мы с моим мужем Перри были в больнице. Когда врачи официально объявили нам, что Анна мертва, я осталась там, с ней, а Перри поехал домой к Сэму. Уж не знаю, что Дейрдре делала весь тот день, как его развлекала или что говорила, чтобы утешить, но когда Перри приехал за ним, мальчик спал. Я никогда не смогу отблагодарить Дейрдре за то, что она для нас сделала, даже если посвящу этому весь остаток жизни. Причем она и дальше не переставала нас поражать. В последующие несколько дней она просто приходила и уходила, делала все, что нужно было сделать, и при этом всегда оставалась в тени, не хотела никакого

признания заслуг и благодарностей. Кроме всего прочего, я ощущала особую связь с ней, потому что Анна была ровесницей ее сына, они вместе играли, и на мальчика очень повлияла ее смерть. Через несколько лет Дейдрдре не стало – ужасная утрата. Она занимала очень важное место в моей жизни.

С того несчастного случая минуло уже тринадцать лет, но он наложил отпечаток на мои отношения с подругой, которой я помогала в тот день. Шесть дней спустя она родила дочь и попросила меня стать крестной матерью, но с тех пор мы стали видеться с ней гораздо реже. Вслух это не обсуждалось, но она испытывала громадное чувство вины, которое терзало ее много лет. Она все никак не могла заговорить со мной об этом, а потом, пару лет назад, все-таки решилась. Она сказала, что тоскует по нашей былой дружбе и хотела бы видеться со мной чаще, что мы и воплотили в жизнь. Она знает, что ее вины в этом нет, и знает, что я знаю – никто не виноват в случившемся. Но факт есть факт: меня не оказалось дома; я была у нее.

Что касается остальных друзей, я была шокирована, когда узнала, что мы сделались предметом поползших по городу сплетен. В местную Вестчестерскую прессу просочилась ложная информация – они сообщили, что няня оставила ребенка без присмотра возле бассейна, словно это была халатность.

Во всех остальных отношениях, когда дело касается дружбы, я не вижу особой разницы между смертью ребенка из-за несчастного случая или от болезни. В обеих ситуациях люди понятия не имеют, как реагировать. Смерть ребенка настолько выбивается из привычного порядка вещей... От этого всем делается неуютно. Люди хотят что-то предпринять, чтобы исправить ситуацию. Это невозможно, но они продолжают пытаться. Одна дама была до такой степени шокирована смертью Анны, что стала принимать чересчур активное участие в моей жизни, вплоть до того, что на это обратили внимание остальные друзья: “Вы с ней знакомы меньше года, почему она постоянно ошивается у тебя дома?” Иногда “меньше” значит “лучше” – то есть не игнорировать людей, понесших утрату, но дать им больше пространства и воздуха.

Через несколько месяцев после смерти Анны я забеременела, потому что мне было уже тридцать девять, а мы с Перри не хотели, чтобы Сэм остался единственным ребенком в семье. Наши близнецы, Ребекка и Джонатан, родились раньше срока, меньше чем через год после смерти Анны. Я страшно бесилась, когда люди из лучших побуждений говорили: “О, Господь послал вам близнецов, чтобы они заменили вам дочь”. Или принимались проводить параллели: “У вас своя трагедия, а у меня своя”. Один человек даже ляпнул: “Потерять собаку для меня все равно что потерять ребенка”. И я не сдержалась: “Ну уж нет... вообще-то это совершенно не одно и то же!”

Большинство друзей добры к нам и хотят помочь. Но они порой говорят странные вещи, когда не знают, что сказать. Я это понимаю, но тем не менее слушать их бывает тяжело. Иногда мне хочется, чтобы они просто говорили: “Не знаю, что и сказать”, – и крепко меня обнимали.

Некоторые говорили мне: “За год ты должна полностью разобраться с этой ситуацией, потому что если прошел год, а ты все еще в депрессии, люди не захотят иметь с тобой дело”. Это все равно как если бы тебе дали время только на то, чтобы перетерпеть самый тяжелый этап, а потом ты должна двигаться дальше.

С другой стороны, встречались и люди, которые как будто знали, как нужно вести себя в такой ситуации. Одна из мам, с которой мы были знакомы по детскому саду, посадила в память об Анне клен. Она заказала табличку, организовала торжественную церемонию, и мы, конечно, на нее пришли. Она сделала это для моего сына Сэма. Чтобы он всегда мог прийти и посмотреть, как растет дерево, и за прошедшие годы мы проделывали это много-много раз.

Еще один наш друг, Бобби Беган, учитель из школы для детей с проблемами развития в

Нью-Рошеле, каждую неделю вручал сертификат имени Анны тому из ребят, кто был добрее всех к своим соученикам. А когда он вышел на пенсию, то учредил ежегодную 50-долларовую премию для выпускников начальной школы, и называлась она “Премия имени Анны Джой”. Есть у нас и другие друзья, которые совершили немало добрых поступков, но именно эти я не забуду никогда.

Если говорить о полезных вещах, которым я могла бы научить людей, оказавшихся в похожих ситуациях, то я бы посоветовала дать скорбящим побольше пространства, потому что жизнь друзей и знакомых возвращается в нормальное русло сразу после похорон, а тому, кто лишился близкого, требуется больше времени и сил, чтобы прийти в себя. Это очень длительный процесс, и самые близкие, настроенные с тобой на одну волну друзья понимают это. Другие же находят, что это слишком сложно, и дружба в таких случаях может пострадать. Также шаткими становятся отношения с друзьями, в присутствии которых постоянно приходится делать над собой усилия. Но есть у меня и отличные друзья (причем за последние годы появилось несколько новых), которые подпитывают мои силы и помогают пережить трудные времена.

Первые несколько лет после смерти Анны, заведя новое знакомство и услышав вопрос о том, сколько у меня детей, я отвечала: “Четверо, но вырастить мне выпало счастье только троих”. Но в один прекрасный день сестра намекнула мне, что это звучит так, будто одного ребенка забрала служба социальной опеки, поэтому я перестала так говорить. Но ведь на самом деле никто не хочет слышать, что у меня было четверо детей, но один ребенок умер. Так что лет семь назад я начала говорить: “У меня трое детей”. А потом я всегда поднимаю глаза к небесам и говорю: “Прости меня”».

Сэнди Смит, мать Эндрю (8 лет)

«Два диагноза последовали друг за другом с разницей в несколько дней: у меня обнаружили рак груди, а у Эндрю – опухоль мозга. Окружающие не могли в это поверить. Кто-то даже спросил, не сбилось ли меня происходящее с толку. Ну то есть не ждала ли я, что стрясется что-то еще?»

Сэнди, жена пастора, перечислила несколько человек, сыгравших особенно важную роль в жизни Эндрю: его учитель из воскресной школы, с которым их связывала крепкая дружба; его терапевт, которая стала чуть ли не членом семьи (в последние три дня жизни Эндрю она не покидала его палаты); один подросток, сын знакомых прихожан, который раз в неделю заходил, чтобы поиграть с Эндрю; и сержант по набору пополнения из национальной гвардии – узнав о сложившейся ситуации через общих знакомых, он стал вести страничку Эндрю на сайте *CaringBridge.org* и несколько раз в неделю ездил за сорок пять миль, чтобы побыть с мальчиком, попеть вместе с ним, поиграть или отвлечь во время болезненных процедур.

«Другие дети ни разу не отнеслись к нему грубо или жестоко. Один мальчик, правда, спросил, почему у него такие толстые щеки, но к тому времени мы уже научили Эндрю отвечать, что это из-за лекарств, так что он смог все объяснить. Если негативный опыт и был, то он был связан исключительно со взрослыми. Одна дама из числа больничного персонала постоянно комментировала его внешность, повторяя: “Ты так изменился”. Она всякий раз произносила что-то вроде: “С нашей прошлой встречи ты стал еще щекастее”. Наконец я вышла вместе с ней из палаты и сказала, что мой сын и так стесняется своей внешности. Она тут же начала защищаться, но я не позволила ей продолжить. Я заявила: “Вам следует аккуратнее выбирать слова”.

Дети на гормональных препаратах одержимы едой, они всегда голодны. Мы с мужем

проводили с Эндрю воспитательную работу, помогая ему подходить к выбору пищи разумно, и он очень старался контролировать себя, но на Пасху нас пригласили на обед со шведским столом, а вы знаете, каково это – когда перед тобой выставлены горы разнообразной еды. Когда мальчик пошел за добавкой, мой муж услышал, как какая-то женщина сказала: “Как же они могли раскормить ребенка до такого безобразного состояния?” Мне хотелось подскочить к ней и сказать, что для Эндрю даже самостоятельно добрести до шведского стола – уже чудо, потому что ходил он с трудом. Мне хотелось рассказать ей, как мой сын выглядел до болезни, каким очаровательным мальчиком он был».

В отличие от большинства родителей, оказавшихся в сходной ситуации, когда жизнь Эндрю подошла к концу, Сэнди не могла занять глухую оборону и контролировать, кто имеет доступ к ней самой и ее семье. У нее не было иного выбора, кроме как выставить свое личное горе на обозрение всей местной паствы.

«Обычно в таких ситуациях человеку помогает пастор. Но мой муж и есть пастор, а я его жена, так что мы не могли прийти со своей скорбью в церковь. Мы не пошли туда за поддержкой, чувствуя, что должны избавить прихожан от такой ноши.

Некоторые прихожане стали чувствовать себя в нашем присутствии неуютно. Они не знали, как себя с нами вести. Они хотели, чтобы мы поскорее оправились, тем самым подавая им пример. В христианских кругах часто можно услышать, как люди говорят скорбящему, что тот должен “двигаться дальше”, как будто человек совершает грех, если не может мгновенно собраться и справиться со своим горем. Мы говорим прихожанам, что в скорби нет ничего плохого, но порой сами ощущаем давление и должны объясняться и оправдываться. Кто-то оставил в нашем блоге на *CaringBridge* цитату: “Если твое сердце открыто – исцеление придет”. Они просто сами не понимают, что говорят! Наши сердца открыты. Мы по-прежнему верим в Бога и верим, что Бог желает человечеству добра, но мы лишились сына!»

О том чувстве растерянности и гнева, которое вызывают у нее постоянные расспросы «Ну как ты?», Сэнди написала в своем блоге: «Бывают случаи, когда такие вопросы абсолютно правомерны и ты видишь, что они исходят от человека, которому действительно важен ответ. Но когда эту фразу бросают между делом, проходя мимо меня по приделу церкви... Я иногда гадаю: “Да что вам всем от меня нужно?”»

«Я излечилась от рака груди в июле 2008 года, и у меня была двух- или трехмесячная передышка, а потом опухоль Эндрю стала прогрессировать, дела пошли совсем худо, в итоге я пять месяцев и две недели провела с ним в больнице, потом забрала его домой и обустроила в гостиную настоящую детскую палату интенсивной терапии, у нас были еще три хороших месяца, а потом ситуация снова начала ухудшаться. Я держала сына на руках, когда он испустил свой последний вздох, это произошло 4 декабря 2009 года. Как я? Да просто отлично. А как насчет вас?»

После смерти сына Сэнди не раз консультировала родителей умирающих детей, а также неизлечимо больных взрослых. Я спросила, как она распределяет свое время между несколькими людьми, находящимися одновременно в критической ситуации.

«Я прикидываю, что каждому из этих людей нужно лично от меня. Например, я знаю несколько больных, которые пока вполне неплохо передвигают ноги, и одного человека, лежащего в хосписе с IV стадией рака, и его семья нуждается во мне, чтобы обсудить вопрос похорон. Мне кажется, такое не может ждать. Я чувствую, когда кто-то оказывается в по-настоящему критической ситуации – будь то день, когда человек узнает, что его опухоль увеличилась, или тот момент, когда человек на самом деле осознал, что находится в конце жизненного пути. Когда умирает кто-то взрослый, вы можете побыть рядом ради его семьи, но это катастрофа совсем иного рода, не такая, как когда при смерти оказывается ребенок, и его

близкие нуждаются в поддержке. Когда перед тобой встает такое огромное горе, легче иметь под рукой того, кто уже через это прошел и знает, чего ожидать».

Недавно Сэнди отказалась от приглашения на свадьбу ради того, чтобы полететь из Мичигана в Вашингтон и побыть рядом со своей подругой Нили, у которой умирала маленькая дочь Алексис. «Помню, как раздумывала: должна ли я поехать или не должна? Мы с Нили познакомились в Национальном институте здоровья, Эндрю тогда был еще жив, и у меня сохранились теплые воспоминания о том, как мы с ней сидели в его палате и разговаривали, плакали и смеялись до двух часов ночи. Мне подумалось, что Нили захочет видеть меня в такой момент. Мне показалось недостаточным выразить соболезнования письменно. Мне захотелось посидеть рядом с ней... Она ведь со мной когда-то сидела. Она прилетела в Мичиган на похороны Эндрю и на годовщину его смерти, она продолжала мне звонить, даже когда ее собственная дочь была на пороге смерти. Вот что значит настоящий друг! Это тот, кто забывает о своих собственных страданиях, чтобы утешить вас».

Под конец нашего разговора Сэнди выразила опасения, которые разделяют многие скорбящие родители – что однажды их умерших детей все забудут. «Кто-то из прихожан смонтировал видео в подарок двоим местным детишкам, которым предстояло переехать за границу. Фильм был предназначен специально для того, чтобы у ребят осталось что-то на память о жизни нашей общины. Я знала, что Эндрю присутствовал на всех мероприятиях, запечатленных в фильме, и однако его не было в кадре. Как будто его стерли ластиком. Я понимаю, что создатели фильма просто хотели пощадить наши чувства и уберечь нас от боли. Но тот факт, что нашего сына в фильме не оказалось, уязвил нас куда сильнее».

Возможно, страх, что об Эндрю забудут, объясняет, почему на вопрос о количестве детей Сэнди отвечает: «У меня их трое. Двое на земле и один на небесах».

«Пытаясь примириться с потерей, мы особенно остро осознаем, что друзья, помогавшие нам в тяжелую минуту, вернулись к своей обычной жизни... Они по-прежнему проявляют заботу, но время не стоит на месте. Однако для семьи, постоянно ощущающей физическое отсутствие ребенка, то, что другие могут продолжать работать, есть и спать, словно ничего и не произошло, кажется почти бессердечием».

Ким Спэйди, мать Калеба (11 лет)

Калеб умер от рака мозга. Ким вывесила в своем блоге этот замечательный пост о том, как родители, лишившиеся детей, находят утешение в общении друг с другом.

Мы живем в мире, где для наших мальчиков обмениваться впечатлениями о дне, проведенном на небесах, так же естественно, как обсуждать отдых у бассейна; где слезы, текущие по лицу матери, пока она готовит ужин, – это обыденность, не стоящая даже упоминания; где мы обсуждаем с другими родителями смерть наших детей так же эмоционально и оживленно, как и их рождение; мы делимся рассказами о похоронах и поминках; мы говорим об анализах, медицинских процедурах, прогрессирующих болезнях, отключении от системы жизнеобеспечения, умирании, смерти, вскрытиях, плюсах и минусах передачи мозговых тканей наших малышек для исследований – и все это происходит так, будто мы обсуждаем, на что пустить собранные родительским комитетом средства; мы жалуемся друг другу на то, как сложно выбрать хорошую могильную плиту... Мы все понимаем, как это важно – делиться мелочами: что чувствует отец, когда солнечным утром к его щеке прикасается детская ладошка, что чувство юмора не покидало ребенка до самого последнего вздоха, что дочка обожала своего младшего брата. Только мы понимаем,

какая безысходность накатывает, когда врачи признают свою беспомощность; как разрывается родительское сердце, когда умирающий ребенок осознает правду; как больно видеть, как он в сотый раз сдает анализ крови и в пятнадцатый раз проходит МРТ, и все же это счастье, что он борется так долго, и мы по-прежнему можем быть вместе. Мы говорим о погоде, об остальных наших детях, о работе и о жизни. Какое же это утешение – быть с теми, кто так же держит в ладонях осколки своих сердец, кто с первого взгляда опознает глубокие ущелья, промытые в наших щеках потоками слез, и знает, что улыбки, которыми мы обмениваемся, отражают искреннюю радость, которую не может заглушить душевная боль.

Скорбь – это тяжкая работа. И предаются ей обычно в одиночестве. Однако я благодарна, что мне не пришлось делать это в одиночку.

Суицид

Смерть ребенка всегда трагична и разрушительна для родителей, но когда теряешь его из-за суицида, это еще более усугубляет родительские мучения. А если вы друг лишившейся ребенка семьи, от вас потребуются вся возможная чуткость и забота. Приведу здесь полные мудрости и горечи признания одного отца и двух матерей, чьи дети лишили себя жизни.

Боб Леви, отец Грэга (30 лет)

«Он умер 18 февраля 1991 года, совершил самоубийство на Колледж-грин в Амхерсте, штат Массачусетс, в знак протеста против войны в Ираке. Мы с моей женой Эллен в это время завтракали. Известить нас явились двое полисменов. Дядя Эллен занялся организацией похорон и транспортировкой тела. Мы начали лихорадочно готовиться к церемонии прощания, и вот несколько дней спустя в нашем доме собралось тридцать или даже больше человек, чтобы помянуть Грэга. Без друзей я бы не справился. Они сами появлялись у меня на пороге, чтобы сочувственно обнять меня и пробормотать слова утешения. Я уверен, что когда дело касается утраты близких (каковы бы ни были ее причины), главное – прийти.

Люди часто нервничают перед подобными визитами, но, мне кажется, что после им становится лучше. Не нужно бояться попасть в неловкую ситуацию или не найти нужных слов. Достаточно сказать: “Я знаю, ты страшно переживаешь. Дай мне знать, если я могу что-то сделать для тебя”. И самый короткий ответ на вопрос, что можно сделать, это: “Взять и прийти”. Дело не в том, что вы скажете, сделаете и принесете ли на поминки какое-нибудь блюдо. Просто будьте рядом и не проявляйте чрезмерного любопытства. Не спрашивайте: “Ну как ты себя чувствуешь?” – или: “Как дела?” Спросите: “Не хочешь ли ты сходить со мной пообедать?”

Поскольку история о самоубийстве Грэга попала в новости, мы получили огромное количество писем, которые я до сих пор храню в запечатанной картонной коробке. Ни одно из них я так и не читал и ни на одно не ответил. Мне было совершенно не интересно обмениваться любезностями и писать им что-нибудь вроде: “Спасибо вам за письмо, жизнь продолжается и все такое”.

От одного воспоминания у меня до сих пор мурашки по коже. Для амхерстских борцов за мир смерть Грэга стала событием. Они устроили церемонию прощания прямо на том самом месте, где он умер. В тот день на церемонию заявила группка проезжавших мимо молодых людей, они начали открыто насмехаться и выкрикивать страшные оскорбления в адрес тех, кто жертвует своей жизнью в знак протеста против войны – а таким человеком как раз и оказался мой сын. Место его гибели превратилось в тот день во что-то вроде святилища, люди

приносили туда всякие штуки – камни, которые потом выложили кругом, перья, записки, всевозможные свечи, а потом передали все это мне, сложив в огромные коробки. Я хранил эти коробки на чердаке целых шестнадцать лет, прежде чем выбросить.

В тот момент, когда я лишился сына, моя жизнь изменилась. У меня пропали все хоть сколько-нибудь положительные мотивации. Я погрузился в кататоническое состояние апатии. Если раньше во мне и было какое-то творческое начало, то теперь оно заглохло. И постоянно совсем рядом присутствовала боль, затяжная тоска, которая ощущалась почти физически. Может быть, это вредно для здоровья, но мне пришлось привыкнуть с этим ощущением – это мое личное дело. Я не раз проговаривал все это на сеансах психоанализа, но кроме психолога, Эллен и нескольких бесед с друзьями за бокалом вина, я почти ни с кем не обсуждал то влияние, которое оказала на меня смерть Грэга. Я ни при ком не плакал, кроме Эллен, а также Стива и Хелен, наших близких друзей, с которыми мы каждый год вместе ездим в отпуск. Когда бы ни зашла речь о Грэге, я чувствую, как к глазам подступают слезы... Вот уже много лет еще одна наша знакомая пара, Фрэнк и Пэт, неизменно звонят мне 18 февраля. Сестра Фрэнка погибла в жуткой автокатастрофе, так что он прекрасно понимает, что я чувствую.

Когда кто-нибудь спрашивает, сколько у меня детей, я отвечаю, что у меня есть дочь... и был сын, но он покончил с собой в возрасте тридцати лет. После этого у людей всегда отвисает челюсть. Некоторые начинают расспрашивать насчет суицида, но большинство произносит только: “О Господи! Простите. Я не знал, мне так жаль”. И это хорошо.

Несколько лет назад за обедом наша приятельница Морин вдруг заговорила об огне. Она не слышала, как погиб Грэг, и страшно расстроилась, когда ее муж, который обо всем знал, просветил ее на обратном пути. Потом она бесконечно извинялась, и я помню, что написал ей письмо, мол, не о чем беспокоиться, потому что я из года в год живу с постоянными мыслями о сыне, так что не стоит думать, будто ее случайно брошенная фраза может что-то изменить.

Одно из главных качеств каждого родителя – это гордость за своих детей. Когда мои друзья заводят разговор о своих детях, я способен слушать их, не расстраиваясь. Я знаю, что мой сын все равно не справился бы. Гнев и ярость, вызванные несправедливым мироустройством, подрывали его силы. Он был настолько одержим политикой, что это довело его до гибели.

С тех пор меня дважды призывали на помощь, когда требовалось утешить семью самоубийцы. Это было тяжело. Один раз меня позвали к другу, у которого сын бросился под поезд. Я сказал ему: “Это изменит тебя навсегда, но жизнь продолжается”. Не прошло и года, как этот друг покончил с собой.

Еще один мужчина, отец покончившего с собой подростка, сам меня нашел и захотел поговорить. Мы вместе отправились в долгую прогулку, он плакал, а я говорил ему то же самое: “Ваша жизнь продолжается. Вокруг вас будут нормальные люди, но вы сами уже никогда не будете полностью нормальным”. Я по-прежнему пять-десять раз в год вижу яркие сны о том, как мой сын корчится в огне, и просыпаюсь в холодном поту.

Все это случилось так давно, что большинство окружающих перестало проявлять по отношению ко мне какую-то особую чуткость. Они не говорят себе: “Вот Боб, он сейчас думает о Грэге”. Они просто помалкивают о произошедшем. У каждого длинный список своих собственных проблем. Я прекрасно понимаю, как устроен этот мир. И не обижаюсь».

Карла Гробард, мать Тэдди (17 лет)

После недельной болезни и связанного с учебой стресса Тэдди Гробард, юноша ростом

шесть футов и один дюйм⁴⁵ студент-отличник, участник математической олимпиады, член футбольной команды и метатель диска, решил списать на контрольной по латыни и был в этом уличен. 18 февраля 2009 года он совершил то, что его мать называет «импульсивным суицидом» (в противоположность самоубийству вызванному душевным нездоровьем), выпрыгнул с 11-го этажа частной школы на Манхэттене. Три года спустя Карла, его мать, дает друзьям скорбящих родителей вот какой совет:

«Не стесняйтесь предлагать помощь, но не принимайте близко к сердцу, если вам откажут. Или ничего не ответят. Подождите немного и предпримите еще одну попытку. Никто никогда не поставит вам это в вину. Не бойтесь говорить с друзьями об их ребенке; не бойтесь спрашивать, что с ним произошло и почему. Родители, пережившие смерть ребенка, хотят поговорить. И сами говорят. Говорят о жизни и смерти своего ребенка. Не делайте вид, будто ничего не произошло, почаще упоминайте имя ребенка. Делитесь воспоминаниями, мыслями и историями. Для родителей это будет настоящим подарком. Не думайте, что это лишний раз напомнит им о потере. Они все равно постоянно размышляют об этом... Например, я и через три года после смерти Тэдди не перестаю думать об этом.

Если хотите помочь, действуйте четко и конкретно. Очень мило с вашей стороны сказать: “Дайте знать, если от меня что-нибудь понадобится”, – но куда лучше принести кастрюлю супа или выпечку. Спрашивайте так: “Не заглянешь ли к нам в воскресенье вечером на ужин?” – или: “Мы в пятницу в восемь вечера идем в кино, пойдешь с нами?”

Подумайте о братьях или сестрах погибшего. Мы с Клэем [младший сын Карлы] были на седьмом небе от счастья, когда ребята из футбольной команды Тэдди предложили Клэю сыграть с ними матч. Или когда друзья Тэдди предлагали Клэю вместе поиграть в видеоигры или посмотреть суперкубок.

И, наконец, пожалуйста, не говорите нам: “Все, что происходит, происходит не зря”, “Ты такая сильная, я бы на твоём месте не выдержала”, “Бог дает нам только те испытания, с которыми мы в силах справиться” и “Самоубийство – эгоистичный поступок”».

Джуди Коллинз, мать Кларка (33 года)

За несколькими чашками крепкого кофе, сидя в своей залитой солнцем столовой, легендарная певица, писатель и общественный деятель Джуди Коллинз, моя давняя подруга, рассказала мне о своем сыне.

«Кларк семь месяцев не брал капли в рот, а потом у него случился рецидив, неудачный день, он тяжело переживал развод, был в депрессии. 15 января 1992 года он выпил, включил двигатель своего авто и свел счеты с жизнью.

Эту весть мне принес мой младший брат Денвер. Он приехал ко мне домой, обнял меня и произнес: “Он это сделал”. Я знала, что он имеет в виду. Я словно развалилась на части, едва могла дышать. Но это не должно было стать для меня шоком. До периода трезвости Кларк предпринимал попытки самоубийства неоднократно; его дед по отцовской линии тоже покончил с собой; я совершила попытку суицида, когда мне было четырнадцать. И все же суицид – это всегда шок.

Больше всего меня удивило молчание некоторых друзей, которые не могли не слышать о произошедшем. Они игнорировали мои телефонные звонки и не звонили сами. И я всегда буду помнить тех, кто повел себя как надо.

⁴⁵ Примерно 185 см.

Джоан Риверс [артистка разговорного жанра] позвонила мне почти сразу и сказала: “В самоубийстве нет ничего постыдного. Стыдно считать себя Богом и воображать, будто ты мог это предотвратить. Не ты этому виной. Ты не могла этому помешать. Не могла это контролировать. Ты должна как можно скорее вернуться к работе, если не сделаешь этого, никогда не обрешь исцеления”. Муж Джоан когда-то покончил с собой, так что она знала, о чем говорит. Я прислушалась к ее совету. Я сразу начала петь, но моим первым долгом было не наложить на себя руки. Второй мой долг – жить счастливой, полноценной жизнью. Я рада, что могу работать. Среди членов группы взаимопомощи, которую я посещала, была Глория Вандербильт, ее сын покончил с собой еще раньше Кларка. Она сказала мне: “Когда я слышу, как ты поешь, мне кажется, что оба наших мальчика по-прежнему живы”.

Суицид отличается от других смертей, потому что если ваш ребенок погибает в автокатастрофе, государство и церковь не порицают вас. В отличие от случаев самоубийства. Вы чувствуете, как вам в спину дышит Блаженный Августин. Я советую родственникам самоубийц не обращаться за утешением к религиозным фанатикам. Не просить похоронить ваших близких на кладбище при церкви. Они заставят вас чувствовать вину: “О, вам надо было сделать то и не нужно было делать этого”. А вот если ваш близкий умер от инфаркта, такого осуждения вы не встретите.

Саму идею вины и всех, кто заставляет вас чувствовать себя виноватыми, следует вычеркнуть из своей жизни. Я отказываюсь считать себя жертвой эмоциональной травмы. Айрис Болтон, написавшая после самоубийства сына книгу “Сынок, сынок”, говорит, что большинство книг на данную тему делают упор на саму драму и на сопутствующие ей проблемы, а не на их решение. Ее совет таков: “Не позволяйте им накачивать вас таблетками, ведь пока вы не осознаете ситуацию трезво – вы не сможете излечиться”.

Отец актрисы Мэриетт Хартли покончил с собой. Возвращаясь из Миннесоты, с его похорон, я купила ей книгу “Папаша напрокат”⁴⁶. Когда я вернулась в Калифорнию, мы много времени проводили вместе, и это принесло нам обоим облегчение. Мэриетт поделилась со мной опытом пережитого. Она очень мне помогла.

Большинству родственников самоубийц тяжело рассказывать кому бы то ни было о своей потере. И тут их друзьям важно внимательно смотреть на собеседника, но не пялиться. Эдвин Шнейдман, пионер движения по предотвращению самоубийств, говорит, что большинство умирающих оставляют после себя скелет в шкафу. А человек, совершивший самоубийство, оставляет скелет в вашем шкафу. Жизнь его родственников отныне не просто разбита, она еще и окутана завесой тайны. Когда люди узнают, от чего умер Кларк, они обычно реагируют: “Ой! О господи!” – и такая реакция, как правило, продиктована страхом. В последние годы табу, связанное с самоубийством, несколько потускнело, но оно все еще имеет силу.

Когда во время какого-нибудь торжества люди рассказывают, как их дети поступили в колледж или продвинулись по службе, я обычно не горю желанием изложить свою историю, разве что кто-нибудь упомянет, что их ребенок страдал от какой-нибудь зависимости. В таком случае я могу поднять эту тему и попытаться помочь им. Буквально на днях некий человек, который не был в курсе произошедшего в нашей семье, спросил меня о сыне, и я почувствовала, будто через все мое тело, от глаз до пальцев на ногах, прошел электрический

⁴⁶ Речь идет о книге Дианы Чемберлен «*Breaking the Silence*», изданной в России под названием «Папаша напрокат». В книге рассказывается об астрономе Лауре Брендон. Умирающий отец просит ее позаботиться о незнакомой ей женщине. В то же время по непонятной причине кончает с собой ее муж. Свидетельницей смерти становится маленькая Эмма, дочь Лауры; от пережитого шока она не может говорить. В полном отчаянии Лаура обращается за помощью к настоящему отцу Эммы, который понятия не имеет, что у него растет дочь.

разряд. Тем не менее я всегда в ответ говорю правду. Мне кажется очень важным проговаривать все вслух. Вместо того чтобы думать: “Почему я должна выкладывать тебе все подробности моей трагедии”, – я чувствую: “Я должна сообщить подробности всем. Если я не буду говорить правду, это разрушит мою реальность”.

Мне хотелось бы, чтобы в культуре и в общественном мнении произошли некие изменения, хочется передать людям знания и поведать всю правду о суициде. Я хочу исцелиться сама и исцелить окружающий мир. Когда бы ни произошла трагедия: два дня, два месяца или двадцать лет тому назад – вы будете переживать из-за этого всю оставшуюся жизнь. Но мне нравится рассказывать о Кларке. Это ощущение пронзившего меня тока быстро проходит, но остается радость от того, что я провела рядом с ним тридцать три года.

Что окружающие должны говорить скорбящему родственнику? Они могут предложить: “Расскажи мне о своем близком”, “Давай я зайду и приготовлю тебе что-нибудь поесть?”, “Чем я могу тебе помочь?” “Хочешь, я тебя выслушаю?”, “А вдруг тебе полегчает, если я расскажу тебе свою собственную историю?” Они могут прислать скорбящему сборник стихотворений или посоветовать подходящую, по их мнению, книгу. Если они хотят принести что-то в подарок, то всегда пригодятся свечи. Мои друзья Сьюзен и Эд Лики принесли мне еврейскую поминальную свечу йорцейт, которая горела весь день и всю ночь. Я выросла в семье методистов, сама практикую буддизм, но эта свеча была очень мне дорога. Как говорил апостол Иоанн: делитесь тем, что помогло вам исцелиться, и тем укрепляйте терпимость.

Помню, однажды мы с моей подругой Элли Филбин, чей сын тоже покончил с собой, пили чай в старом отеле “Стэнхоуп”. Она говорила очень прямо и откровенно.

– Ты его любила? – спросила она меня.

– Да! – ответила я.

– А он тебя любил?

– Абсолютно точно.

– Хорошо, тогда все в порядке, – сказала она.

Кажется, это написал поэт Филип Левин: “Единственное, что нам остается, это любить их”».

Десять правил для друзей скорбящих родителей

1. *Держитесь до конца.* Будьте готовы к длительному оплакиванию, бездне отчаяния, пересыхающим слезам, мрачному настроению и первобытному гневу. На время ваш скорбящий друг может измениться до неузнаваемости – стать холодным, враждебным, отчужденным, рассеянным и безутешным. Не принимайте это на свой счет. Продолжайте излучать любовь и поддержку. Когда другу захочется тишины – помолчите. Когда захочется уединения – оставьте его одного. Не обижайтесь, если вас просят уйти, но оставайтесь рядом или будьте на связи на случай, если вас призовут обратно.

2. *Будьте внимательны.* Включите интуицию, попытайтесь предвосхитить желания своего друга. Обращайте внимание на градации скорби – когда он особенно расстроен, какие слова или поступки могут его утешить? Изучайте его реакцию на слова других людей: что заставляет его нахмурить брови, а что – расслабиться, какие комментарии его раздражают, а какие, наоборот, успокаивают. Понаблюдайте, как он ведет себя, когда другие с ним разговаривают, дотрагиваются до него, пытаются утешить. Попробуйте деликатно подстроить свои действия и слова под его нужды.

3. *Не скрывайте чувств.* Если друг нуждается в поддержке, не бойтесь обнять его, поддержать его за руку, погладить, убаюкать в объятиях или прилечь рядом, пока он не уснет. Если это мужчина – можете потереть ему виски или помассировать плечи. Если женщина – расчешите ей волосы, обнимите, возьмите ее за руки.

4. *Не торопите возвращение друга к нормальной жизни.* Никогда не произносите фраз типа: «Не пора ли завязывать?», «Может быть, настало время попытаться оставить все это позади?» или «Жизнь продолжается». Предоставьте другу возможность пройти по пути скорби с той скоростью, которая комфортна именно для него.

5. *Не пытайтесь отвлечь друга при помощи игр и прочих развлечений.* Знаю, вы хотели бы смягчить его боль от этой ужасной утраты, но игра в мяч, концерт или совместный обед проблему не решат. Не оскорбляйтесь, если друг отвергает ваше приглашение. Он сам даст вам знать, когда будет готов вернуться к обычным развлечениям, но и тогда не ждите от него бурного веселья.

6. *Помните о ребенке друга.* Не прячьте его/ее фотографии, не прекращайте упоминать его/ее имя. Большинство родителей хотят поговорить о покойном сыне или дочери и благодарны тем людям, которые готовы поделиться с ними своими воспоминаниями. Такие воспоминания могут разбередить родительские раны, но если они начнут считать, будто их ребенка все забыли, будет только хуже.

7. *Следите за календарем.* Определенные даты вполне ожидаемо усугубят скорбь вашего друга. Это, естественно, день рождения ребенка и день его/ее смерти. Подумайте о том, чтобы сделать в одну из этих дат пожертвование в благотворительный фонд в память о ребенке. Также для родителей обычно очень тяжелы первое Рождество, первая Ханука, первый Новый год, Пасха, Рамадан или День благодарения без ребенка. В течение первого года постарайтесь всегда быть доступны (хотя бы по телефону) на случай, если вашему другу понадобится поддержка в один из этих эмоционально непростых дней.

8. *Не пытайтесь утопить горе друга в бутылке.* Если алкоголь и приносит облегчение, то лишь временное. Наутро после попойки умерший ребенок по-прежнему будет мертв. А ваш друг будет по-прежнему скорбеть. Все, что вы оба обретете в итоге, это жестокое похмелье.

9. *Предупредите окружающих о сложившейся ситуации.* Убедитесь, что ваша собственная семья, друзья, начальник и коллеги в курсе, что вы принимаете активное участие в жизни близкого друга, чей ребенок неизлечимо болен или недавно умер. Это объяснит им, почему вы сами на себя не похожи, почему в последнее время расстроены, рассеянны или подавлены. Не дайте никому шанса истолковать ваше поведение превратно. Пусть знают, что причина вашей печали – не в них. Если ребенок не принадлежит к числу родственников, ваши близкие могут не понимать, почему вы скорбите, так что ваша задача – разъяснить им, что происходит.

10. *Один ребенок не заменяет другого.* Хотя у родителей погибшего ребенка могут родиться или уже есть другие дети, они никогда не перестанут оплакивать утрату. Потеря ребенка оставила в их сердце дыру, которая никогда не затянется. Не совершайте ошибку, полагая (или, не дай бог, высказывая вслух), что Тони может занять место Томми. Тони –

отличный парень, но он не Томми. Томми был единственным и неповторимым, и его не заменить никем.

Глава 10

Избранное от друзей: истории из жизни, из которых вы можете извлечь полезный урок

Предоставим слово тем, кто все сделал правильно

В слезливой песне певицы Джуэл Эптли все же есть одна достойная строка: «В конце концов, значение имеет только доброта».

Копилка житейских историй полна рассказов о людях, проявивших сердечность по отношению к тем, кто болен и страдает. Вы наверняка слышали о детях, которые обрились наголо из солидарности с одноклассником, проходящим курс химиотерапии; об участниках параолимпийских игр, которые заметили, что их соперник споткнулся, и вернулись, чтобы помочь ему благополучно добраться до финиша; или о четырехлетнем малыше, который увидел, что их овдовевший сосед плачет, подбежал к нему, забрался на колени и прижался к его груди.

– Что ты ему сказал? – спросила мама у мальчика, когда они вернулись домой.

– Ничего, – ответил малыш, – я просто помогал ему плакать.

Что у всех этих людей общего? Их сострадание деятельно: они заметили, что кто-то попал в беду, и попытались помочь. Эта глава познакомит вас с людьми самых разных возрастов, которые собственным примером подтверждают верность уравнения: доброта = сострадание + действие. Я познакомлю вас с женщиной, которая отдала подруге свою почку; со старшеклассницей, которая подружилась с жертвой Холокоста; с мужчиной, ставшим надежной опорой для друга, у которого родился неизлечимо больной сын; о женщине, которая всегда в курсе состояния своей подруги благодаря междугородному телефону; о мужчине, проходящем курс химиотерапии и диализа, и о пятерых его друзьях, которые участвовали вместе с ним в заплыве вокруг острова Манхэттен; о женщине, чей друг заставил ее поверить, что бритый череп – это по-настоящему красиво; о женщине, чье гостеприимство изменило жизнь страдающей раком подруги; о подруге, подарившей теплоту и сострадание окровавленной и несчастной пациентке, только что перенесшей операцию; и, наконец, о женщине, буквально погребенной под множеством напастей, у которой были две верные подруги, всегда безошибочно угадывавшие, что ей сейчас необходимо.

Читая рассказанные ниже истории, спрашивайте себя: а смогли бы вы совершить подобный добрый поступок для своих друзей?

Пожертвовать почку

«Да я бы умер за тебя», «бросился бы ради тебя на меч», «подставил бы грудь под пули», «отдал бы тебе почку». Люди часто прибегают к преувеличениям и метафорам, чтобы выразить кому-то свою любовь и преданность. Но что касается фразы про почку – Вирджиния Пострел именно это и сделала для своей подруги Салли Сател. Они считали себя «родственными душами» и дружили вот уже пятнадцать лет. Но поскольку Вирджиния жила в Далласе, а Салли

– в Вашингтоне, виделись они редко и общались в основном по электронной почте. Тем не менее, услышав, что если Салли в ближайшее время не пересадят почку, то она будет три дня в неделю прикована к машине для диализа, Вирджиния поставила себя на место подруги и расстроилась.

«Для человека, ценящего независимость и свободу передвижения так высоко, как ценит их Салли, диализ стал бы приговором сродни тюремному заключению, – писала Вирджиния в “Техасском ежемесячнике”. – Я знала, что шансы получить так называемую трупную почку невелики, но не подозревала тогда, насколько они мизерны: в США за год в распоряжении медиков оказывается 6700 трупных почек, а в очереди на них стоят 66 000 человек. Одна только мысль о ситуации, в которую попала подруга, заставляла сердце неистово колотиться от сочувствия и паники».

Муж Вирджинии «вовсе не был в восторге от идеи, что его жену разрежут», и изменил свое мнение, только когда она ясно дала понять, как сильно ее стремление отдать Салли почку. У подруг оказались совместимые группы крови, но у Вирджинии обнаружили легкую анемию, поэтому ей пришлось неделю питаться обогащенными железом хлопьями, чтобы уровень гемоглобина поднялся до нижней границы нормы. Кроме того, ей пришлось два раза съездить из Далласа в Вашингтон, чтобы сдать предварительные анализы и встретиться с социальным работником, нефрологом и хирургом, и только после этого врачи смогли подтвердить, что операция состоится. Извлечение почки прошло без осложнений, если не считать резкую реакцию организма на анестезию, а вот Салли потеряла много крови, и потребовалась еще одна операция, чтобы остановить кровотечение. Но, к счастью, несколько дней спустя они обе уже чувствовали себя достаточно сносно, чтобы отпраздновать произошедшее гамбургерами в квартире Салли, а менее чем через шесть недель Салли с безупречно функционирующей новой почкой смогла вернуться на работу.

«Обычно, если кто-то серьезно заболел, то все, что ты можешь сделать, это оказать ему моральную поддержку и, может быть, приготовить что-нибудь из еды или выполнить парочку поручений, – писала Вирджиния. – Однако это не улучшит состояние вашей подруги. Но если вы отдадите почку, то сможете (при содействии медиков) исцелить ее. Кто бы на моем месте этого не захотел?»

Захотеть? Ну разумеется. Но на самом деле лечь под нож ради кого-то, кто даже не является ближайшим родственником? Не так быстро. Если передача органа – неприемлемый для вас акт самопожертвования, то далее мы расскажем еще о нескольких менее опасных и более привычных испытанных вариантах, которые смогут помочь как больным, так и людям, которые о них заботятся.

Обратить внимание и сделать шаг навстречу

Старшеклассница Айрин и пожилая еврейка Сара, жертва Холокоста, страдающая от жуткого артрита и воспоминаний о пережитой трагедии, познакомились, когда Сара произносила речь в школе Айрин. После выступления Айрин подошла к Саре и рассказала, что она тоже сирота. Правда, конечно, девочка лишилась родителей не из-за гитлеровского геноцида еврейского народа – они погибли при пожаре в гостинице, куда семья отправилась, чтобы отметить десятую годовщину свадьбы. Вскоре после той беседы Айрин в рамках курса социологии решила участвовать в «волонтерском проекте». Она взяла на себя обязательство навещать Сару каждую среду, чтобы той не было одиноко, покупать ей продукты, прибираться в ее небольшой квартирке, помогать ей готовить еду и вместе ужинать. Кроме того, Айрин пришла в голову идея записать воспоминания Сары о годах войны и отправить записи в музей

Холокоста в Вашингтоне.

Однажды Айрин застала Сару согнувшейся в три погибели, с гримасой на лице и с флакончиком лака для ногтей в стиснутом кулаке. Пожилая дама хотела покрасить ногти на ногах, но ее скрутил приступ артрита. К этому времени Айрин уже знала о жестоких унижениях, которым Сара подвергалась в концлагерях. Догадавшись, что ухоженные ногти стали для Сары символом женской красоты и достоинства, Айрин добавила к программе своих еженедельных визитов еще один ритуал: она делала Саре маникюр или педикюр.

Всегда рядом, что бы тебе ни понадобилось

Алекс Сильвер и его жена Джейми консультировались со специалистом по генетике и получили высококачественную акушерскую помощь при родах, однако они почти сразу поняли, что с их новорожденным сыном Джексоном что-то не так, и всерьез. Когда медсестра после обычного для младенцев анализа крови на сахар удалила пластырь, вместе с ним с пятки сошел слой кожи. Рот малыша кровоточил, когда его кормили. А края подгузника напрочь сдирали кожу с его животика и бедер. Джексону не исполнилось и нескольких часов, а он уже весь был в бинтах.

Было уже очень поздно, когда Алекс, измученный этими кошмарными первыми часами жизни сына, позвонил своему лучшему другу Биллу Маку, который явился незамедлительно и сразу дал понять, что он «всегда рядом, что бы ни понадобилось».

Алекс вспоминает: «Весь тот вечер я был как в тумане, но одно крепко врезалось в мою память – это любовь и поддержка Билла. Он был с нами в больнице, когда мы с Джейми впервые услышали диагноз – буллезный эпидермолиз, уродующее, причиняющее постоянную боль, опасное для жизни заболевание кожи, вызванное отсутствием специального белка, который скрепляет слои кожи. Он тогда ничего не сказал, да и я не был настроен на разговоры, мы просто сидели в тишине. Он остался с нами в больнице на всю ночь, хотя никто его об этом специально не просил. Он вел себя так, будто его присутствие само собой разумеется, и ни разу не порывался уйти. Это была молчаливая форма поддержки – его способ выразить эмоции, оставаясь при этом на заднем плане.

Билл возил меня в больницу и обратно, потому что я не спал много дней и хотел побыть рядом с сыном. Он был тем самым человеком, кому я звонил, когда мне требовалось выговориться, воскликнуть что-нибудь вроде: “Да это абсурд какой-то”, “И ведь ничто не предвещало беды”, “Нам сказали, что у нас будет здоровый малыш”, “Почему это случилось с моим сыном?!”, “Зачем вообще Господь допускает такое по отношению к детям?!”. Только с Биллом я мог поговорить обо всем этом. И он слушал. Проявлял самоотверженность».

К тому моменту, когда я брала у Алекса интервью, его сыну исполнилось три года. С фотографии на сайте Джексона (http://jgsf.org/about_jackson.html) на меня смотрел очаровательный кареглазый малыш, сидящий в ванне с повязками на руках и широченной улыбкой на лице. «Его кожа по-прежнему вздувается волдырями и слезает, если ее слегка потереть – во время игр, при объятиях, падении, даже когда он жует твердое печенье, – рассказывает Алекс. – Мы стараемся по возможности уберечь его от травм. Он обычно носит футболки с длинными рукавами и длинные штаны, но вы же все равно видите вот эти обесцвеченные участки кожи на его лице и шее. Нам приходится обматывать его грудь и ноги неадгезивными повязками. Иногда дети с таким заболеванием похожи на мумий – обмотаны с ног до головы. Впрочем, в этой ситуации есть и положительный момент – она проявляет в людях лучшие качества».

И, очевидно, лучшим из лучших оказался друг Алекса Билл, который до сих пор помогает

и делает все от него зависящее. «Поначалу я чувствовал себя ужасно беспомощным, – сказал Алекс. – Я специалист по финансам и совершенно не разбираюсь в медицине». Но он довольно быстро стал активистом организации DEBRA (Американская ассоциация по исследованию дистрофического буллезного эпидермолиза), выяснил, как надо заботиться о больных с буллезным эпидермолизом, и узнал, кто занимается наиболее многообещающими исследованиями в этой области. Он установил, что из всего населения Америки буллезным эпидермолизом страдает всего от двадцати до тридцати тысяч человек – недостаточно широкий рынок, чтобы фармацевтические компании им заинтересовались и стали вкладывать средства в исследования, поэтому пациенты зависят от федерального правительства и щедрости отдельных граждан и корпораций, помогающих искать действенный способ лечения. «Когда мы основали Фонд Джексона Гэбриела Сильвера по сбору средств у частных лиц, Билл взял на себя юридическую часть, причем бесплатно, а также нашел бухгалтера, который согласился заниматься финансами фонда, не беря за это ни цента».

Важная роль Билла в жизни Алекса, Джейми и Джексона показывает, что когда вы пытаетесь облегчить тяжелую ношу, легшую на плечи друга, полезно подкреплять свои сочувствие и сердечность некими практическими поступками, делиться опытом и оказывать ту профессиональную помощь, на которую вы способны.

Протянуть руку и коснуться

Электронная почта, хоть и является быстрым и эффективным способом связи, не всегда способна передать эмоциональную окраску речи и степень страданий друга. Иногда приходится пользоваться телефоном, что Эмма и делала раз в неделю в течение целого года, с тех пор как у ее подруги Лори умер муж. Несмотря на дороговизну междугородных переговоров, Эмма звонила Лори каждый вторник, по утрам, и всегда предваряла беседу фразой: «Доброе утро, солнышко. Ну, какие у тебя планы на сегодня?» Она звонила не для того, чтобы вести серьезные диалоги о жизни и смерти, а просто чтобы справиться, как Лори поживает и не стала ли она затворницей. По голосу и по тем подробностям из жизни, которыми делилась подруга, Эмма с легкостью могла вычислить, что у Лори на уме, и решить, достаточно ли телефонной поддержки или пора прыгнуть в самолет и предстать перед подругой во плоти.

Давай поплаваем

В мае 2011 года Ричарду Абрамсону (67 лет) поставили диагноз «миеломная болезнь», вторая по распространенности разновидность рака крови. Болезнь, которая поддается лечению, но не излечима до конца, находится сейчас в стадии ремиссии, но Ричард по-прежнему ходит на сеансы химиотерапии и, кроме того, нуждается в диализе, поскольку у него отказали почки. Однако ничто из этого не отбило у Ричарда, пловца и призера многочисленных соревнований, занимавшегося плаванием с семи лет, желания продолжать плавать, а у его друзей – желания поплавать вместе с ним. В 2008 году они обогнули остров Манхэттен, а на следующий год в несколько приемов переплыли через Ла-Манш. Но то было до болезни. А что же после? Итак, 4 августа 2012 года Ричард и пятеро его товарищей в возрасте от 34 до 60 лет (все друзья – люди здоровые) разделили между собой маршрут вокруг Манхэттена протяженностью 28,8 мили и прыгнули в воду. Рядом с каждым плыл человек на каяке, не давая пловцам сбиться с курса. Члены семьи и друзья наблюдали за происходящим и наслаждались освежающими напитками на борту яхты, двигавшейся вдоль дистанции на безопасном расстоянии. Когда очередь проплыть свой 4,8-мильный отрезок пути дошла до Ричарда, поклонники подбадривали его

радостными криками.

«Все мы соединены невероятно прочными связями», – сказал Ричард о своей нынешней команде. История завершилась хэппи-эндом, получив широкую огласку. Посвятив заплыв привлечению внимания к болезни Ричарда и сбору средств на ее исследование, он и его друзья написали об этом в социальных сетях и разместили видеоролик с изображением плывущего Ричарда. Это позволило им собрать 600 000 долларов на исследование миеломной болезни в медицинском комплексе Маунт-Синай. А сейчас они снимают о своей команде целый фильм.

Чувствуй себя как дома

Дженет Дьюарт Белл, афроамериканка, живущая в Манхэттене, захотела, чтобы лампэктомию ей проводили в больнице университета Говарда в Вашингтоне и чтобы оперировал ее всемирно известный хирург, который был одним из первых врачей, поднявших тревогу по поводу высокой частоты возникновения рака груди среди чернокожих. Ее приютила у себя живущая в Вашингтоне подруга Пи Джей Робинсон, пригласившая к себе не только Дженет, но и ее ныне уже покойного мужа Деррика. Когда Дженет оказалась на операционном столе, ее операцию вдруг отложили, и ей пришлось задержаться в городе. Пи Джей же не просто проявила по отношению к ней гостеприимство, но и заменила ей медсестру, а также постаралась утешить Деррика, забившегося в свою скорлупу и пребывавшего в шоке из-за того, что Дженет поразила та же болезнь, которая унесла жизнь его первой жены. Дженет признается, что любовь и поддержка со стороны Пи Джей стали для нее надежной опорой, благодаря щедрости и гостеприимству подруги она смогла спокойно собраться с силами в самый тяжелый момент, а удобное расположение квартиры Пи Джей позволило ей посещать врача, когда понадобится, не тратясь на авиаперелеты и проживание в гостинице.

Обеспечить физический комфорт

Действие анестезии у Эстер Харпер быстро закончилось, и она, страдая от боли, медленно приходила в себя после операции по вскрытию носовых пазух. Она находилась дома. И вдруг муж, который заботился об их детях-близнецах, слег с бронхитом. «Стоило мне только упомянуть по телефону, что он заболел и, возможно, кому-то нужно будет посидеть с детьми, как Сэм тут же примчалась, – рассказывает Эстер о своей подруге Саманте. – Она забралась ко мне в кровать, хотя я в тот момент выглядела как Ганнибал Лектер, с окровавленным носом и в марлевых бинтах от уха до уха. Она натянула одеяло повыше и лежала, обнимая меня, нежно поглаживая по голове и повторяя: “Ни о чем не волнуйся, просто отдыхай. Не переживай, за детишками я присмотрю. Не беспокойся, я сейчас раздобуду твою любимую индейку под острым соусом”. Я ревела, как маленькая. Она была мне в тот момент как мама. Никогда этого не забуду».

Когда бритый череп – это красиво

В январе 2010 года у Дебби Грин диагностировали неходжкинскую лимфому. Еще до начала курса химиотерапии она зашла в галантерейный магазин и увидела там хорошо одетую, но абсолютно лысую женщину в бейсбольной кепке. Дебби отвела взгляд. Восхищаясь смелостью этой женщины, она в то же время думала: «Скоро и я стану такой же, и никто не взглянет на меня без содрогания».

Однако ее отношение изменилось, когда доктор Дэвид Камински, ее давний друг, подарил

ей книгу «На них оборачиваются». Это был фотоальбом, многие снимки были сделаны знаменитыми фотографами и изображали они женщин самых разных возрастов, лечившихся от рака. Все они были без волос – и все прекрасны. Прилагавшаяся к книге записка гласила:

Дорогая Дебби,

Когда будешь ходить на химиотерапию, почаще смотри на этих роскошных женщин, чья жизнь обогатилась пережитым опытом. Волосы не делают женщину женщиной, это всего лишь внешний атрибут, которому придается незаслуженно большое значение. Они отрастут. Вернутся к тебе, словно преданный возлюбленный. А пока будь такой же сияющей и привлекательной, как и всегда.

С любовью, Дэвид К.

Дебби показала книгу и записку своей подруге Стэйси Джейкоб, и та, тоже вдохновившись, предложила сделать фотосессию для Дебби – без волос. Получившиеся в итоге портреты кардинально изменили отношение Дебби к своей наружности, и подруги решили основать свой проект «На них оборачиваются», в задачу которого входило фотографировать других женщин, лишившихся волос при лечении от рака, и записывать интервью с ними на видео (<http://turningheadsproject.org>). Загляните на сайт, и вы увидите, что у всех дам безупречный макияж, они носят украшения, но при этом у них нет волос. Сияя и не скрывая гордости, они делятся своими историями «как есть, без обиняков», чтобы помочь тем, кому предстоит пройти тот же путь.

«Рак – всего лишь слово, а не приговор, – сказала Дебби, и мне очень нравится эта фраза. – Мы хотим, чтобы люди это понимали».

А вот что Стэйси пишет на сайте проекта про Дебби:

Я никогда не видела ее такой красивой. Не было челки, которая прикрывала ее глаза, и я видела, как они сверкают. Когда я смотрела на нее в тот момент, то могла увидеть куда больше, чем когда-либо замечала. Отсутствие волос было как знак почета. Она была все такой же, но при этом изменилась. Стала сильнее. Мудрее. Я знала, что нужно запечатлеть этот краткий момент, когда Дебби была без волос...

Я достала свое фотооборудование и превратила гостиную в импровизированную студию. [Дебби рассмеялась и вставила ремарку для меня, что несколько месяцев назад Стэйси накупила всяких аксессуаров для камеры, и все это добро до того самого дня не использовалось и лежало в шкафу.] Я поставила приятную, жизнерадостную музыку, чтобы создать нужную атмосферу, собрала кое-какой реквизит, и мы устроили самую настоящую фотосессию, не хуже, чем у супермоделей. Это было время, которое необходимо сохранить в памяти. Ты бы никогда не пожелал такого ни себе, ни кому-то из близких, но все-таки в этом опыте есть и прекрасные моменты. Он еще больше нас сблизил, дал нам способность не обращать внимания на внешние признаки вроде волос, а смотреть глубже и видеть то, что на самом деле ценно.

Что бы ни случилось, оставайся в курсе

Просто чудо, что Тоби Перлман, жена скрипача Ицхака Перлмана и мать пятерых детей, до сих пор жива. Тоби родилась с неразвитой иммунной системой и на протяжении всего детства и юности страдала от хронических болей в шее, всевозможных воспалений, аллергии, частых инфекционных заболеваний, бронхитов, синуситов «и всех прочих известных медицине

“-итов”». А когда она выросла, то перенесла болезнь легких, опоясывающий лишай, пневмонию, четыре разновидности рака (меланому, рак матки, кишечника и груди) и в буквальном смысле десятки операций и госпитализаций. И при этом она называет себя «наименее подверженным ипохондрии человеком. Я ложусь, только когда ноги уже совсем не держат. Я могу одурачить своим видом кого угодно, и он вообразит, что мне куда лучше, чем на самом деле». Когда ее настигает очередной недуг, Тоби скрывает свою проблему даже от семьи, но только не от двух своих лучших подруг, Дженни и Марты.

Дженни тоже перенесла рак, поэтому между ними возникло глубокое, почти сверхъестественное взаимопонимание. «Мы знаем, что нужно нам обеим. Знаем, как пугается одна из нас, когда другая заболевает. Каждый раз, когда у меня появляется какое-нибудь уплотнение или сыпь, она говорит мне: “Ты же знаешь, это рак, Тоби! Тебе срочно нужно провериться”. Если она попадает в больницу, то знает, что я непременно прорвусь к ней в палату. В коридоре меня не удержишь. Она говорит врачам, что лучше впустить меня, а не то хуже будет. А когда она артачится и не желает показываться врачу я говорю ей: “Ты просто обязана пойти, Дженни! Это не ради тебя, а ради меня. Что будет со мной, если ты умрешь? Ты должна жить ради меня”».

Тоби говорит, что это целое искусство – дружить с человеком, который болен. «У всех у нас благие намерения. Каждый хочет говорить и делать именно то, что нужно, но если ты знаешь человека недостаточно хорошо, то, соответственно, не знаешь, что ему нужно. Ты думаешь: “Надо бы позвонить. Нет, стоп, а может, не стоит?” Ты исходишь из правильных предпосылок, просто действительно не знаешь, чего этот человек хочет. В нашем же случае мы с Дженни знаем друг о друге все, и одна из вещей, которые она знает обо мне наверняка, это то, что когда я болею, я не хочу разговаривать ни с кем».

Другая близкая подруга Тоби, Марта, точно так же «настроена» на нее. «После самой тяжелой моей операции Марта села на самолет и просто в один прекрасный момент возникла в моей палате. Я знала, что она пробудет со мной ровно столько, сколько понадобится, и знала, что я при этом не обязана с ней разговаривать. Она просто приехала, осталась и была выше всяких похвал! Она не пыталась продемонстрировать мне, какая она отличная подруга, она просто была ею. Ее речи сводились к: “Хочешь чаю? Вот он”, “Не хочешь чаю? Ну ладно, загляну к тебе попозже”. Она не пыталась меня развлекать. Просто позволяла мне быть самой собой.

Некоторые из моих знакомых уже не в состоянии были мне сочувствовать. Они думают так: ну не могла же она опять заболеть, должно быть, она симулирует. Но Дженни и Марта всегда воспринимают меня всерьез и относятся ко мне так, как мне бы и хотелось. Мы знаем, о чем друг с другом поговорить, но способны также часами сидеть в тишине. Когда я рядом с ними, мне абсолютно комфортно, я чувствую, что мне ничто не угрожает».

Мне кажется, это и есть три главных постулата, которые помогают сохранять дружеские отношения во время болезни. Нужно:

- *Знать, что сказать и когда лучше помолчать. Уметь вместе молчать, без напряжения, отдыхая в это время.*
- *Обеспечивать друг другу ощущение безопасности.*

Исследуйте возможности коллективной поддержки

По всей Америке существуют сотни, даже тысячи групп поддержки по тем или иным проблемам – некоторые организованы при больницах, клиниках и реабилитационных центрах, другие созданы пациентами или их близкими, осознавшими потребность в личном

пространстве, где люди со схожими бедами могли бы выразить свои чувства, обменяться актуальной информацией и поделиться советами о том, как лучше всего справляться с их общей проблемой. Однако следует уточнить, что не всем пациентам и их близким подходит групповая модель общения. Марша Селигсон рассказывала мне о лос-анджелесской группе взаимопомощи, которая скорее навевала депрессию, чем утешала. Она предупредила меня, что если слушать еще более напуганных и пессимистично настроенных, чем я, женщин или тех, чье состояние тяжелее и опаснее моего, я получу лишь новые поводы для беспокойства, так что стоит как следует подумать, прежде чем присоединиться к подобной группе. После серьезных размышлений я решила не вливаться в команду женщин, которым хуже, чем мне, – не только из опасений, что они заразят меня своими страхами и пессимизмом, а из осознания, что я буду чувствовать себя неловко, выставляя напоказ свои довольно обыденные тревоги в присутствии людей, несущих куда более тяжкую ношу.

Сюзанна Левал вступила в группу поддержки, спонсируемую больницей, где она лечилась от рака груди. Там она услышала рассказы женщин о том, как они злятся на свое тело из-за рака, ненавидят его, изменившееся после операции, и ненавидят мужчин, бросивших их после мастэктомии или химиотерапии. Поначалу Сюзанна считала группу полезной, пока не начала принимать чужие проблемы и тревоги слишком близко к сердцу – не слишком продуктивное занятие для человека, борющегося с собственными болячками. В конце концов она почувствовала, что пора прекратить говорить о своей болезни и слушать чужие излияния. Она просто больше не желала туда ходить. Ей хотелось сконцентрироваться на возвращении к нормальной жизни.

Несмотря на эти немногочисленные отрицательные отзывы, многие люди свято верят в группы поддержки, которые помогли им справиться с неприятными проявлениями собственных болезней или тяготами, связанными с заботой о заболевшем друге или родственнике. Так что если вы чувствуете, что вам требуется помощь такого рода, поищите, не действует ли в вашем городе группа поддержки соответствующей направленности.

* * *

Есть расхожий штамп, что рак многому нас учит. С другой стороны, штамп – это всего лишь факт, который повторяли слишком часто. Могу сказать, что я действительно кое-чему научилась благодаря болезни: например, наслаждаться тишиной, несмотря на мой инстинкт сразу заполнять повисшие паузы. Научилась, что прежде чем бомбардировать кого-то снарядами помощи, неплохо бы совершить разведывательный полет. Научилась обращать пристальное внимание на подаваемые больными сигналы: бывают времена, когда им хочется заботы, а бывают и такие периоды, когда самое лучшее, что вы можете сделать, это удостоить их чести считаться здоровым человеком и относиться к ним точно так же, как и ко всем остальным. Я усвоила правило «спрашивай и делай», действующее, когда я забочусь о больном друге, и научилась ясно выражать свои пожелания и потребности, когда сама оказываюсь в роли пациента. А самое главное: я поняла, как важно говорить друг другу правду.

Надеюсь, вы и ваши друзья будете поступать именно так.

Благодарности

Как уже говорилось на страничке с посвящением, я безмерно благодарна всем тем людям (упомянутым под реальным именами или под псевдонимами), кто счел возможным

познакомить меня с двумя самыми интимными аспектами своей жизни: взаимоотношениями и болезнями. Без их историй эта книга была бы куда скучнее.

Книга могла бы не состояться вовсе, если бы не усилия моего искусного агента, Дэвида Кана, и не его вдохновляющие редакторские наставления.

Также я в неопределимом долгу перед моими дочерьюми-писательницами Эбигейл и Робин, обе они прочитали рукопись даже не один раз, а два, и их комментарии, советы, добавления (и удаления) определенно улучшили эту книгу на ключевых этапах ее создания.

В Лизе Кауфман я нашла идеального редактора – это женщина рафинированная, умная и обладающая тонким литературным вкусом, она мягко и деликатно привела эту книгу, как корабль, в порт назначения.

Выражаю признательность Филлис Уэндер за дружбу, которая связывает нас вот уже более пяти десятилетий, и особенно за ее самоотверженную преданность, доброту и понимание в последние несколько лет.

И, как всегда, благодарю своего мужа Берта за его безоговорочную любовь и за то, что он никогда не жаловался, когда я по многу часов проводила за компьютером.

Приложения

Рекомендованные забавные видео

Ларингоспазмы . Люди, страдающие теми или иными заболеваниями, вполне способны получать удовольствие от больничного юмора, особенно когда шутки посвящены конкретно их болезни или хирургическим процедурам, анализам и прочим медицинским манипуляциям, которые мы все так любим ненавидеть. Мой любимый ролик в этом жанре – музыкальное видео на мотив песни «*Breaking Up Is Hard to Do*» («Расставаться тяжело»), в котором пятеро настоящих анестезиологов, облаченных в униформу, распевают «*Waking Up Is Hard to Do*» («Просыпаться тяжело»). Группа, именующая себя «*The Laryngospasms*» («Ларингоспазмы»), поет на разные голоса, как квартет «*Four Freshmen*», серенаду фальшивому пациенту, в декорациях, больше всего напоминающих реальную операционную. Я просмотрела этот ролик больше дюжины раз, и он по-прежнему заставляет меня улыбнуться (nottotallyrad.blogspot.com/2009/11/waking-up-is-hard-to-do.html).

Bowser and Blue . Вы ни за что не сможете сохранить серьезное выражение лица, глядя, как эта канадская группа комиков пытается сохранить серьезное лицо, мурлыкая «Оду проктологам». Кто бы мог подумать, что колоноскопия станет предметом для шуток (youtube.com/watch?v=N0w20RwSc). Вот, например, несколько строк (оригинал, естественно, исполняется на английском):

Слава хирургам колоректальным,
Ведущим работу в глубинах анальных.
Где солнце не светит, где есть только мрак –
Поле сражения этих трудяг.

Стивен Линч «Гинеколог» . Стоит посмотреть ради строчек вроде: «С утра до ночи очень бодро мы / осматриваем половые органы» (youtube.com/watch?v=AeTfPcF7PtE).

«Раковый» юмор

Поскольку сама я болела раком (и это самое распространенное опасное заболевание среди моих сверстников), меня как магнитом притягивали сайты с шутками именно на эту тему. Вот некоторые из них:

«**Злокачественная меланома заходит в бар...**» Это короткое видео комика Ника Росса, номер посвящен его ходжкинской лимфоме. В какой-то момент он приглашает рак выйти на сцену, и появляется бородатый мужчина в банном халате (newsweek.com/2009/07/28/a-malignant-melanoma-walks-into-a-bar.html).

«**Ракозвлечения**» (planetcancer.org). Здесь вы сможете найти (тоже, разумеется, на английском) игры, комиксы, видео, музыку, разнообразные шоу, стихи, шутки и загадки. Вот для примера: «Одна из десяти причин встречаться с раковым больным? Им по страховке полагаются бесплатные наркотики»; «Как завести непринужденный разговор с больным раком? Ты под веселящим газом или действительно так рад меня видеть?»; «Одна из причин купить себе медицинскую страховку, пусть даже дешевенькую? Вам будет полагаться ежегодное обследование на предмет рака груди».

«**Я слишком молод для этого!**» (www.stupidcancer.com). Организация по борьбе с раком. Сайт содержит бесплатные материалы, информацию о других ресурсах на эту тему, чаты, форумы, блоги, объявления об экскурсиях, информацию для будущих матерей, советы консультантов по грудному вскармливанию, гранты на обучение, информацию о том, как получить финансовую помощь, и о том, где люди моложе сорока могут найти возможности для неформального общения.

Блоги, посвященные болезни. Если ваш заболевший друг не относится к тому типу людей, которые не выносят откровенности и падают в обморок от грубого словца, и к тому же умеет читать по-английски, посоветуйте ему блоги молодых пациентов:

- «**В жопе**» – блог Меган, III стадия рака кишечника (shortcolon.blogspot.com);
- «**Я не заноза в заднице, с точки зрения хирурга**» – блог Бекки, рак кишечника (thecolonchronicles.blogspot.com);
- «**Моя кровь меня ненавидит**» – блог Мэтта, лейкемия (hatefulblood.blogspot.com);
- «**У меня по-прежнему два яичка: Супермен – истребитель рака**» – блог Бенджамина Рубинштейна, саркома Юинга и рак костного мозга, обе болезни настигли юношу, когда тому не было и двадцати одного (www.cancerslayerblog.com);
- «**Этот сволочный рак**» – блог Райана, ходжкинская лимфома (igotthecancer.blogspot.com);
- «**Рак – это дико смешно**» – блог Кейлин, содержит ссылку на онлайн-комиксы, посвященные раку «Смертельно болен» (cancerisnotfunny.blogspot.com);
- «**Дурацкое раковое шоу**» – транслируемая в интернете радиопрограмма, которая выходит в эфир каждый понедельник по вечерам, а ведут ее юноша и девушка, победившие рак: Мэттью Зэккари и Лиза Бернхард (blogtalkradio.com/stupidcancershow).

Другие источники

Игра в слова. Отличная игра, подходит для совместного времяпрепровождения с

заболевшим другом. Доступна в «Фейсбуке», на «Android» или на сайте <http://www.zyngawithfriends.com/wp/category/blog/>.

Переносной металлический пандус . Заказать подобную штуку можно по адресу: www.portable-wheelchair-ramps.com/Wheelchair_Ramps/signature_suitcase_ramps.aspx

Проект «На них оборачиваются» (<http://turning-headsproject.org>). Проект посвящен повышению самооценки, укреплению уверенности в себе и обретению нового взгляда на перемены во внешности, вызванные потерей волос в результате химиотерапии. В Америке создатели этого проекта предоставляют желающим поучаствовать в бесплатных фотосессиях, включая услуги визажиста и стилиста, а также дают доступ к онлайн-сообществу всем, кто лишился волос в ходе лечения рака.

Об авторе

Летти Коттин Погребин – признанный журналист, лауреат премий в области журналистики, публицист, лектор, политическая активистка, автор нескольких нехудожественных бестселлеров, в том числе «Растем свободными», «Преодоление старости», «Дебора, Голда и я». Ее последняя книга – роман «Три дочери». Живет в Нью-Йорке.

Куда обращаться за помощью

№	Название фонда	Направление деятельности	Контакты
1	Благотворительный фонд «АдВита»	Помощь больным раком и онкологическим отделениям больниц	www.advita.ru
2	Благотворительный интернет-фонд «Помоги.Орг»	Помощь тяжелобольным людям, лечебным и детским учреждениям	www.pomogi.org
3	Программа «Кислород» Благотворительного фонда «Тепло сердец»	Помощь больным муковисцидозом и их семьям	www.bf-kislorod.ru
4	Благотворительный фонд «Живой»	Помощь взрослым людям, попавшим в трудную жизненную ситуацию	www.livefund.ru
5	Благотворительный фонд «Весна в сердце»	Помощь людям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации	www.vesnavserdce.ru
6	Благотворительный фонд «Старость в радость»	Помощь живущим в домах престарелых, инвалидов и ветеранов	www.starikam.ru

7	Благотворительный фонд «Созидание»	Помощь детям-сиротам, тяжелобольным детям, а также людям в трудной жизненной ситуации	www.bf-sozidanie.ru
8	Благотворительный фонд «Счастливый Мир»	Помощь детям с разными тяжелыми болезнями	www.blagotvoritelnyi-fond.ru
9	Благотворительный фонд Константина Хабенского	Помощь детям с онкологическими и другими тяжелыми заболеваниями головного мозга	www.bfkh.ru
10	Благотворительный фонд «Гольфстрим»	Помощь тяжелобольным детям и взрослым	www.golfstreamfond.ru
11	Благотворительный фонд «Галчонок»	Помощь детям с органическими поражениями ЦНС	www.bf-galchonok.ru
12	Благотворительный фонд «Подсолнух»	Помощь детям, страдающим опасными для жизни заболеваниями иммунной системы	www.fondpodsolnuh.ru
13	Благотворительный фонд «Подари жизнь»	Помощь детям с онкологическими, гематологическими и другими тяжелыми заболеваниями	www.podari-zhizn.ru
14	Благотворительный фонд «Настенька»	Помощь детям с онкологическими заболеваниями	www.nastenka.ru
15	Благотворительный фонд «Димина мечта»	Всесторонняя поддержка детей со сложными нарушениями психофизического развития, живущих в детских домах и интернатах	www.ddfund.ru
16	Благотворительный фонд «Калин фонд»	Помощь детям в лечении рака и врожденных пороков сердца	www.kalinfund.ru
17	Благотворительный фонд «Остров надежды»	Помощь детям с тяжелыми неврологическими заболеваниями и опухолями головного мозга	www.hope-island.ru
18	Благотворительный фонд «Жизнь»	Помощь детям с онкологическими, онкогематологическими заболеваниями	www.deti-life.ru
19	Благотворительный фонд «Жизнь как чудо»	Помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени	www.kakchudo.ru
20	Благотворительный фонд «Детские сердца»	Помощь детям, больным врожденными пороками сердца и сосудов	www.detis.ru
21	Добровольческое движение «Даниловцы»	Помощь тяжелобольным детям, людям с ограниченными возможностями и заключенным	www.danilovcy.ru

23	Благотворительный фонд «АиФ. Доброе сердце»	Привлечение общественного внимания к проблемам детей и инвалидов с тяжелыми заболеваниями. Оказание адресной помощи	www.dobroe.aif.ru
24	Центр лечебной педагогики	Помощь детям с интеллектуальными, эмоционально-волевыми, речевыми и двигательными нарушениями, сложностями в общении	www.ccp.org.ru
25	Благотворительный фонд «Вера»	Поддержка хосписов и их пациентов	www.hospicefund.ru
	«Русфонд.Навигатор»	Навигатор по благотворительным фондам России	www.rusfond.ru/navigator
	«Все вместе»	Некоммерческое партнерство, объединившее столичные благотворительные и волонтерские организации	www.wse-wmeste.ru