

Содержание

Введение.....7

Часть I. У вашего близкого человека деменция

Глава 1. Что такое деменция.....17

Глава 2. Как понять, что у близкого человека деменция24

Глава 3. Что приводит к потере памяти.....34

Глава 4. К чему следует готовиться46

Глава 5. Облегчает ли лечение симптомы заболевания53

Часть II. Как заново выстраивать отношения с родителями

Глава 6. Почему ухаживать за родителями
при деменции сложнее, чем при других заболеваниях.....69

Глава 7. Самая большая ошибка родственников больного83

Глава 8. Новые взаимоотношения с родителем.....91

Глава 9. Взаимоотношения со вторым родителем.....105

Глава 10. Не откладывайте заботу о себе на потом!.....119

Часть III. Как ухаживать с умом, а не через силу

Глава 11. Что значит «ухаживать с умом».....133

Глава 12. Как общаться с родителями, больными деменцией.....135

Глава 13. Когда не грех солгать родителям.....148

Глава 14. Безопасная среда в стенах дома.....155

Глава 15. Как получить помощь, если родитель живет у себя или у вас дома	162
Глава 16. Как убедить родителя отказаться от вождения автомобиля.....	171
Глава 17. Причины проблемного поведения.....	177
Глава 18. Что делать с проблемным поведением	185
Глава 19. Как действовать, когда сталкиваешься с проблемным поведением	194
Глава 20. Отношения с другими членами семьи и друзьями.....	201

Часть IV. Поздние стадии

Глава 21. Специализированные учреждения	213
Глава 22. Как выбрать специализированное медицинское учреждение	225
Глава 23. Отношения с родителем после переезда в специализированное медицинское учреждение.....	233
Глава 24. Когда близится конец жизни.....	244

Комментарии научного редактора

Анастасии Мирошниченко.....	251
-----------------------------	-----

Примечания	253
------------------	-----

Об авторах	263
------------------	-----

Введение

«У близкого мне человека деменция. Это психическое расстройство... но именно я схожу из-за него с ума».

Миллионы людей подпишутся под таким утверждением, одновременно стыдясь того, что признаются в этом открыто. Из-за быстрого увеличения продолжительности жизни значительно выросло число тех, кто живет достаточно долго, чтобы столкнуться с болезнью Альцгеймера или какой-либо иной формой деменции. Все чаще взрослым детям приходится сталкиваться с тем, что их родители теряют память и способность нормально жить в этом мире.

Каждый случай деменции уникален, и каждая ситуация, в которой приходится ухаживать за страдающим деменцией, тоже уникальна. Уход за отцом или матерью в этом состоянии совершенно не похож на заботу о человеке при любом другом, «нормальном», заболевании. Детям приходится не только принимать то, что их родитель больше не может самостоятельно справиться с элементарными вещами, но и круглосуточно быть настороже — близкий человек может на ровном месте попасть в беду или создать проблему. Это непредсказуемая болезнь — по мере ее развития абсолютно невозможно предугадать, что случится в следующую минуту, а все самое трудное всегда происходит в наименее подходящий для этого момент. Родители, страдающие деменцией, часто не хотят и не могут помочь своим детям в уходе за собой или вообще не способны осознать

необходимость помощи и поблагодарить за нее. Более того, зачастую они сопротивляются заботе, отвечают на нее усилением подозрительности и даже враждебностью. Детям же часто не хватает эмоциональной поддержки, потому что те, кому не довелось пережить ничего подобного, неспособны их понять.

В результате тысячи тысяч взрослых в самом расцвете сил испытывают нечеловеческий стресс. Говорить об этом трудно, поскольку наше общество даже не знает, как назвать то, через что они проходят. Перечислю самые распространенные моменты. Если ваш отец или мать страдает деменцией, вы почти наверняка испытываете многое из нижеперечисленного:

- Вы *тревожитесь* о том, в безопасности ли родитель, о том, что нужно сделать для него.
- Вы постоянно *настороже* из-за осознания того, что в любой момент родитель может сделать что-то опасное.
- Вы *расстраиваетесь*, оттого что родитель не справляется с элементарными вещами и при этом мешает вам помогать.
- Вы *тратите много времени* на уход за родителем в ущерб собственным потребностям.
- Вы *тратите много денег* на уход за родителем или опасаетесь, что в скором будущем вам понадобится много денег.
- Иногда вы *злитесь* на родителя за то, что он отвергает вашу помощь, относится к вам с подозрением или неприязнью.
- Вы *чувствуете вину* за то, что злитесь на родителя, или за то, что не можете заботиться о нем так, как ему хочется.
- Вы ощущаете *беспомощность*, потому что зачастую совершенно невозможно найти выход из ситуации.
- Вам бывает *стыдно* за своего родителя, который иногда совершает недопустимые с точки зрения общества поступки.

- Вас *раздражают* другие члены семьи, которые не хотят помогать или достают вас ненужными советами.
- Вас *гнетет* то, что жизнь проходит именно так.
- Вы *не верите в лучшее*, поскольку состояние родителя только ухудшается и ни конца ни края этому не видно.
- Если за больным деменцией в основном ухаживает его вторая половина, вы *переживаете* о том, справляется ли она.
- Вы страдаете от чувства *одиночества*, поскольку никто не понимает, через что вам приходится проходить, к тому же времени на общение с друзьями остается все меньше.
- *Страдает ваша работа*, возможно, дело доходит даже до увольнения.
- Вы *боитесь* усугубления ситуации по мере ухудшения состояния больного.
- Вы *горюете* о том, что потеряли контакт с родителем, но это не скорбь об умершем, ведь ваш родитель все еще жив.

Этот спектр эмоций и переживаний встречается очень часто. Для него нет отдельного названия, общество не воспринимает его всерьез. Но, пожалуй, стоит обратить на него внимание.

Особенности этой книги

Существует целый ряд книг о деменции. Среди них есть медицинские пособия и семейные мемуары. В некоторых книгах приводятся советы для тех, кто ухаживает за страдающими деменцией.

Книги с рекомендациями обычно пишут врачи, в них говорится о способах ухода за больными деменцией. Зачастую они содержат мучительно подробные инструкции, нацеленные

на идеальное реагирование на каждый выверт, предотвращение всех возможных опасностей. Эти книги, конечно, полезны, но, к сожалению, они могут усложнить уход за больным деменцией, создавая иллюзию существования «правильного» подхода к совладанию с любой ситуацией.

В реальности все совсем не так. Очень часто идеального решения вообще не существует, как, впрочем, и просто хорошего. Даже если оно и существует, невозможно знать о нем заранее. Остается только делать то, что в ваших силах, и надеяться на поиск решения методом проб и ошибок.

Идеальный уход за страдающим деменцией невозможен в принципе. Даже круглосуточная бригада высокопрофессиональных медиков не сможет обеспечить идеальный уход за больным деменцией, поскольку болезнь не позволяет человеку осознать и выразить свои потребности, а удовлетворить то, что не выражено, крайне сложно. Нельзя же ожидать, что все, кто ухаживает за страдающими деменцией, будут обладать даром читать мысли... особенно когда тот, чьи мысли нужно прочесть, сам не может четко сформулировать свои желания.

Эта книга отличается от других тем, что она сфокусирована на вас, на том, кто заботится об отце или матери с деменцией. Это не очередное пособие по медицинскому уходу за пациентом. Книга призвана помочь вам справиться со сложившейся ситуацией и сделать это наилучшим образом как для вас, так и для вашего близкого.

Давайте признаем этот факт: уход за больными деменцией выматывает и опустошает физически, психически и эмоционально. Измотанные, выжатые люди не только страдают сами, но и не могут как следует заботиться о тяжелобольном родственнике. Задача этой книги — помочь вам пересмотреть свою роль в уходе за родителем, чтобы снизить уровень стресса, стать более здоровым и счастливым и окружить близкого человека реальной заботой.

Ухаживайте с умом

Конечно, уход за больным деменцией всегда обременителен. Однако он не должен превращаться в тяжкую ношу. Возможно, вы слышали выражение «работай с умом, а не через силу». Так вот, цель этой книги — помочь вам «ухаживать с умом, а не через силу». Она о том, как найти возможность улучшить жизнь близкого человека и при этом не забыть про собственную.

Вы спросите: возможно ли такое? Да. Но само по себе это не получится. Нужна *стратегия*.

Возьмем для примера следующие ситуации.

Для Джейн уход за Роуз, ее пожилой матерью, был чередой рутинных задач, переживаний и волнений. Она очень беспокоилась о физическом состоянии матери и расстраивалась, когда та путала лекарства, отказывалась есть или устраивала сцены на людях. Роуз упрямо хотела водить машину, и они с Джейн очень серьезно ссорились из-за этого. Джейн тратила уйму времени на то, чтобы выпутаться из неоплаченных счетов, разобраться с банковскими документами, и даже подумать не могла о том, что будет, если она не сможет заботиться о Роуз дома. Казалось, что ее жизнь — это постоянный кризис: например, однажды Роуз упала и оказалась в больнице. Каждый рассвет означал для Джейн начало очередного дня борьбы. Она постоянно была на взводе и думала, что долго не выдержит под грузом такой ответственности и стресса.

Когда Бена стала подводить память, его дочь Сара выяснила все о болезни Альцгеймера и о том, чего ожидать в будущем. Она сразу взяла в свои руки управление его финансами и привлекла помощников к уходу за ним. Сара подошла к необходимости заботиться об отце как к возможности получения новых навыков, отыскивала эффективные способы общения с ним и реагирования на его неадекватные поступки. Она заранее разузнала о специальных учреждениях, где заботятся о таких больных. Понимая,

что ее отношения с Беном неизбежно изменятся, Сара определила для себя главную цель — сохранить эмоциональную близость с отцом в конце его жизни. Она с большим теплом говорит о том, что последние месяцы они провели держась за руки, улыбаясь друг другу и предаваясь воспоминаниям.

Проще говоря, цель этой книги — помочь вам заботиться о близком человеке так, как заботилась о своем отце Сара. Мы хотим показать общую стратегию и научить определенным навыкам, которые позволят «ухаживать с умом». Это даст вам возможность не только оставаться в здравом уме, но и заботиться о больном лучше, эффективнее, а значит, сохранить теплые отношения с родным человеком.

В начале книги мы вкратце обсудим, что же такое деменция и как именно эта болезнь влияет на мозг. Чтобы обеспечить хороший уход за близким, совсем не обязательно становиться экспертом в медицине, но понимать природу болезни полезно для осознания того, с чем именно вы сражаетесь и почему некоторые приемы могут облегчить вам жизнь.

В части II представлена стратегия борьбы с болезнью. Здесь мы поговорим о том, почему так трудно ухаживать за больным деменцией и почему так часто те, кто берется за эту задачу без продуманного плана, сбиваются с верного пути. Мы обсудим, как изменятся ваши взаимоотношения с родителем, как нужно общаться с ним и какие цели ставить перед собой во время общения. Мы также поговорим о том, что может произойти с вашим вторым родителем.

В части III мы описываем специальные навыки, которые можно использовать, чтобы помочь своему родителю и облегчить себе жизнь. Вы научитесь лучше общаться, разберетесь с финансовыми и бытовыми вопросами, узнаете, как обеспечить безопасность и помощь своему близкому. Мы расскажем, как предотвращать проблемное поведение и справляться с ним (в том числе и с поведением других членов вашей семьи).

Наконец, в части IV мы поговорим о более поздних стадиях заболевания, на которых вы уже не сможете справиться с болезнью самостоятельно. Вы узнаете, что делать на поздней стадии деменции, как выбрать медицинское учреждение для вашего близкого и как сохранить отношения с ним во время его пребывания в учреждении.

Никого не прельщает перспектива ухаживать за больным деменцией. Но мы надеемся, что наша книга поможет вам более уверенно справиться с этой задачей. Вы сможете более эффективно оказывать помощь, избежать эмоционального выгорания и сохранить близкие отношения с родным человеком до самого конца его жизни.

К сожалению, деменция неизлечима. Но благодаря правильному подходу можно значительно уменьшить стресс, вызванный необходимостью ухода за родителями с деменцией, — а это уже большой прогресс.

ЧАСТЬ I

У вашего близкого
человека деменция

ГЛАВА 1

Что такое деменция

*Чем деменция отличается
от естественного процесса старения*

Деменция — общее название для группы заболеваний, при которых человек постепенно теряет память и способность мыслить. Последствия деменции необратимы, и с течением времени ситуация только ухудшается. В конечном итоге заболевание приводит к смертельному исходу, потому что мозг утрачивает возможность контролировать физиологические процессы, обеспечивающие жизнедеятельность. В некоторых случаях процесс удается затормозить или облегчить, но на данный момент заболевание считается неизлечимым.

Как ужасно и несправедливо!

Конечно, на свете много страшных болезней — диабет, сердечно-сосудистые заболевания, отказ почек и многие другие, — но, в отличие от деменции, органы, хотя и являются частью организма, не влияют на нашу *самоидентификацию*. После пересадки почки мы останемся самими собой, только с новой почкой. Но если у нас забрать память или, давайте пофантазируем, пересадить память другого человека, мы просто перестанем существовать. Память во многом определяет нашу личность. Мы — это она. Деменция атакует не только тело, она уничтожает саму нашу сущность.

К тому же память — это то, как нас воспринимают и другие люди. Когда страдающие деменцией теряют память, их родные часто говорят: «Это уже совершенно другой человек».

Конечно, с возрастом проблемы с памятью начинаются у многих, это нормальный ход старения — функционирование мозга, в том числе функция памяти, замедляется точно так же, как и другие процессы в организме.

Но между «нормальным» ухудшением памяти, вызванным старением, и деменцией, являющейся болезнью, огромная разница. Такая же, как между нормальным уменьшением физической активности с возрастом и развитием заболевания, повреждающего мышцы и суставы, например ревматизма.

На ранних стадиях деменции эта разница почти незаметна. Болезнь может начаться задолго до того, как ее симптомы проявятся достаточно ярко для окружающих, даже для самых близких. На самом деле даже сами страдающие деменцией иногда довольно долго не осознают, что с ними что-то не так. Одним словом, забывчивость, связанная с деменцией, иногда вообще не мешает человеку жить обычной жизнью и воспринимается им как обычный процесс старения.

Как распознать деменцию

И все-таки при более детальном рассмотрении отличить деменцию от обычного процесса старения можно. Деменция влияет на мозг совершенно особенным, характерным образом. Ключом к разгадке служит то, что именно забывает человек, а также то, как он себя ведет в таких ситуациях.

Легче всего объяснить разницу между ситуациями, сравнив их друг с другом. Ниже мы приводим список, благодаря которому вы поймете различие между возрастной забывчивостью и когнитивными проблемами, вызванными нарушением функционирования мозга.

Конечно, этот список далеко не полный и не исчерпывающий. То, что кто-то иногда совершает те или иные ошибки из списка, приведенного справа, не может служить основанием

для постановки диагноза. И все-таки подобное сравнение — это хороший способ продемонстрировать варианты типичных для деменции когнитивных ошибок.

Так ведет себя пожилой человек, чья забывчивость, скорее всего, является возрастной нормой

Не может вспомнить разговор, который произошел год назад, или принятое во время разговора решение

Забывает имя человека, с которым познакомился недавно или случайно

Забывает дату или день недели

Иногда теряет вещи, например ключи или бумажник

Что-то забывает и переспрашивает об этом

Что-то забывает, но может вспомнить самостоятельно, если ему напомнить или подсказать

Так ведет себя человек, у которого, скорее всего, наблюдается деменция

Не может вспомнить разговор, который произошел день или два назад, или принятое во время разговора решение

Забывает имя старого друга или члена семьи

Забывает год, или месяц, или время года. Путается во времени

Оставляет вещи в необычных местах, например кладет бумажник в холодильник или ключи от машины — в аптечку. Не может восстановить последовательность своих действий, чтобы вспомнить, куда положил вещи

Задаёт один и тот же вопрос неоднократно

Что-то забывает и не может вспомнить даже после напоминания или подсказки

Иногда забывает, как пользоваться техникой, например пультом от телевизора, мобильным телефоном или микроволновкой

Не может запомнить, как добраться в знакомое место, не помнит правила любимой игры

Иногда не может подобрать правильное слово

Называет вещи неправильно или использует описания («такая штука, по которой можно узнать время»), иногда просто указывает на объект и говорит «вот это»

Иногда забывает, что хотел сказать

Теряет нить разговора, переключается на другую тему или повторяется

Иногда забывает о назначенной встрече

Полностью зависит от записей о встречах и прочих напоминаний

Ошибается при денежных расчетах

Принимает абсолютно неверные решения по поводу денег

Привыкает поступать каким-то конкретным образом, крайне негативно относится к нарушению рутины

Значительно меняется в плане поведения и личности, может стать подавленным, подозрительным, тревожным, плаксивым

Видит все нечетко, в тумане

Не может правильно оценить расстояние, путается в узоре на ковре, в отражении в зеркале

Ошибается и понимает, что ошибся

Ошибается и не понимает этого

Этот список, конечно, полезен, но все же не заменяет профессиональной диагностики в медицинском учреждении. Как вы увидите в следующей главе, медицинский диагноз может очень вам пригодиться — в первую очередь потому, что многие симптомы, которые *кажутся* деменцией, на деле объясняются другими причинами и поддаются лечению.

Тайная болезнь

Люди преклонного возраста и члены их семей часто не распознают деменцию на ранней стадии, потому что симптомы заболевания кажутся вполне естественными для этого возраста. Однако есть еще две причины, по которым так трудно понять, что ваш близкий страдает деменцией. (Как вы скоро узнаете, именно эти две причины во многом объясняют и то, почему ухаживать за больным деменцией так трудно.)

Первая причина: из-за *самой природы* заболевания больной не в состоянии осознать тот факт, что его когнитивные возможности деградируют. Он в прямом смысле слова теряет возможность понять, что чего-то не понимает, или вспомнить забытое.

Вторая причина: больные деменцией часто находятся *в состоянии отрицания*. Отрицание — это психологический механизм защиты, благодаря которому мозг справляется с травмирующими событиями или новостями, не обрабатывая и не признавая их. А мысль о том, что у вас начинается деменция — то есть что вы в буквальном смысле теряете разум, — безусловно, является одной из самых травмирующих.

В определенной мере отрицание полезно. Этот механизм защищает нас от переживаний, которые могут разрушить психическое и эмоциональное благополучие, и позволяет постепенно приспособиться к травмирующей ситуации, не подвергая себя потрясениям.

В случае с деменцией, однако, очень часто люди, в целом осознающие, что у них начинаются проблемы с памятью, обманывают самих себя. Они лгут не только себе, но и другим, невольно вводя их в заблуждение, поскольку это необходимо для поддержания состояния отрицания.

Многие на ранней стадии деменции создают своеобразную систему защиты — своего рода «прикрытие». Они посмеиваются над провалами в памяти, ссылаясь на безобидную «старческую забывчивость» и естественность старения. Они уходят на пенсию не потому, что готовы это сделать, а потому, что им просто становится трудно работать. Они постепенно переключаются на других свои обязанности, например оплату счетов или выверку банковских выписок, ссылаясь на то, что им не нравится это делать. Они отдаляются от своего круга общения и стараются избегать ситуаций, которые кажутся им сложными. Они заявляют, что им больше не нравится то или иное блюдо, хотя на самом деле у него просто слишком сложный рецепт. Во время разговора они часто вставляют дежурные фразы или все время возвращаются к воспоминаниям о делах давно минувших дней, потому что на эту тему им говорить проще.

И хотя у членов семьи порой возникают подозрения, подобное «прикрытие» нередко работает достаточно долго. На ранних стадиях деменции многие еще поддерживают общение, особенно если оно не требует глубоких размышлений и не затрагивает ничего серьезного или непривычного.

По своей природе деменция развивается очень медленно, поэтому признаки подобного «прикрытия» сложно заметить, особенно супругам, которые общаются со своей второй половинкой ежедневно. Взрослые дети, которые не так часто видят своих родителей, скорее заметят постепенные изменения поведения.

Бывает, что члены семьи больного и сами находятся в состоянии отрицания. Особенно это касается супругов, которым очень тяжело осознать, что тот, кого они любят, с кем провели много счастливых лет жизни, постепенно ментально угасает.

Чаще всего члены семьи осознают происходящее только тогда, когда случается что-то абсолютно неожиданное или наступает кризис, в котором привычные адаптационные приемы не срабатывают. Экстремальным примером подобной ситуации может стать смерть супруга или супруги, но триггером может выступить и менее драматический момент — семейный отпуск, болезнь второго супруга, любые другие обстоятельства, вынуждающие человека взять на себя неожиданные обязанности. И тут внезапно выясняется: то, что раньше маскировалось под естественный процесс старения, на самом деле является нарушением функционирования мозга.

Конечно, ждать кризиса не стоит. Чем раньше вы сможете определить симптомы и начать работать с ними, тем лучше для всех. В следующей главе мы приведем еще несколько рекомендаций, которые помогут определить, являются ли замеченные вами изменения проявлением деменции или признаками чего-то другого.

ГЛАВА 2

Как понять, что у близкого человека деменция

Чтобы определить, действительно ли у вашего родственника развивается деменция, лучше всего обратиться к врачу. Это связано с целым рядом причин.

- Прежде всего, и это очень важный момент, значительное количество похожих на деменцию случаев на самом деле имеет другое происхождение и поддается лечению.
- После квалифицированной постановки диагноза вы получите доступ к лечению и процедурам, которые помогут замедлить развитие заболевания. Во многих случаях чем раньше вы начнете лечение, тем лучших результатов добьетесь.
- Знание точного диагноза поможет вам и вашему родителю планировать грядущие изменения в жизни.
- Если ваш родитель еще работает, он сможет получить инвалидность и соответствующие социальные выплаты.
- В карте вашего родителя будет указан диагноз «деменция», другие врачи смогут учитывать это при назначении лечения — например, они не будут полагаться на устные рекомендации.
- При наличии диагноза «деменция» в карте другие врачи не будут назначать лекарства, которые вызывают побочные эффекты у страдающих этим заболеванием.

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru