

СЮЗАННА О`САЛЛИВАН
ведущий невролог Великобритании

КОГДА РАЗУМ ПРОТИВ ТЕЛА

О САМЫХ
ЗАГАДОЧНЫХ
НЕВРОЛОГИЧЕСКИХ
РАССТРОЙСТВАХ,
когда-либо
поражавших
человеческое тело

ПСИХОСОМАТИКА


БОМБОРА

Сюзанна О'Салливан
Когда разум против тела.
О самых загадочных
неврологических
расстройствах, когда-либо
поражавших человеческое тело
Серия «Психосоматика. Книги о том,
как наши эмоции влияют на здоровье»

текст предоставлен правообладателем

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=68284565

Когда разум против тела. О самых загадочных неврологических расстройствах, когда-либо поражавших человеческое тело: Эксмо; М;

2022

ISBN 978-5-04-174907-1

Аннотация

Как возможно, чтобы человек, чей мозг совершенно здоров, впал в кому? Что вызывает паралич, если нервные окончания не повреждены? Могут ли судороги быть «заразными» и передаваться от человека к человеку?

Невролог Сюзанна О'Салливан наблюдала странные случаи неврологических расстройств у пациентов по всему миру. В попытках узнать причины этих таинственных болезней доктор О'Салливан познакомилась не просто с отдельными пациентами, но с целыми сообществами. В основу ее книги лег феномен психосоматических нарушений и истории людей, страдающих от заболеваний, природа которых до сих пор кажется загадкой.

В формате PDF A4 сохранён издательский дизайн.

Содержание

Предисловие: таинственная болезнь	7
1	23
Конец ознакомительного фрагмента.	53

Сюзанна О'Салливан
Когда разум против тела.
О самых загадочных
неврологических
расстройствах, когда-
либо поражавших
человеческое тело

© Шустова А.П., перевод на русский язык, 2021

© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2022

* * *

*Чтобы попытаться понять опыт другого,
необходимо разобрать мир так, как он виден с
вашего места, и собрать его так, как он виден с
места другого.*

Джон Бёрджер. Седьмой человек. 1975



Предисловие: таинственная болезнь

Тайна – все, что держится в секрете или остается необъясненным или неизвестным.

Впервые я узнала об этом на новостном сайте в конце 2017 года. В статье, озаглавленной «Загадочная шведская болезнь», рассказывалась история Софи, девятилетней девочки, которая впала в безжизненное, бессознательное состояние более года назад. Софи не могла ни двигаться, ни общаться. Она не могла ни есть, ни даже открыть глаза. На самом деле в течение очень долгого времени она просто лежала совершенно неподвижно, не показывая никаких признаков того, что отличала день от ночи.

В статье была фотография Софи. Девочка, завернутая в розовое одеяло. К желтым полосатым обоям позади нее были приколоты детские рисунки – вероятно, ее произведения из более ранних времен. Она не находилась в больнице. Это была ее кровать, в ее собственной спальне. Несмотря на бессознательное состояние, медицинские обследования установили, что мозг здоров. Вместо того чтобы объяснить причину комы, сканирование показало, что Софи вообще не в коме. Не имея ничего, что можно было бы активно лечить, вра-

чи отправили девочку домой, чтобы за ней ухаживала семья, и там она лежала много месяцев без малейшего улучшения или ухудшения состояния.

Хотя заголовок звучал так, будто болезнь Софи – полная загадка, основная часть статьи предполагала, что причина не такая уж и тайна. Софи приехала в Швецию в качестве беженки. На родине, в России, ее семья подвергалась преследованиям со стороны местной мафии. Софи видела, как ее мать избивали, а отца схватила полиция. Болезнь началась очень скоро после того, как девочка и ее семья покинули Россию и прибыли в Швецию. Не без оснований врачи предполагали, что у болезни психологическая причина.

Как невролог, я знакома с властью разума над телом – возможно, лучше, чем большинство врачей. Я регулярно вижу, как пациенты теряют сознание в результате работы психологического механизма, а не вследствие заболевания. Я бы не назвала это явление ни редким, ни даже необычным. По меньшей мере четверть пациентов, которые обращаются ко мне с припадками (многие при этом считают, что у них эпилепсия), страдают диссоциативными судорогами (псевдосудорогами) или психосоматическими припадками. Эти высокие цифры характерны не только для моей клинической практики. До трети людей, посещающих любую неврологическую клинику, имеют медицинскую жалобу, которая, вероятно, носит психосоматический характер. То есть их беспокоят *реальные* физические симптомы, которые выводят из

строая, но не вызваны болезнью и, как считается, имеют психологическую или поведенческую причину. Паралич, слепота, головная боль, головокружение, кома, тремор, а также любой другой симптом или проблема со здоровьем, которые можно себе представить, потенциально могут быть психосоматическими. И конечно, это не только неврологический феномен; любой орган в организме может быть поражен, и таким образом может возникнуть почти любой симптом: кожная сыпь, одышка, боль в груди, учащенное сердцебиение, недержание мочи, диарея, спазмы желудка и так далее.

Несмотря на повсеместный характер таких расстройств, многие люди все еще сомневаются в их подлинности, считая их почему-то менее «реальными», чем другие виды медицинских проблем. Признаюсь, мне сложно понять, откуда берется это сомнение. Я осознаю все способы, которыми мое собственное тело говорит за меня, часто без спроса. Моя поза меняется в зависимости от настроения. Плохо контролируемая мимика непреднамеренно раскрывает мое мнение другим, даже когда я этого не хочу. Поэтому кажется правильным предположить, что это воплощение внутреннего мира человека может распространиться и на болезнь. То, что тело является рупором разума, кажется мне самоочевидным, но у меня такое ощущение, что не все чувствуют связь между телесными изменениями и содержанием своих мыслей так ярко, как я. Поэтому, когда ребенок впадает в кататонию в условиях крайнего стресса, люди удивляются и

недоумевают.

Возможно, не так уж удивительно, что население в целом недооценивает психосоматические расстройства, если учесть, как долго ими пренебрегали врачи и ученые. На протяжении большей части XX века неврологические психосоматические расстройства под названиями «истерия» и «диссоциативные (конверсионные) расстройства» все еще рассматривались через призму теории Зигмунда Фрейда. В «Очерках об истерии», своей основополагающей работе на эту тему, Фрейд представлял припадки, паралич и различные нарушения, связанные с истерией, как возникающие в результате скрытой психологической травмы, которая затем преобразуется в физические симптомы. Например, женщина, слишком напуганная, чтобы выразить это, может подавить источник своего страха и при этом потерять дар речи. По теории Фрейда, каждый симптом можно проследить до определенного момента психологического стресса. Эта точка зрения имела такую силу, что даже сегодня многие люди, включая большое число врачей, все еще считают, что подавленная травма и отрицание жестокого обращения полностью объясняют все психосоматические расстройства. Так сложились многолетние контрпродуктивные отношения между врачами и пациентами, в которых медик настаивает на том, что больной отрицает неразрешенный конфликт, и последующий отказ пациента принять эту точку зрения только подтверждает мнение врача.

Отсутствие научного прогресса в области психосоматических расстройств создало благодатную почву для развития всяких историй о таинственном и необъяснимом. Как такое возможно, чтобы кто-то впал в кому, когда его мозг кажется совершенно здоровым? Что вызывает паралич нижних конечностей при психосоматическом расстройстве, если нервные пути не повреждены? Как эта бесплотная вещь, называемая разумом, вызывает припадки? На самом деле в XXI веке на такого рода вопросы потратили много сил. В области неврологии психосоматические расстройства вызвали сильный интерес, что привело к быстрому росту объема исследований по этой теме. По крайней мере, в научном мире одномерная концепция стресса, преобразованного в физические симптомы, была развенчана и заменена более сложными объяснениями. Проблема в том, что эти достижения еще не вышли далеко за рамки деятельности врачей-специалистов и групп пациентов и не стали достоянием широкой общественности.

То, что когда-то называлось истерией, теперь некоторые называют конверсионным расстройством или, в последнее время и более точно, функциональным неврологическим расстройством (ФНР). В большинстве медицинских специальностей термин «психосоматический» все еще используется для обозначения проблем, при которых телесные симптомы имеют психологическую причину. Однако в неврологии слово «функциональный» все чаще заменяет слово «психосоматический». «Функциональный» считается пред-

почтительным, поскольку указывает на то, что существует проблема с функционированием нервной системы. И в то же время такая формулировка избавляется от приставки «псих-», которая слишком часто (ошибочно) отождествляется с психической хрупкостью или даже безумием в интерпретации некоторых людей. «Функциональный» подразумевает биологическую проблему, но без предположения о наличии стресса, который существовал во всех предыдущих версиях названий этих типов расстройств. Это слово оставляет открытой возможность того, что эмоциональная травма не единственное средство, с помощью которого психологические процессы могут повлиять на функционирование мозга и привести к нарушению здоровья.

Как психосоматические расстройства в области общей медицины, так и функциональные неврологические расстройства в неврологии невероятно распространены и потенциально могут стать очень серьезными медицинскими проблемами. Однако люди не всегда осознают это, потому что на общественной арене такие нарушения может быть очень трудно обнаружить, поскольку они скрыты за эвфемизмами, клише и неправильным пониманием. Яркий пример такого отношения – изображение ФНР в средствах массовой информации, где их обычно называют медицинской «тайной».

В 2019 году в газете Mirror опубликовали статью с таким заголовком: «Таинственная болезнь вызывает у девочки припадки, после которых она ведет себя как ребенок ясельного

возраста». В статье рассказывалась история Алетии, десятилетней школьницы из Линкольншира, у которой развились слабость в конечностях и судороги. Проблема началась с боли в ногах и переросла в чувствительность к свету и шуму. Со временем мышцы ослабли, и в худшем случае девочка даже не могла оторвать голову от подушки. Ее симптомы достигли кульминации в виде регулярных припадков, за которыми последовало странное детское поведение. Она забыла, как пользоваться ножом и вилкой, и ее нужно было кормить, как младенца. Несмотря на «таинственность» в заголовке, Алетию показали неврологу, и ей был поставлен окончательный диагноз: неэпилептические приступы (одно из многих названий психосоматических припадков) и функциональное неврологическое расстройство. Очевидно, журналист, написавший статью, не признал эти диагнозы законными медицинскими состояниями, потому что заявил, что «медицинские тесты не смогли дать никаких ответов».

Прочитав о Софи и Алетии, я начала задаваться вопросом, почему фраза «таинственная болезнь» стала основным элементом сообщений средств массовой информации о психосоматических и функциональных медицинских расстройствах. Дело явно не в том, что мы не до конца понимаем причину и можем только делать обоснованные предположения о биологических механизмах, которые вызывают психосоматические симптомы, ведь существует множество других неврологических состояний, причины которых мы не зна-

ем. Рассеянный склероз, болезнь двигательного нейрона, болезнь Альцгеймера – мы не можем полностью объяснить ни одно из этих заболеваний, мы не можем их вылечить, мы не знаем, почему они развиваются, но мы не используем столько прилагательных типа «загадочный», когда говорим о них. Мы используем их названия.

Объективные медицинские исследования дают нормальные результаты у людей с функциональными неврологическими расстройствами, даже у пациентов с тяжелыми нарушениями. Люди, страдающие ФНР, имеют нормальные результаты сканирования. Записи мозговых волн (ЭЭГ) не показывают отклонений у людей, находящихся в коме. Причина рассеянного склероза может быть необъяснимой, но по крайней мере пострадавшие могут быть уверены в том, что в их головном и спинном мозге имеются очевидные области аномалий, видимые при МРТ и позволяющие объяснить и подтвердить страдания пациентов. Однако отсутствие доказательств в виде результатов тестов также не может быть причиной элемента таинственности, который привносится в восприятие ФНР. Мигрень не обнаруживается при сканировании, но обычно ее не называют загадочной болезнью. Функциональное неврологическое расстройство – клинический диагноз, но в этом оно не одиноко. До самого недавнего времени не существовало тестов, которые помогли бы подтвердить болезнь Паркинсона. Врачи основывали диагноз исключительно на истории болезни и клиническом об-

следования, но никогда не рассматривали этот недуг как загадку. Они не отвергли диагноз только потому, что не было объективных тестов, подтверждающих его. Соответствуют ли психосоматические и функциональные неврологические расстройства другим стандартам?

Мне кажется, что слово «тайна» скорее всего возникнет, когда мы сталкиваемся с какой-либо болезнью, связанной с понятием «разум». Большинство людей осознают связь между эмоциями и обычными физическими изменениями, такими как слезы и покраснение, но не могут экстраполировать это на более экстремальные взаимодействия между когнитивными процессами и физическим благополучием. Мы осознаем, что можем тренировать мозг, чтобы он позволял нам решать умственные задачи, такие как игра в шахматы, и справляться со сложными физическими задачами, такими как игра в футбол. Но, когда мы пытаемся представить, что мозг также может научиться делать что-то подобное, это кажется нереальным. Тем не менее если один набор моделей поведения может научить нас новому навыку, то, несомненно, другой набор моделей поведения может разрушить этот навык? Это фундаментальный процесс, посредством которого развиваются многие психосоматические и функциональные расстройства.

В области психосоматической медицины существует огромное количество вопросов, на которые нет ответов, но столько же существует и для сотен других неврологических

проблем. Тем не менее именно функциональное неврологическое расстройство, как и психосоматические расстройства в целом, все еще не могут избавиться от многовековых предрассудков, чтобы их можно было рассматривать как законные медицинские состояния.

Читая историю Софи, я думала, что она была травмированным ребенком, который физически закрылся от мира. Бессознательное состояние без заболевания мозга может быть объяснено физиологическим и психологическим процессом, называемым диссоциацией – разрывом между памятью, восприятием и идентичностью, который может вызывать различные переживания, включая чувство деперсонализации, и такие симптомы, как головокружение, провалы в памяти, амнезия и даже диссоциативные (психосоматические) припадки. Но действительно ли чисто психологического механизма, как его мог бы описать Фрейд, достаточно, чтобы объяснить кому Софи? Является ли это просто физиологической реакцией на стресс, хотя и сильной?

Я видела многих людей, подобных Софи, которые часами или даже днями оставались без сознания в результате диссоциации. Это состояние может развиваться у взрослых и детей. Но это не значит, что в истории Софи не было для меня никакой тайны. В том, что с ней случилось, были черты, которых я никогда раньше не видела. Софи вообще не двигалась больше года. Она ни разу не открыла глаза. Я никогда не сталкивалась с таким сложным случаем бессознательно-

го состояния, опосредованного диссоциацией, как этот. Еще более интригующим или тревожным было то, что Софи оказалась не единственной такой пациенткой. Детей вроде нее было много – но только в Швеции. В период с 2015 по 2016 год 169 детей в разных городах Швеции заснули и больше не проснулись. Здесь была медицинская проблема, характерная только для детей и сосредоточенная в одной стране. Если бы я назвала корнем проблемы Софи психологическое расстройство, вызванное физиологическим процессом в ее голове, то что делать с этой странной группировкой по географическому признаку?

Западные врачи обучены интерпретировать симптомы очень буквально и относиться к болезни как к личной, а не социальной проблеме. Если у кого-то болит грудь, мы ищем причину в сердце и легких, прежде чем рассматривать другие возможности. Если же решим, что проблема может быть психологической по своей природе, то затем обратимся к эмоциональной жизни этого человека в поисках ответа. Ни один врач не думает, что на болезнь не влияет ничего извне, но мы не в состоянии контролировать окружение человека, поэтому сосредотачиваем внимание на том, что в пределах нашей досягаемости, – на пациенте, находящемся с нами в комнате. Отношения между врачом и пациентом являются изначально сугубо интимными, и наша система медицины ограничивает нас в стенах учреждений и пределах квалификации специалистов. Новость о Софи и 168 других шведских

детях, находящихся в коме, стала для меня напоминанием о том, насколько я пренебрегаю внешними факторами, которые сформировали опыт моих пациентов. Я многому научилась, слушая личные истории людей с функциональными неврологическими расстройствами, но, возможно, мне нужно было расширить свой кругозор.

В 1977 году американский психиатр Джордж Энгель подверг критике привычку врачей рассматривать болезнь исключительно или преимущественно в биологических терминах. В статье, опубликованной в медицинском журнале Science, он напомнил медикам, что поведение существует в определенном контексте и людей никогда не следует рассматривать вне этого контекста. Он предложил новую медицинскую модель, которую назвал «биопсихосоциальной медициной».

Каждая медицинская проблема – это сочетание биологического, психологического и социального.

Меняется только вес каждого из компонентов. Рак – это биологическое заболевание, которое наносит психологический ущерб и имеет социальные причины и последствия. Некоторые виды рака имеют экологическую причину. Все они влияют на место человека в мире. Все они потенциально способны нанести биологический ущерб и вызвать серьезные психические расстройства. Сравните рак с реактивной депрессией, которая вызвана стрессовым событием. Реак-

тивная депрессия – это преимущественно психологическое заболевание, но оно также оказывает биологическое и социальное воздействие. Оно может привести к потере или набору веса, высокому артериальному давлению, бессоннице, выпадению волос и многим другим изменениям в организме. Плохое настроение опосредовано химическими изменениями в мозге, но вызвано социальными факторами и неразрывно связано с ними. Оно влияет на качество взаимодействия человека с окружающим миром и зависит от реакции других людей на выздоровление. Рак и депрессия являются биопсихосоциальными расстройствами, но доли каждого элемента в этих состояниях различны. Энгель призвал врачей не забывать о социальном аспекте болезни.

Слово «психосоматический» состоит из двух корней: «психо», который значит «разум», и «сомат», то есть «тело».

Разум является функцией мозга и имеет биологическую основу; это не та неосязаемая независимая сущность, которую Декарт представлял себе уплывающей от тела в момент смерти. Память, осознание, восприятие и сознание – все это неотъемлемые части разума, и каждая из них, даже если она не полностью понята, имеет некоторый измеримый нейронный коррелят. Но многие сказали бы, что исключать окружающую среду из описания разума так же глупо, как пренебрегать влиянием общества на здоровье. Философ Дэвид Чалмерс предложил мысленный эксперимент, чтобы проил-

люстрировать, что разум распространяется на окружающую среду. В нем он рассказал историю Отто и Инги, двух вымышленных персонажей, которых попросили отправиться в музей. У Отто деменция, поэтому он использует указания, записанные в блокноте, чтобы добраться туда. Инга здорова, поэтому указания хранятся в ее памяти. Таким образом, разум Отто распространился на его блокнот, и этот блокнот занял место когнитивного процесса, который он утратил. Блокнот Отто и память Инги выполняют одну и ту же функцию.

Несмотря на то что немногие врачи не согласились бы с биопсихосоциальной концепцией болезни и большинство из них вышли далеко за рамки ограниченных представлений о психике, система современной медицины не всегда оставляет нам возможность для включения этих идей в нашу практику. Больничные врачи сейчас настолько узкоспециализированы, что многие из нас имеют дело только с одним органом, никогда не осмеливаясь выходить за рамки своей компетенции. Некоторые медики применяют более холистичный подход – в частности, врачи общей практики, – но даже они склонны делать акцент на биологии. Со своей стороны, я бы сказала, что пренебрегала внешними воздействиями на психосоматические (функциональные) расстройства по той простой причине, что они часто казались слишком масштабными, чтобы их рассматривать. Влияние семьи и группы сверстников доступно изучению, но как быть со всеми

остальными факторами: образованием, религиозными убеждениями, культурными традициями, системами здравоохранения и социальных услуг, господствующими тенденциями и социальными сетями, правительством? Когда я прочла о шведских детях, этот яркий пример напомнил мне о том, какую важную роль в формировании болезней играют общество и культура и сколь многому можно научиться, наблюдая за их воздействием. Ключ к психосоматическим и функциональным неврологическим расстройствам не обязательно находится в голове человека.

Сто шестьдесят девять детей в одном небольшом географическом районе впали в кому, как полагают, по психологической причине. Это означает, что каждый из 169 мозгов был сформирован так, чтобы реагировать уникальным и необычным образом. Учитывая, что все жертвы так географически близки, в их социальном окружении просто должно быть что-то, что создало такую возможность.

В 2018 году я поехала в Швецию, чтобы навестить детей вроде Софи, и поняла, что подобные вспышки массовых заболеваний, которые происходят в небольших сообществах, могут многое сказать о том, как социальные и культурные факторы влияют на биологию и психологию, порождая психосоматические и функциональные нарушения. Они подносят увеличительное стекло к социальным элементам, влияющим на здоровье. За первым путешествием последовали другие, которые привели меня в места, где наблюдались не

менее интригующие случаи, в том числе в никарагуанскую общину в Техасе, где припадки передаются из поколения в поколение по наследству; в маленький городок в Казахстане, где более ста человек «необъяснимым образом» засыпали на несколько дней подряд; в Колумбию, где жизни сотен молодых женщин были разрушены припадками; и в северную часть штата Нью-Йорк, где шумиха в СМИ радикально повлияла на здоровье 16 старшеклассниц. Путешествуя по миру и просматривая газеты, я находила повторяющиеся темы в рассказах очень разных людей, но даже в самых странных из услышанных историй было много такого, что напоминало мне о моих собственных пациентах. Вспышки массовых психосоматических заболеваний происходят по всему миру несколько раз в год, но они затрагивают настолько не связанные между собой сообщества, что ни одна группа не получает возможности учиться у другой.

Софи – часть группы, и то, что объединяет членов этой группы, должно быть, сыграло решающую роль в возникновении их общей комы. Но Алетия тоже часть группы, даже если она этого не знает. Есть сотни тысяч таких людей, как она, и некоторым из них посчастливилось получить определенный диагноз. Но многие смирились с ярлыком «таинственная болезнь», не понимая, что медицина продвинулась вперед, что есть доступные объяснения и, что важнее, есть помощь, если бы они только могли ее найти.

1

Спящие красавицы

Редукционизм – вера в то, что человеческое поведение можно объяснить, разбив его на более мелкие элементы.

Не успела я переступить порог, как почувствовала клаустрофобию. Я захотела повернуть назад. Но люди входили в комнату передо мной, в то время как кто-то стоял прямо за моей спиной, слишком близко. Убежать бы не получилось.

Я увидела Нолу, лежащую на кровати справа от меня. Я предположила, что ей лет десять. Это была ее спальня. Я пришла, зная, чего ожидать, но почему-то все еще не была готова. Пять человек и одна собака только что вошли в комнату, но не было даже намека на то, что кого-то из нас заметили. Девочка просто лежала совершенно неподвижно, с закрытыми глазами, явно не реагируя.

– Она в таком состоянии уже более полутора лет, – сказала доктор Олсен, наклоняясь, чтобы нежно погладить Нолу по щеке.

Я находилась в Хорндале – небольшом шведском поселении в 160 километрах к северу от Стокгольма. Доктор Олсен была моим проводником. Эта была стройная, очень загорелая женщина лет шестидесяти с характерным тре-

угольным белым пятном на светло-каштановой челке. Она ухаживала за Нолой с самого начала болезни, поэтому хорошо знала семью. Муж доктора Олссен, Сэм, и их собака тоже поехали с нами. Все трое постоянно посещали дом Но-лы и были знакомы с обстановкой. От входной двери они сразу провели меня в комнату девочки. Это оказалось почти слишком неожиданно для меня. Только что я была на улице под полуденным солнцем, а потом вдруг очутилась в полумраке комнаты спящего ребенка. У меня возникло желание раздвинуть шторы. Доктор Олссен, должно быть, чувствовала то же самое, потому что подошла к окну, раздвинула шторы и впустила свет. Она повернулась к родителям Но-лы и сказала:

– Девочки должны знать, что сейчас день. Их коже нужно солнце.

– Они знают, что сейчас день, – защищаясь, ответила мать. – Утром мы сажаем их на улице. Они в постели, потому что вы пришли.

Это была не просто комната Но-лы. Ее сестра Хелан, примерно на год старше, тихо лежала на нижней части двухъярусной кровати слева от меня. С того места, где я стояла, виднелись только подошвы ее ног. Верхняя койка – кровать их брата – была пуста. Он был здоров; я видела, как он выглядывает из-за угла, когда шла в комнату.

Доктор Олссен повернулась и позвала меня:

– Сюзанна, где вы? Вы не подойдете поздороваться? Разве

вы не за этим здесь?

Она присела на корточки у кровати Нолы, пальцами откидывая в сторону черные волосы ребенка. Я стояла, колеблясь, у порога, изо всех сил пытаюсь сделать последние несколько шагов долгого путешествия. Я была почти уверена, что сейчас заплачу, и не хотела, чтобы остальные видели мое смятение. Мне не было стыдно; я человек, и неприятные вещи расстраивают меня. Особенно меня расстраивают больные дети. Но эта семья так много пережила, и я не хотела ставить их в положение, когда им придется утешать меня. Я изобразила на лице улыбку и подошла к кровати Нолы. После этого я оглянулась через плечо на Хелан и удивилась, увидев, что ее глаза на секунду открылись, чтобы посмотреть на меня, а затем снова закрылись.

– Она очнулась, – сказала я доктору Олсен.

– Да, Хелан только на ранней стадии.

Нола, лежавшая на кровати поверх покрывала, не подавала никаких признаков жизни. На ней было розовое платье и черно-белые колготки, как у арлекина. Ее волосы были густыми и блестящими, но кожа поражала бледностью. Губы были безжизненно-розовыми, почти бесцветными. Руки сложены на животе. Она выглядела безмятежной, как принцесса, съевшая отравленное яблоко. Единственным несомненным признаком болезни был зонд для назогастрального питания, продетый через нос и прикрепленный к щеке скотчем. Единственный признак жизни – легкое движение груди

вверх и вниз.

Я присела на корточки и представилась. Я знала, что даже если бы девочка могла слышать меня, то, вероятно, не поняла бы мои слова. Она очень плохо знала английский, а я не говорила ни по-шведски, ни на ее родном языке, курдском, но я надеялась, что тон моего голоса успокоит ее. Продолжая говорить, я снова оглянулась на Хелан. Ее глаза были широко открыты, и девочка встретилась со мной взглядом, позволяя мне увидеть, что она наблюдает за мной. Я улыбнулась ей, но выражение ее лица не изменилось. Мать девочек стояла у изножья кровати Нола, прислонившись плечом к стене. Она была поразительной женщиной – с высокими скулами и заметным родимым пятном цвета кофе с молоком на лбу. Она передала контроль доктору Олссен и внимательно наблюдала за мной. Женщина казалась спокойной и полной достоинства. Ее муж, отец детей, стоял в дверях.

Как и Софи, чью историю я прочитала в той газетной статье, Нола и Хелан – двое из сотен спящих детей, которые время от времени появлялись в Швеции на протяжении 20 лет. Первые официальные медицинские отчеты об эпидемии появились в начале 2000-х годов. Как правило, сонная болезнь начиналась незаметно. Дети становились тревожными и подавленными. Их поведение менялось: они переставали играть с другими детьми, а со временем и вовсе прекращали играть. Они постепенно замыкались в себе и вскоре уже не могли ходить в школу. Они говорили все меньше и меньше,

пока совсем не замолкали. В конце концов они переставали подниматься с постели. Достигнув самой глубокой стадии, они больше не могли есть или открывать глаза. Они становились совершенно неподвижными, не реагируя на поддержку со стороны семьи или друзей и больше не признавая боль, голод или дискомфорт. Они перестали активно участвовать в жизни мира.

Первые пострадавшие дети были госпитализированы. Они прошли обширные медицинские обследования, включая компьютерную томографию, анализы крови, ЭЭГ (электроэнцефалограмма, или запись мозговых волн), им сделали люмбальную пункцию для исследования спинномозговой жидкости. Результаты неизменно были нормальными, а записи мозговых волн противоречили очевидному бессознательному состоянию. Даже когда дети казались глубоко невосприимчивыми, их мозговые волны показывали циклы сна и бодрствования, которые можно было бы ожидать увидеть у здорового человека. Некоторые из наиболее тяжело пострадавших детей находились под пристальным наблюдением в отделениях интенсивной терапии, но никто не мог их разбудить. Поскольку не удалось обнаружить никакую болезнь, помощь, которую могли предложить врачи и медсестры, была очень ограниченной. Они кормили детей через трубки, в то время как физиотерапевты поддерживали подвижность суставов и чистоту легких, а медсестры следили за тем, чтобы не развились пролежни из-за бездействия. В

конечном счете пребывание в больнице не сильно помогало, поэтому многих детей отправляли домой на попечение родителей. Возраст больных варьировался от семи до девятнадцати лет. Счастливики болели несколько месяцев, но многие не просыпались годами. Некоторые до сих пор не проснулись.

В самом начале это было беспрецедентно. Никто не знал, как это назвать. Комой? Это слово не совсем подходило. Кома подразумевала глубокую бессознательность, но некоторые дети, казалось, осознавали свое окружение. Тесты показали, что мозг реагировал на внешние раздражители. «Сон», конечно, тоже неподходящее слово. Сон естественен, но то, что происходило с детьми, не было естественным сном – он был непреодолимым. В конце концов шведские врачи остановились на слове «апатия».

Швейцарский психиатр Карл Ясперс описал апатию как отсутствие чувств без стимула действовать.

Полное безразличие к боли и удовольствию, полная свобода от эмоций любого рода. Это описание соответствовало тому, что видели врачи. Через несколько лет слово «апатия» заменили официальным медицинским термином Uppgivenhetssyndrom, буквально означающим «синдром сдавшегося». По-английски – «синдром отстраненности». Когда я стояла у постели Нолы, этот ярлык казался подходящим. Доктор Олсен закатала платье Нолы, обнажив ее го-

лый живот и показав, что под колготками у нее был подгузник. Нола не сопротивлялась вторжению. Ее рука свесилась с края кровати, пес ткнулся в нее носом, но девочка и на это не среагировала. Доктор Олсен надавила ей на живот и прослушала его с помощью стетоскопа, а затем – сердце и легкие. Осмотр, дружеская болтовня доктора Олсен, незнакомка в комнате, шаги собаки – ничто из этого не вызвало никакой реакции.

Периодически доктор Олсен обращалась ко мне, чтобы сообщить о своих выводах.

– Пульс девяносто два. Высокий.

Когда она это сказала, я снова почувствовала себя неловко до такой степени, что расстроилась. Пульс 92 мне тоже показался высоким. Такой показатель не походил на сердцебиение, сопровождающееся отсутствием эмоций, у ребенка, который не двигался больше года. Это наводило на мысль о состоянии эмоционального возбуждения – другими словами, о полной противоположности апатии. Вегетативная нервная система бессознательно контролирует частоту сердечных сокращений. Парасимпатическая нервная система замедляет все, когда человек находится в состоянии покоя, в то время как симпатическая приводит в действие механизм «бей или беги», ускоряя работу сердца при подготовке к действию. К чему готовилось тело Нолы?

Доктор Олсен закатала рукав Нолы и проверила ее артериальное давление. Ребенок даже не шевельнулся. «Сто на

семьдесят один», – сказала мне доктор Олссен, нормальный показатель для расслабленного ребенка. Она подняла руку Нолы, чтобы показать мне, насколько она вялая. Рука безвольно упала на кровать, когда ее отпустили. Я читала отчеты, в которых описывалось, как доктор Олссен прикладывала пакеты со льдом к обнаженной коже детей, чтобы посмотреть, проявится ли у них реакция. И еще в газете я видела фотографию ребенка с синдромом отстраненности, к обнаженному животу которого прижали пакет замороженных овощей. В мединституте нас учили применять болевые стимулы для оценки состояния пациента, находящегося без сознания. Я больше этим не занимаюсь: постепенно я поняла, что это ненужная жестокость, поэтому была рада, когда доктор Олссен не предложила испытать Нолу таким образом. Вместо этого она повернулась ко мне и попросила провести обследование.

Я колебалась. Я врач, но я не была врачом Нолы. Я посмотрела на ее мать, которая все еще стояла в изножье кровати. Мы говорили на разных языках. С доктором Олссен у нас состоялся лишь краткий разговор. Казалось, она была рада моему присутствию, но мне хотелось пообщаться с ней напрямую, без посредников. Из-за разных языков и столь разного поведения людей, собравшихся вокруг кровати, мне было трудно понять обстановку.

Доктор Олссен подняла брови, ожидая моего ответа.

– Зачем вы приехали сюда?

Хороший вопрос. Внезапно я перестала понимать, зачем я здесь. На работе я постоянно видела пациентов, немного похожих на этих девочек. Что сделало их настолько особенными, чтобы я почувствовала необходимость посетить их, и что я надеялась получить?

Доктор Олсен осторожно положила большой палец на веко Нолы и приподняла его. Глаз закатился так, что был виден только белок.

– Феномен Белла, – сказала доктор Олсен.

Феномен Белла – нормальный рефлекс, который возникает, когда человек закрывает глаз: когда опускается веко, глаз закатывается вверх. Но доктор Олсен не закрывала Ноле глаз, а открывала его. Увиденное мной свидетельствовало о том, что ребенок сопротивлялся открытию глаз. Глаза девочки закатились, потому что она изо всех сил старалась держать их закрытыми. Было ли это бессознательным рефлексом, или, в конце концов, сопротивление Нолы общению было скорее активным, чем пассивным?

– Ну же! – Доктор Олсен подтолкнула меня вперед. – Вы ведь невролог, не так ли?

Я вспомнила, зачем я здесь. Доктор Олсен была лором на пенсии, отчаянно желавшим помочь детям и поддержать семьи пострадавших. Она обрадовалась мне, потому что я невролог. Она надеялась, что я смогу найти объяснение тому, что до сих пор оставалось необъяснимым; что я истолкую клинические признаки и тем самым узаконю страдания

девочек и смогу убедить кого-нибудь помочь им. То, что Нола полтора года пролежала в постели без еды и движения, не было сочтено достаточно впечатляющим, чтобы оказать ей необходимую помощь. Невролог, специалист по заболеваниям головного мозга, добавил бы веса диагнозу, по крайней мере, так надеялась доктор Олсен.

Вот как работает современная медицина: болезнь впечатляет людей; болезнь без признаков болезни – нет. Психологические расстройства, психосоматические и функциональные симптомы являются наименее уважаемыми медицинскими проблемами.

– Осмотрите ее, – повторила доктор Олсен.

Я неохотно потрогала ноги Нолы и почувствовала, как напряглись мышцы. Я пошевелила ее конечностями, чтобы оценить подвижность и тонус. Ее мышцы казались здоровыми, а не истощенными. Рефлексы были в норме. Кроме невосприимчивости, ничего ненормального не наблюдалось.

Как и доктор Олсен, я попыталась открыть глаза Нолы и почувствовала, что та сопротивляется. Доктор Олсен попросила меня прощупать мышцы щек девочки. В отличие от всех остальных мышц ее маленького тела, они оказались жесткими. Ее зубы были стиснуты – еще одно свидетельство против пассивного, апатичного спокойствия.

Я оглянулась назад, на Хелан. Пес уставился на нее; Сэм, муж доктора Олсен, схватил его за ошейник, чтобы удерживать. Хелан посмотрела мимо собаки на меня. Я снова улыб-

нула ей, но она просто смотрела в ответ.

Доктор Олсен проследила за моим взглядом.

– Нола заболела первой. Симптомы у Хелан появились только после третьего отказа в предоставлении убежища, когда семье сказали, что они должны покинуть Швецию.

Несмотря на заинтересованность доктора Олсен в том, чтобы объяснить, какие нейромеханизмы лежат в основе детской апатии, все: семья, врачи, чиновники – знали, почему Нола и Хелан заболели. И точно знали, что требуется, чтобы их состояние улучшилось.

Синдром отстраненности не поражает кого угодно. Это расстройство, которое затрагивает исключительно детей из семей, ищущих убежища. Эти дети были травмированы задолго до того, как заболели. У некоторых уже проявлялись очень ранние признаки болезни, когда они приехали в Швецию, но большинство из них начали болеть только тогда, когда их семьи столкнулись с длительным процессом подачи заявления о предоставлении убежища. Нола попала в Швецию, когда ей было два с половиной года – по крайней мере, таков был официальный возраст, данный ей по прибытии мужчиной, которого она никогда раньше не встречала. Семья Нолы бежала с турецко-сирийской границы, когда девочка была совсем маленькой, и их путь в Швецию нигде не фиксировался. Где-то в пути их документы оказались уничтожены. Прибыв на шведскую границу, они не имели никаких доказательств того, кто они и откуда, поэтому власти

просто оценили их возраст. Тогда и определили, что Ноле два с половиной года, Хелан – три с половиной, а их младшему брату – год.

Семья Нолы – езиды, представители этнического меньшинства, проживающего в Ираке, Сирии и Турции. По оценкам, во всем мире насчитывается менее 700 000 езидов. Проходя через дом в комнату Нолы, я увидела на стене картину с темно-синим павлином, распушившим хвост. У отца Нолы на руке была татуировка в виде павлина. Ангел-павлин занимает центральное место в религии езидов. Они верят, что тот был создан верховным божеством и управляет землей. Истории об ангеле-павлине связаны с верованиями других религий. Говорят, что он учил Адама и Еву. Он также является причиной того, что езидов называют поклонниками дьявола. Некоторые говорят, что, поскольку ангел-павлин восстал против Бога и был низвергнут в ад, он, следовательно, представляет Сатану. Именно такого рода интерпретация езидских убеждений привела к тому, что эта группа подвергалась многовековым преследованиям и гонениям. Только в XIX и XX веках произошло 72 массовых убийства на почве геноцида. В XXI столетии они становились жертвами многих кровавых нападений сначала в Ираке, а в последнее время и в Сирии. Женщины и дети подвергались групповым изнасилованиям, их обращали в сексуальное рабство. По сообщениям, около 70 000 езидов попросили убежища в Европе.

Нет никаких доказательств тому, что пережила семья Но-

лы до приезда в Швецию, – я могу только поделиться с вами историей, которую услышала сама. Семья жила в глухой деревне в Сирии, недалеко от границы с Турцией. У большинства местных жителей не было водопровода, но имелся общий колодец, к которому мать Нолы ходила каждый день. Однажды утром, когда она пошла за водой, ее схватили четверо мужчин и потащили в лес. Когда она вернулась домой и рассказала семье о случившемся, ее отец пришел в ярость из-за того, что она опозорила семью. В течение следующих недель между дедушкой Нолы и ее родителями происходили жаркие споры. Во время одного из них, когда Нола, ее брат и сестра находились в комнате, дедушка угрожал убить их мать. В момент нападения мать Нолы была беременна четвертым ребенком, но вскоре случился выкидыш.

Из-за внутренних и внешних угроз оставаться в Сирии стало невозможно, и семья была вынуждена бежать. Прибыв в Швецию без документов, не умея говорить по-шведски и пользоваться латинским алфавитом, они с трудом общались и не имели возможности доказать, кто они такие и откуда приехали. Они немедленно подали прошение о предоставлении убежища, но все зависело от того, докажут ли они, что подвергались преследованиям в родной стране, и убедят ли власти в том, что им небезопасно возвращаться.

В то время Швеция приняла щедрое решение в отношении беженцев, и семье Нолы было предоставлено временное разрешение на пребывание в стране. Но далее процесс полу-

чения постоянного убежища протекал очень медленно. Еще до того, как все началось должным образом, Нола и Хелан успели пойти в школу. Через несколько лет ходатайство семьи о предоставлении убежища рассмотрели, а затем отклонили, но они имели право обжаловать это решение не один раз, а дважды. К тому времени началась сирийская война, сделавшая их родную страну еще опаснее. Именно тогда у Нолы появились первые признаки болезни.

Дети жили в Швеции дольше, чем где-либо еще. Все их друзья были здесь, обе девочки свободно говорили по-шведски, а Хелан также хорошо понимала английский. Я понятия не имею, что Нола и Хелан знали о месте, где родились, но, даже если это никогда не обсуждалось открыто, они, должно быть, боялись туда возвращаться. Семья подверглась большой опасности, спасаясь бегством из Сирии, и – независимо от того, верили им или нет – для этого имелась причина.

– Я попрошу отца показать вам, что происходит, когда Нолу пытаются вытащить из постели, – сказала доктор Олсен.

По ее указанию отец Нолы усадил дочь и свесил ее ноги с кровати. Тело девочки было похоже на тряпичную куклу. Голова опустилась на грудь. Отец стоял позади Нолы, держа ее под мышками так, что плечи сгорбились, а руки повисли вдоль боков; затем, поощряемый доктором Олсен, он провел дочь, как марионетку, через всю комнату. Ноги Нолы волочились за ней, пальцы ног скребли по ковру. Я знала, почему меня заставили смотреть на это почти гротескное зре-

лице. Мы часто требуем, чтобы человек выглядел больным, и в идеале хотя бы один объективный медицинский тест должен показать ненормальный результат, чтобы доказать, что пациент действительно болен. Все анализы Нолы были нормальными, но доктор Олсен и семья девочки хотели, чтобы я поняла, насколько плохо обстоят дела, – потому-то мне и показали это «представление».

– Письма обычно открывают дети, – сказала доктор Олсен, когда отец Нолы уложил дочь обратно на кровать, а мать устроила ее поудобнее.

– В смысле?

– Родители не говорят по-шведски, поэтому, когда приходят письма из иммиграционной службы, их обычно читают дети. Дети переводят все для родителей.

– Это кажется глубоко неправильным.

– Они являются проводниками в новый мир для своих родителей.

– Должен быть лучший способ.

Доктор Олсен рассмеялась.

– Вы очень наивны. Дети все замечают, и вы не сможете уберечь их от этого.

– Полагаю, что нет. – Я подумала о детях в моей семье, невинных и защищенных. Я посмотрела на Хелан. Она была такая маленькая, но все же через многое прошла. – Сколько лет Хелан? – спросила я.

– Одиннадцать, но и это подвергалось сомнению, – помор-

щилась доктор Олсен. – В школе сказали, что она говорит по-взрослому и не может быть того возраста, о котором заявляла семья.

Правильное определение возраста людей, ищущих убежища, вызвало проблемы во всем мире. Детей ошибочно помещают в одну группу со взрослыми, если они кажутся старше. Как некоторые заявляют, взрослые притворяются детьми, чтобы к ним относились более снисходительно. Но медицинская оценка возраста зачастую неточна.

Нет надежного способа узнать, как хронические лишения, жестокое обращение, недоедание, не говоря уже о бегстве и поиске убежища, могут повлиять на физический облик человека, возраст костей, объем мышц, половое созревание, поведение или язык.

Хелан определенно была ребенком, пусть даже ее официальный возраст стал предметом споров. Она находилась в препубертатном возрасте. Как и у Нолы с матерью, у нее были длинные густые черные волосы. Езидские женщины не стригутся. Наблюдая за ней, я видела, как ее веки то закрывались, то снова открывались. Мне сказали, что она говорит по-английски, поэтому я опустилась на колени у ее кровати и представилась. К моему удивлению, она что-то прошептала в ответ. Она сделала это очень тихо, поэтому я попросила ее повторить и наклонилась поближе, чтобы лучше слышать. Она назвала свое имя: «Хелан».

Хелан болела всего несколько месяцев – с тех пор как было отклонено третье и последнее ходатайство семьи о предоставлении убежища.

– Когда пришло третье письмо с отказом, Хелан спросила: «Что будет с моей сестрой?», – пояснила доктор Олсен. – Потом она затихла, и мы увидели, что ей становится плохо. Я сказала ее родителям, чтобы они не позволяли ей оставаться в постели. Я посоветовала, чтобы они заставляли ее есть и отправляли в школу, но это было невозможно.

По словам доктора Олсен, власти считали семью выходцами из Турции. Их нельзя было отправить обратно в охваченную войной Сирию, но если бы они были турками, их можно было бы вернуть в Турцию. Я не могла себе представить, что почувствовал ребенок, когда ему сказали, что придется покинуть свой дом, чтобы отправиться в место, которое для него существовало только в страшных историях. Подъезжая к дому семьи по широкой, обсаженной деревьями дороге, я была поражена тем, какой это прекрасный район. Трое детей жили в одной комнате, но в остальном квартира была просторной и выходила окнами на зеленую игровую площадку. В детской на стене висели рисунки, а в углу лежали книги и настольные игры. Последние выглядели так, будто в них много играли, – хотя, как мне показалось, не эти дети.

– Школьные друзья все еще навещают ее. Одна девочка приходит и читает ей каждую неделю, – сказала мне доктор

Олссен, прежде чем повернуться к Хелан. – Хочешь, я расскажу тебе сказку прямо сейчас?

Маленькая девочка кивнула.

Доктор Олссен взяла из стопки книжку с картинками и начала читать. Брат девочек робко выглянул из-за двери. Сперва я подумала, что он слушает историю, но потом поняла, что его внимание привлекла собака. Сэм тоже это увидел и спросил, не хочет ли мальчик взять собаку на прогулку, и они счастливо исчезли вместе.

Сэм знал семьи детей с синдромом отстраненности так же хорошо, как и его жена. Он был добрым седобородым дедушкой, гражданином США по рождению и квалифицированным психологом, хотя в Швеции работал в сфере IT. Вместе они оказывали поддержку 14 детям из семи семей, у каждого из которых имелся синдром отстраненности в той или иной стадии. Накануне вечером я остановилась у них – в деревянном доме, полном книг, растений и семейных фотографий. Пока они ели булочки и пили мятный чай в саду, Сэм рассказал мне, что, если семья получает разрешение на проживание, дети обычно просыпаются, хотя и не моментально. Путь к выздоровлению бывает таким же постепенным и утомительным, как и наступление апатии. Он может занять месяцы или больше, в зависимости от того, как долго ребенок болел.

Хотя чудесных пробуждений и не было, после выздоровления дети смогли преуспеть в новой жизни. Еще один ре-

бенок, о котором они заботились, – девочка по имени Алиа, бежавшая из бывшей советской республики как представитель преследуемого меньшинства. Она страдала синдромом отстраненности больше года, не проявляя никаких признаков добровольной активности до того дня, когда ей сказали, что теперь она постоянно может проживать в Швеции, и тогда она на мгновение открыла глаза. В последующие недели она полностью проснулась и через несколько месяцев вернулась в школу. Несмотря на то что девочка поздно попала в шведскую школьную систему и имела большие пробелы в знаниях, она отлично сдала экзамены и теперь готовилась к получению диплома юриста.

– Она рассказывала вам, каково это – страдать синдромом отстраненности? – спросила я.

Я задавалась этим вопросом с тех пор, как впервые услышала об этом состоянии. В газетных статьях это расстройство представляют совершенно пассивным, но я подозревала, что слова «апатия» и «отстраненность» на самом деле совсем не отражают переживаний тех, кто страдает от синдрома.

– Она не любит говорить об этом, – сказал Сэм. – У всех детей происходит одно и то же. Выйдя из этого состояния, они просто хотят оставить его позади.

Мне все же действительно требовался ответ, поэтому я снова спросила:

– Знала ли она о том, что происходит, или это было боль-

ше похоже на провал во времени? Как будто она только что заснула?

– Она сказала, что это было похоже на сон, от которого она не хотела просыпаться.

Мне понравилось это описание. Я поняла его, и благодаря ему положение ребенка казалось не столь пугающим. Ранее в журнале я читала о переживаниях одного маленького мальчика, и его опыт выглядел гораздо более тревожным: «Он чувствовал себя так, словно находился в стеклянной коробке с хрупкими стенами, глубоко в океане. Если бы он заговорил или пошевелился, подумал он, это создало бы вибрацию, из-за которой стекло разбилось бы. “Вода хлынула бы внутрь и убила бы меня”, – сказал он».

Алия часто бывала в доме доктора Олссен и Сэма. Даже когда дети выздоравливали, эта щедрая пара никогда не переставала поддерживать их и их семьи. Они находили работу для тех, кто нуждался в ней, и помогали с подачей заявлений в школу и колледж. Они даже позволяли останавливаться у себя целым семьям, если тем больше негде было жить.

Я наблюдала, как доктор Олссен, примостившись на краю кровати Хелан, читает рассказ на непонятном мне языке. Время от времени она поворачивала книгу в сторону Хелан, чтобы ребенок мог видеть картинки. Между тем мать девочек сидела на кровати Нолы, осторожно глядя голые руки и ноги ребенка. Это была их повседневность, чувственный опыт. После этого она двигала суставами Нолы, сгибая и раз-

гибая колени и локти, поочередно вращая бедрами, плечами и запястьями. Это упражнения, которым она научилась у физиотерапевта и которые предотвращали развитие у детей контрактур – жестких, укороченных сухожилий, вызванных неподвижностью.

Я переводила взгляд с девочки на девочку. Нола была бледна, но в остальном выглядела совершенно здоровой. В лице Хелан было больше красок, и это свидетельствовало о том, что она двигалась гораздо больше и болела не так долго. Родные каждый день мыли и одевали девочек. Они постарались создать четкий распорядок, чтобы у девочек было ощущение утра, дня и вечера. Они меняли положение детей в постели, чтобы защитить кожу от пролежней. Они сажали их в инвалидные коляски у обеденного стола, чтобы девочки не забывали, что являются частью семьи, и клали им на язык кусочки еды в надежде заставить их поесть. Они смачивали их губы водой. Они давали каждой девочке по соломинке, чтобы те пили через нее, с чем Хелан справлялась, но Нола игнорировала это.

Процедура ухода и чтение у постели – от этой сцены веяло нежностью и любовью. Время от времени Хелан что-то произносила одними губами, пока доктор Олссен читала, и я поняла, что она пересказывает части истории, которые знала наизусть. После того как рассказ был окончен, доктор Олссен пообещала Хелан прочесть новый при следующем посещении. Когда мы покидали комнату, обе девочки лежа-

ли точно так же, как при нашем появлении.

Официальные сообщения о синдроме отстраненности появились в 2005 году. По слухам, все началось в 1990-х годах, но на рубеже веков число пострадавших детей выросло. В период с 2003 по 2005 год было зарегистрировано 424 случая заболевания. С тех пор их были еще сотни. Заболевание затрагивает как мальчиков, так и девочек, но с небольшим преобладанием девочек.

Первых заболевших детей обычно отправляли в больницу, где они проходили медицинское обследование и лечение. Когда результаты анализов не показали аномалий, последовали неизбежные обвинения в том, что дети притворялись больными; такое часто бывает с людьми, чью физическую проблему нельзя объяснить наличием органического заболевания с измеримыми биохимическими или структурно-анатомическими отклонениями. Но против этого предположения было то, что семилетние дети не отвечали на раздражители даже во время длительных госпитализаций. Многие дети прошли медицинское обследование и стационарное лечение под наблюдением различных специалистов. Некоторые ранние пациенты были помещены в отделения интенсивной терапии, разлучены с родителями и находились под пристальным медицинским наблюдением, но так и не просыпались. Ни один ребенок не смог бы добровольно выдержать столь длительное апатичное состояние.

Внимание некоторых людей переключилось на родителей. Детям давали успокоительное? Или даже травили? В одной газетной заметке говорилось, что врач видел, как родитель давал ребенку жидкое лекарство. Но это легко проверить, и в образцах крови и мочи не обнаружилось признаков какого-либо опьяняющего или токсичного вещества. Некоторые тем не менее говорили, что это был синдром Мюнхгаузена по доверенности – тип жестокого обращения с детьми, при котором родитель или опекун делает вид, что ребенок болен, и ищет для него ненужную медицинскую помощь. Сторонники данной теории утверждали, что родители уговаривали детей так себя вести или принуждали их к развитию этого состояния. Один врач сказал, что беженцы использовали детей в качестве троянских коней, чтобы получить допуск в новую страну для остальных членов семьи. Звучали утверждения, что медсестры видели детей, которые, как предполагалось, ни на что не реагировали, но при этом противились попыткам вставить назогастральный зонд.

Могла ли Нола бродить по квартире, когда шторы задернуты? Прыгали ли две маленькие девочки в постель по указанию родителей всякий раз, когда посетитель стучал в дверь? Когда я посетила Швецию в 2018 году, кроме подозрительных слухов в газетных статьях, не было ни крупицы доказательств в поддержку этой точки зрения. Затем, в октябре 2019 года, взрослая женщина выступила и сказала, что в детстве родители принуждали ее быть «апатичной». Это

заявление вызвало кратковременный шквал обвинений и породило риск того, что каждую семью смогут выставить виновной. Всегда найдутся люди, которые обманывают страховые компании, чтобы получить выплаты по инвалидности, и люди, которые используют ситуацию в своих интересах, но это не должно означать, что каждый виновен. Кроме этого печального случая, который приравнивается к жестокому обращению с детьми, ни одно официальное расследование не зафиксировало, что дети с синдромом отстраненности или их родители пытаются кого-то обмануть. Даже дети, помещенные на длительное лечение в психиатрические отделения, не проявляли поведения, которое подтверждало бы синдром Мюнхгаузена по доверенности. Дети действительно выздоравливали, как только им предлагали убежище и к ним возвращалась надежда, но этот процесс соответствовал выздоровлению от любого серьезного хронического заболевания – постепенному и зависящему от продолжительности и степени тяжести болезни.

Люди, у которых есть психологически опосредованные физические симптомы, всегда боятся обвинений в симуляции болезни.

Я знала, что одной из причин, по которым доктор Олсен отчаянно хотела, чтобы я дала объяснение состоянию детей, связанное с мозгом, состояла в желании помочь им избежать такого обвинения. Она также знала, что заболевание мозга имеет больше шансов на уважение, чем психическое

расстройство. Считать, что синдром отстраненности вызван стрессом, – значит уменьшить серьезность состояния детей в сознании людей. Так устроен мир, что длительное время, которое человек проводит больным, неподвижным и невосприимчивым, менее впечатляет, если все это не сопровождается соответствующими изменениями при сканировании мозга.

Биологические корреляты часто используются для подтверждения факта психосоматических расстройств. Объективное изменение в анализе крови или на снимке позволяет другим поверить в страдания пациента. Неудивительно, что много сил было вложено в попытки понять биомеханику синдрома отстраненности. Это не только представляло научный интерес и служило бы руководством к лечению – более, чем что-либо другое, понимание биомеханики подтвердило бы уровень нарушения здоровья детей. Различные недоработанные теории пытались пролить свет на биологическую сущность этого расстройства. Врачи отметили учащенное сердцебиение и высокую температуру тела у некоторых детей, из чего, по-видимому, следует, что реакция на стресс, опосредованная гормонами или вегетативной нервной системой, может играть здесь определенную роль. Одно небольшое исследование, проведенное с участием четырех детей, показало отсутствие нормальных ежедневных колебаний уровня гормона стресса кортизола, что придает вес гипотезе о стрессе. В том же духе одна группа ученых предпо-

ложила, что гормоны стресса во время беременности влияют на развитие мозга и снижают способность детей справляться со стрессом в более позднем возрасте. Проблема с этими наблюдениями и теориями заключается в том, что ни гормоны стресса, ни вегетативная нервная система, ни неправильное развитие мозга не объясняют необычно длительные и глубокие физические проявления расстройства и странное географическое распределение заболевших. Во всем мире есть семьи, ищущие убежища, но ни одна из них не отреагировала на ситуацию так, как дети в Швеции. Стресс – обычное явление, синдром отстраненности – нет.

Некоторые ученые сравнили этот синдром с кататонией, при которой больной неподвижен и практически не реагирует физически, но остается в сознании. Кататония может быть вызвана заболеванием головного мозга, а также возникает при ряде психических расстройств. Хотя это состояние плохо изучено, оно все же связано с различными нарушениями уровня нейромедиаторов и аномалиями, выявленными при сканировании мозга. Так, специальное сканирование мозга показало метаболические изменения в областях лобных долей у людей в кататоническом состоянии. Шведские ученые стремятся провести более подробное сканирование мозга у детей с синдромом отстраненности, чтобы выяснить, относится ли это и к ним. Хотя кое-что в описании кататонии перекликается с тем, что происходит с Нолой и Хелан, синдрому отстраненности не хватает кататонического ступо-

ра и долгого сохранения одной позы, характерных для этого состояния. Пациенты с кататонией похожи на чучела животных. Нола же казалась тряпичной куклой.

Один из открытых вопросов заключается в том, осознают ли дети свое окружение, тем более что они, похоже, не желают или не могут сами раскрыть эту тайну. Иногда говорят, что они в коме, но многие из них, как было замечено, плачут или время от времени смотрят другим в глаза, что свидетельствует об обратном. Пациентов в стойких вегетативных состояниях оценивают на предмет осознания с помощью функциональной МРТ, поэтому ученые предложили провести тестирование таким образом, чтобы решить дилемму «осознания» при синдроме отстраненности.

Медицинский интерес к этому расстройству сосредоточен не только на анализах крови и сканировании мозга. Объяснения, ориентированные на психологический аспект, сравнивают синдром отстраненности с синдромом тотального отказа (СТО) – психическим расстройством, характерным для детей и подростков, при котором они решительно отказываются есть, разговаривать, ходить или взаимодействовать с окружением. Причина неизвестна, но развитие СТО связывают со стрессом и травмой. Уход от действительности при этом является активным, как предполагает слово «отказ»; пациент не апатичен. Тем не менее как состояние, связанное с безнадежностью, СТО, похоже, имеет больше общего с синдромом отстраненности, чем другие диагнозы.

Дети с синдромом отстраненности живут в Швеции, но большинство из них пережили травму в своей родной стране. Таким образом, представляется вероятным, что эта прошлая травма играет значительную роль в развитии болезни. Возможно, это форма посттравматического стрессового расстройства? Или же испытания, выпавшие на долю родителей, могли повлиять на их способность быть родителями, что, в свою очередь, нарушило эмоциональное развитие ребенка? Есть психологически ориентированная теория, состоящая в том, что травмированные матери проецируют свои роковые страдания на детей; один врач назвал это актом «смертельной материнской заботы».

Очевидно, что ценны исследования, направленные на установление как психологических, так и биологических объяснений синдрома отстраненности, но даже в совокупности они оказываются недостаточными. Психологические объяснения слишком сильно фокусируются на стрессоре и психическом состоянии пострадавшего человека, не уделяя должного внимания более широкой картине. К тому же они неизбежно сопровождаются необходимостью в поиске виновных, вынося суждения о ребенке и его семье. И рискуют ухудшить положение семьи в глазах окружающих. Дело в том, что психологический стресс не вызывает такой же острой потребности в помощи, как физическое страдание.

Однако биомедицинские теории еще более спорны. Поиск биологического механизма отчасти необходим для того,

чтобы к состоянию детей относились серьезно. Тем не менее он может повлечь за собой пренебрежение всеми внешними факторами, из-за которых у детей возникла хроническая проблема со здоровьем. МРТ-сканирование, с помощью которого пытаются раскрыть механизм синдрома отстраненности в мозге, – полезный инструмент исследования, позволяющий дать общее представление о том, как мозг контролирует сознание и мотивацию. Но есть что-то слегка нелепое в том, чтобы ожидать, что сканирование, проведенное на отдельных людях, объяснит или решит проблему группового феномена.

Люди ожидают, что я, как невролог, буду особенно интересоваться нейромеханизмами, которые вызывают проблемы со здоровьем. Но, стоя в спальне, которую делили Нола и Хелан, я думала, что запутанные нейронные сети, удерживающие этих маленьких детей в постели, кажутся лишь конечной точкой и, следовательно, наименее важной частью того, что породило эту ситуацию. Целая жизнь вела Нолу и Хелан в эту точку, где они лежали в тесной шведской спальне с задернутыми занавесками в солнечный день.

Биологические и психологические объяснения синдрома отстраненности являются редуccionистскими, в точности как и биопсихосоциальная теория Энгеля. Они фокусируются на внутреннем, в то же время не в состоянии включить то, что находится снаружи, – странную географическую кластеризацию. На самом деле в этой истории есть еще кое-что та-

кое, что помогает продемонстрировать тщетность чрезмерно индивидуалистического подхода к ситуации с детьми. Синдром отстраненности характерен не просто для детей, ищущих убежища в Швеции, – группа больных гораздо уже. Заболевание затрагивает не всех просителей убежища; от него чаще всего страдают дети из стран бывших советских республик и с Балкан. Езиды и уйгуры¹, этнические группы, которые в последнее время подвергаются многочисленным преследованиям, также страдают непропорционально сильно. Не сообщалось о расстройстве у беженцев, родившихся в Африке, и оно редко встречается у представителей какой-либо другой национальности или этнической группы.

Если психогенные и биомедицинские теории полностью объясняют причину синдрома отстраненности, то почему мы не встречаем его по всему миру? И почему заболевание не развивается у людей разного возраста и происхождения? Психологические травмы и трудности существуют в каждом обществе, и у всех нас мозги биологически одинаковы. То, что расстройство так избирательно поражает своих жертв, показывает, что ошибочно рассматривать его только как биологическую проблему, связанную с гормонами и нейромедиаторами, или психологическую проблему, связанную с личностью индивида.

¹ Уйгуры – тюркский коренной народ Восточного Туркестана (ныне Синьцзян-Уйгурский автономный район КНР).

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.