

П О Л И Н Б О С С

ЛЮБИТЬ ЧЕЛОВЕКА С ДЕМЕНЦИЕЙ

Рекомендации и поддержка для тех,
кто столкнулся с болезнью
близкого человека



Ментальное здоровье. Книги для тех,
кому нужны рекомендации и поддержка

Полин Босс

**Любить человека с деменцией.
Рекомендации и поддержка
для тех, кто столкнулся с
болезнью близкого человека**

«ЭКСМО»

2011

УДК 159.9
ББК 88.5

Босс П.

Любить человека с деменцией. Рекомендации и поддержка для тех, кто столкнулся с болезнью близкого человека / П. Босс — «Эксмо», 2011 — (Ментальное здоровье. Книги для тех, кому нужны рекомендации и поддержка)

ISBN 978-5-04-199622-2

Люди говорят: «Тебе повезло, твой супруг все еще рядом с тобой» или «У тебя все еще есть родители». Но вы знаете, что это не совсем так. Когда близкий заболевает деменцией, теряется его присутствие в вашей жизни. Он находится и здесь, и не здесь, ваша и его жизнь полностью меняются, а на вас ложится ответственность по уходу за ним. Как помочь и позаботиться о любимом человеке и при этом не забыть о себе? Доктор Полин Босс считает деменцию ярким примером неоднозначной потери. С помощью этой книги, пронизанной щемящим чувством нежности и грусти, автор оказывает поддержку тем, кто столкнулся с когнитивными нарушениями у близкого человека. Вы узнаете, как пройти процесс постепенного смирения с отдалением близкого человека, болеющего деменцией, и не потерять себя и принять необратимые изменения в жизни. В формате PDF A4 сохранен издательский макет.

УДК 159.9
ББК 88.5

ISBN 978-5-04-199622-2

© Босс П., 2011

© Эксмо, 2011

Содержание

Вступительное слово для книги «Любить человека с деменцией. Рекомендации и поддержка для тех, кто столкнулся с болезнью близкого человека»	7
Предисловие	8
Введение	10
Для кого эта книга?	11
Что я подразумеваю под словом «деменция»?	12
Почему я пишу эту книгу?	13
Как читать эту книгу?	14
1. Неоднозначная потеря при деменции. Как сосуществуют отсутствие и присутствие	16
Ушел, но остался	17
Любить человека только наполовину	18
Поиск золотой середины	19
Корректировка целей	20
Когда прощаться	21
Январь, после постановки диагноза	21
Июль, два года спустя	21
Конец ознакомительного фрагмента.	22

Полин Босс

Любить человека с деменцией

Рекомендации и поддержка для тех, кто

столкнулся с болезнью близкого человека

Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope while Coping with Stress and Grief

Copyright © 2011 by Pauline Boss

© Ильина К.А., перевод на русский язык, 2023

© Гусарев К.С., художественное оформление, 2024

© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2024

* * *

Вступительное слово для книги «Любить человека с деменцией. Рекомендации и поддержка для тех, кто столкнулся с болезнью близкого человека»

«Заботиться о человеке с деменцией – тяжелая работа. И почти все, кто с этим столкнулся, рано или поздно испытывают чувство беспомощности, выгорание и отчаяние. Эта книга поможет вам справиться и найти надежду, научит, как быть бережным и гуманным не только по отношению к заболевшему, но и к себе. Пусть она станет тем самым «островком безопасности», где можно остановиться, выдохнуть и продолжить путь.

Катерина Круглова, руководитель социального проекта «Деменция. net»

Посвящается всем людям, осуществляющим уход за больными, кто вдохновил меня на написание этой книги, и Элсбет Элмер-Хаммерли, у которой была деменция и которую я любила

Предисловие

Я часто думала о том, чтобы написать книгу для семейного чтения, но была слишком увлечена работой над книгами для академиков и специалистов. Сейчас я профессор на пенсии, поэтому у меня больше возможностей это сделать. Желание только укрепило следующее сообщение на голосовой почте:

«Я звоню, чтобы записаться на прием. В целом у меня только один вопрос, который я хотел бы вам задать. [После долгой паузы продолжает усталым и грустным голосом]. Как человек, ухаживающий за больным, может позаботиться о себе? Когда заботиться о ком-то другом так тяжело... [пауза] Думаю, что это вопрос на миллион».

Звонивший убедил меня, что вы все заслуживаете получить ответ на этот мучительный вопрос. У многих нет времени или сил для терапии. Я пишу эту книгу для миллионов из вас, кто задается сейчас одним и тем же вопросом: «Учитывая обязанности по уходу за больным, как я могу позаботиться о себе?»

Исследователи выяснили, что уход за больными может представлять угрозу для вашего здоровья.

Вполне логично, что в стареющем обществе это становится проблемой общественного здравоохранения. Помощь других людей в этом нелегком деле крайне важна, ведь так вы будете получать поддержку.

Зачем я пишу эту книгу? В ней речь идет не о том, как оказывать повседневную практическую помощь. Скорее я хочу предложить новый способ найти смысл и надежду в ваших взаимоотношениях с близкими, больными деменцией. Я хочу, чтобы вы вернули себе жизнестойкость, научились противостоять стрессу и горю – стали сильнее, одним словом.

В этой книге особое внимание я уделяю способу, который может уменьшить стресс, когда член семьи одновременно отсутствует и присутствует в вашей жизни. Как же у меня возникла эта идея?

В начале 1970-х годов, изучая семейную терапию с психиатром Карлом Уитакером во время докторантуры в Висконсинском университете в Мэдисоне, заметила, что в семьях с проблемными детьми часто были психологически отсутствующие отцы. Они были рядом, но в то же время далеко. Жаловались, что ребенок – это ответственность матери, а не их и что мы не понимаем: им нужно работать. Уитакер, конечно, был не согласен с ними. Как и я.

Относительно быстро я поняла, что любой член семьи, не только отец, может психологически отсутствовать, но присутствовать физически. На семинаре по социологии начала развивать теорию неоднозначной потери¹, и это стало темой моей докторской диссертации в 1975 году, посвященной семьям пилотов, которые пропали без вести после войны во Вьетнаме. В этой ситуации была неоднозначная потеря физического типа.

В 1980-х годах, будучи профессором университета Миннесоты, я проверила свою теорию вновь. На этот раз в работе с семьями, которые ухаживали за близкими с болезнью Альцгеймера. Это, в свою очередь, была неоднозначная потеря психологического типа. С тех пор в исследовательской и клинической работе я изучала влияния на отношения, когда один человек психологически отсутствует. Когда тот, кого вы любите, физически все еще здесь, но психологически его больше нет.

Наряду с преподавательской, исследовательской и клинической работой я подготовила специалистов, которые работают с психологическими потерями, связанными с деменцией, а также тех, кто работает с семьями физически пропавших без вести (в Нью-Йорке после 11

¹ Неоднозначная потеря определяется как ситуация утраты, которая не имеет ясного или однозначного характера. Например, при психических заболеваниях, когда физически человек есть, но его личность уже пропала за заболеванием. – Прим. ред.

сентября², в Косово³, на побережье Мексиканского залива после урагана Катрина⁴ и в Майами после землетрясения на Гаити⁵). Все продолжают предлагать идеи по дополнению рекомендаций так, чтобы они учитывали особенности различных культур. Обучение специалистов продолжается до сих пор.

Сегодня исследования проводит второе поколение ученых. Некоторые из них учились со мной в университете. Сейчас они проверяют теорию неоднозначной потери в других культурах [1], и это очень меня радует.

В начале зимы 2009 года я начала писать эту книгу. Мною двигало давнее убеждение, что если люди смогут понять проблему, то они будут способны справиться с ней лучше. Именно это послужило основной предпосылкой к созданию теории неоднозначной потери.

Прошел год, снова наступила зима... Приятное затишье в середине стрессовых времен для миллионов людей, которые заботятся о своих близких, больных деменцией. Пусть эта книга и идеи, которые она содержит, принесут вам пользу в поисках смысла и надежды.

*Полин Босс, Сент-Пол, Миннесота.
Декабрь 2010*

² Теракт 11 сентября 2001 года – два самолета врезались в башни-близнецы в Нью-Йорке. – Прим. пер.

³ Война в Косово – вооруженный конфликт, начавшийся 28 февраля 1998 года и продолжавшийся до 11 июня 1999 года. – Прим. пер.

⁴ Ураган «Катрина» – самый разрушительный ураган в истории США, который произошел в конце августа 2005 года. – Прим. пер.

⁵ Землетрясение на Гаити 2010 года – стихийное бедствие с большим числом жертв, произошедшее 12 января в 16 часов 53 минуты по местному времени. – Прим. пер.

Введение

Проблема вот в чем: на 2011 год 5,4 миллиона американцев живут с болезнью Альцгеймера [1]. Это число увеличивается, если учитывать другие заболевания и условия, вызывающие необратимую деменцию⁶. Каждые 69 секунд у кого-то в Америке развивается болезнь Альцгеймера [2]. К 2050 году этот темп увеличится до 33 секунд [3]. Другими словами, не затронуты болезнью Альцгеймера или другими видами деменции совсем мало семей, и в будущем их число будет только уменьшаться.

Женщины больше подвержены деменции, чем мужчины, потому что они, как правило, живут дольше [4]. Также на распространенность деменции влияют раса, этническая принадлежность, образование и место жительства [5].

Однако один факт остается неизменным: любое увеличение числа больных деменцией повышает потребность в людях, осуществляющих уход за ними. На 2010 год в Америке насчитывалось 14,9 миллиона человек, которые осуществляли уход за такими больными без оплаты [6]. Неудивительно, что 60 % из них – это женщины: жены, дочери, невестки, внучки и подруги [7]. Более удивительно, что обычно эти люди сравнительно молоды.

Согласно отчету Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера за 2011 год, 67 % людей, осуществляющих уход за больными, находились в возрасте от 35 до 64 лет. Если рассматривать эту группу в разрезе, то возраст варьируется от очень молодых – 10 % возрастом до 35 лет – до очень пожилых – 23 % возрастом от 65 лет и старше [8].

Жены и дочери берут на себя большую часть ухода за людьми с деменцией. Они также сообщают о наиболее негативных последствиях для их собственного состояния [9].

Многие относят себя к так называемому поколению «сэндвич»⁷: одновременно обеспечивают уход двум поколениям семьи – маленьким детям и пожилым родителям. Такие люди в какой-то момент понимают: их тянут со всех сторон, им не хватает времени, они борются с двойной лояльностью, что может привести к сильной тревожности и стрессу.

Эта книга – психологическое путешествие к смыслу и надежде. Мы начнем с понятий, которые помогут вам понять, почему деменция может сбивать с толку и вызывать стресс. Затем обратимся к рекомендациям, которые помогут вам справиться с этим и оставаться в стабильном состоянии. На протяжении всей книги мой посыл будет заключаться в том, что участие в неидеальных взаимоотношениях может расширить ваши человеческие ценности. Основной фокус моего внимания сосредоточен на том, как найти смысл в уникальном виде потери при деменции, которую я называю неоднозначной потерей.

Деменция – яркий пример неоднозначной (неясной) потери, в котором особенно трудно найти смысл, потому что любимый человек одновременно находится и здесь, и не здесь. Будто в доме появился незнакомец.

Отношения, которые у вас когда-то были, сильно изменились из-за этого. Без ясности или четкой завершенности вы находитесь в подвешенном состоянии, не имея возможности горевать и осмысливать все это. Из-за несоответствия между отсутствием и присутствием неоднозначная потеря – самый стрессовый вид потери.

Пациенты говорят мне, что даже такое событие, как смерть в семье, было бы менее болезненным. В смерти есть определенность, а значит, и больше возможностей найти в ней смысл.

⁶ По США – 6,7 млн на 2023 год. – Прим. ред.

⁷ Поколение «сэндвич» – это те, кто находится между двух поколений, младшим и старшим. Одному еще надо помогать, другое уже нуждается в помощи. – Прим. пер.

Для кого эта книга?

Она для всех, кто заботится или переживает о близких, страдающих деменцией. Эта книга для вас, если вы занимаетесь практическим или косвенным уходом. Она для вас, если вы испытываете печаль и тревожность из-за беспокойства о ком-то с деменцией. Она также и для других: друзей, родственников, священников, медицинских работников. Всех тех, кому нужен ресурс, в котором обсуждаются сложности потери и что с этим делать.

В стареющем обществе мы все уязвимы перед необходимостью либо оказывать заботу, либо получать ее. Это не единичная проблема, изолированная от всего мира. До тех пор, пока не будет найдено лечение, деменция, независимо от ее источника, останется эпидемией XXI века, и это касается всех нас.

По теории шести рукопожатий мы все знаем кого-то, кто страдает деменцией или ухаживает за больными ей. Однако даже когда эта проблема так близко, многие люди отворачиваются и не замечают, насколько она распространена. До тех пор, пока мы все не будем уделять больше внимания этому вопросу, пока не осознаем важность заботы, мы будем продолжать игнорировать и изолировать членов семьи, которые ухаживают за больными. Они, в свою очередь, так много делают для того, чтобы содержать пациентов с деменцией дома так долго, насколько это возможно.

До недавнего времени, как правило, назначали одного члена семьи (отсюда термин «основной опекун»), который осуществлял всю работу по уходу, пока остальные члены семьи и общество продолжали жить своей жизнью. Скорее всего, опекуны вздохнули с облегчением, когда им не пришлось работать по «36 часов в день» [10]. Однако сейчас пришло время всем нам признать и оценить их труд и помочь с этой работой. Соседям, живущим дальше по улице, людям из приходской общины, членам семьи, потому что этим нужно заниматься всем вместе. Невозможно справляться с этим в одиночку и оставаться при этом здоровым.

Изоляция людей, осуществляющих уход, часто ставит под угрозу их эмоциональное и физическое здоровье. В отличие от деменции эту проблему можно решить. Вместе мы можем этого добиться. Мы можем приложить больше усилий, чтобы перенять опыт этих людей. Именно для этого нужна эта книга.

Люди, осуществляющие уход, – это преданный отряд членов семьи и друзей, которые бесплатно оказывают большую часть помощи при деменции. Они экономят миллионы нашего правительства (и налогоплательщиков), сокращая время, которое пациенты с деменцией проводят в специализированных учреждениях. Безусловно, нам нужно уделять более пристальное внимание к их вкладу. Политики, общественные лидеры, соседи, друзья и родственники должны признать их заслуги и протянуть руку помощи, чтобы они могли социализироваться. Все же человеческое общение – то, что помогает нам оставаться здоровыми.

Что я подразумеваю под словом «деменция»?

Деменция, независимо от того, вызвана она болезнью или травмой, – это состояние мозга, которое приводит к потере памяти и мышления. Со временем людям требуется помощь даже с такими простыми повседневными задачами, как одевание, питание и посещение уборной.

Деменция сама по себе не болезнь, а скорее группа симптомов, возникающих в результате других заболеваний или состояний. Наиболее распространенной является болезнь Альцгеймера. Смертельная болезнь, на долю которой приходится более половины всех случаев деменции [11]. Деменция меняет личность, настроение и поведение, поэтому уже имеющиеся отношения становятся напряженными.

Поэтому деменция – это больше, чем просто физиологическое состояние. Это состояние отношений, которое глубоко влияет на тех, кто заботится и переживает о пациенте.

Что имеет отношение к основной идее этой книги, так это фактор неизлечимости, который создает самую глубокую и длительную неясность и стресс для людей, осуществляющих уход. В настоящее время существует около пятидесяти причин возникновения деменции, некоторые из них поддаются лечению, некоторые – нет. В этой книге я ограничусь обсуждением тех, которые еще неизлечимы: болезнь Альцгеймера, сосудистая деменция (микроинсульты), деменция с тельцами Леви, лобно-височная деменция, болезнь Хантингтона, болезнь Паркинсона, комплекс ВИЧ-ассоциированной деменции и болезнь Крейтцфельда – Якоба (что также называют коровьим бешенством) [12].

Отсутствие возможного лечения – то, что делает случай с деменцией таким востребованным в изучении устойчивости человека. Как люди живут с любимым человеком, который отсутствует психологически, но физически все еще здесь? Как люди живут в этом мире теней при отсутствии лечения или чувства завершенности в виде смерти? На эти вопросы я постараюсь ответить в следующих главах.

Прежде чем мы перейдем к этому, я бы хотела добавить еще немного информации о черепно-мозговой травме, которая также может привести к деменции. После долгих размышлений я решила не рассматривать в этой книге неоднозначную потерю, которая произошла в результате черепно-мозговой травмы, несмотря на то что это характерная травма для людей, вернувшихся с войны. Почему? Потому что прогрессирующая деменция не всегда является результатом черепно-мозговой травмы, а также из-за того, что более молодые пациенты и их супруги или родители отличаются от пожилых пациентов и их семей в динамике и этапах развития жизни. Поработав с семьями молодых людей, раненных в Ираке и Афганистане, я вижу их совсем по-другому. Это не семьи, проживающие последнюю половину жизни, а молодые семьи, пытающиеся построить совместную жизнь, несмотря на страшные раны как на теле, так и в душе. Хотя у них есть схожие черты, их история заслуживает отдельной книги.

Почему я пишу эту книгу?

Несмотря на то что деменция на любой стадии – это тяжелый опыт для любого человека, особенно трудно приходится тем, кто любит быть хозяином своей судьбы. Привыкшие все контролировать, мы чувствуем себя беспомощными, сталкиваясь с деменцией. И все-таки же есть способ почувствовать себя лучше. Когда мы не можем контролировать деменцию, мы все еще можем управлять этой ситуацией и тем, как мы ее воспринимаем. Это и есть луч надежды для людей, ухаживающих за больными.

Хотя технически я не являюсь бумером⁸, я отношу себя к этому поколению людей, которые привыкли находить решения для любых проблем. Будучи швейцарско-американским профессором-протестантом, которого приучили верить, что я могу решить любую проблему, если буду достаточно усердно работать, я тоже боролась с чувством беспомощности, наблюдая, как моих близких уносят неизлечимые болезни: деменция бабушки, полиомиелит младшего брата и рак сестры.

Сегодня можно предотвратить возникновение полиомиелита, а рак поддается более эффективному лечению, но мы по-прежнему сталкиваемся с проблемами, которые невозможно решить, и деменция остается одной из них. Есть множество способов почувствовать себя менее беспомощными перед таким видом потери, и я поделюсь ими с вами.

Вместо того чтобы предлагать книгу с инструкциями по уходу за больными (уже есть много хороших книг на эту тему), я разработала новый подход, с помощью которого можно разобраться в вашей ситуации, чтобы вы могли справиться с ней и почувствовать себя сильнее на этом пути с деменцией.

⁸ Boomers – поколение людей, рожденных в период бэби-бума с 1940-х до 1965-х годов. – Прим. пер.

Как читать эту книгу?

Эта книга предназначена для чтения в одиночку или в компании. Это ваше руководство для саморефлексии, а также для обсуждения с другими. Каждая глава может существовать сама по себе и имеет свою тему. Вы можете читать ее так, как захотите.

Хотя связанные друг с другом темы проходят через всю книгу, вы можете сосредоточиться только на одной главе за раз, если заняты или утомлены. Я надеюсь, что информация будет полезной и успокаивающей для вас в этом долгом и болезненном путешествии.

Помните, что в этой книге я не обсуждаю медицинские тонкости, болезни и состояния, вызывающие деменцию. Скорее, я сосредоточусь на проблемах, с которыми вы сталкиваетесь, когда кто-то, кого вы любите, страдает деменцией.

Вот краткое изложение глав, чтобы вы могли решить, на какой области сосредоточиться во время чтения.

Глава первая «Неоднозначная потеря при деменции», в которой рассказывается о том, что такое неоднозначная потеря, как это относится к вам и почему она может вызвать депрессию и тревожность.

Глава вторая «Сложности утраты и горя», в которой приведены аргументы, почему неразрешенная потеря становится причиной неразрешенного горя. Это означает, что осложненного горя следует ожидать. Это не ваша вина. Такое горе вызвано неоднозначной потерей, в данном случае деменцией, которая требует особого вида горевания.

Глава третья «Стресс, преодоление и стойкость» поможет вам более конкретно определить проблемы со стрессом. Знание того, в чем проблема, позволит вам решить ее. В зависимости от убеждений и ценностей каждого человека стратегия действий будет отличаться.

Глава четвертая «Смирение – миф» расскажет вам, почему смирение – неправильная цель, когда речь идет о деменции, и чему вы можете научиться у людей, которые спокойно живут без этого. Многие люди, ухаживающие за больными, принимают неоднозначность, а не борются с ней. Они предлагают многое к изучению о жизни с неоднозначностью и неопределенностью.

Глава пятая «Психологическая семья» представляет идею о том, что у вас может быть, помимо вашей биологической семьи, семья в вашем сердце и голове. Эта психологическая семья может быть утешением для вас, когда вы чувствуете себя одиноким и изолированным или подавленным.

Глава шестая «Семейные ритуалы, праздники и встречи» посвящена способам, которые могут помочь вам поддерживать связь с другими, пока вы заботитесь о больном. Человеческое общение необходимо для вашего благополучия, а ритуалы – это способ регулярно устанавливать такие связи.

Глава седьмая «Семь рекомендаций для вашего пути» – это основа всей книги. В ней содержатся рекомендации, как найти свой путь в этом долгом и трудном путешествии с деменцией. Я намеренно использую термин «рекомендации», а не «советы» или «правила», потому что хочу, чтобы эти идеи были полезны для более широкого круга семей и людей, осуществляющих уход, с разными убеждениями и ценностями.

Глава восьмая «Очаровательная неоднозначность» представляет положительную сторону неоднозначности деменции. Не романтизируя боль, видя хорошую сторону, вы возвращаете чувство контроля и избавляетесь от страха.

Глава девятая «Достаточно хорошие отношения» предполагает, что и неидеальные отношения могут быть хорошими. На самом деле у большинства из нас уже были такие отношения, потому что близкие редко присутствуют в полной мере как физически, так и психологически.

Этот опыт может помочь вам сейчас, когда вы переживаете более тяжелую ситуацию с деменцией.

Хотя каждая глава содержит отдельные идеи, они частично совпадают, так что вы можете просмотреть или прочитать одну главу за раз.

Общая тема заключается в том, что вы можете найти смысл в ваших изменившихся отношениях. Как только вы поймете это, будет легче обрести новую надежду и покой, несмотря на стресс, вызванный неоднозначной потерей из-за деменции.

1. Неоднозначная потеря при деменции. Как сосуществуют отсутствие и присутствие

Критерий первоклассного интеллекта – это способность удерживать в уме две противоположные идеи одновременно и при этом сохранять способность функционировать.

Ф. Скотт Фицджеральд «Крушение», 1945 г.

В отношениях между людьми редко кто-то полностью отсутствует или присутствует. По этой причине потеря и неоднозначность – ключевые элементы человеческого опыта. С деменцией, однако, они объединяются в то, что я называю неоднозначной потерей [1].

Такая потеря вносит неясность в нашу жизнь, потому что мы не можем ни разобраться с ней, ни найти успокоение.

Этот уникальный и разрушительный вид потери может быть физическим или психологическим, но в любом случае статус отсутствующего или присутствующего члена семьи остается непонятным.

Деменция порождает неоднозначную потерю. Двойственность того, что ваш любимый человек отсутствует и присутствует в вашей жизни одновременно, сбивает с толку, и поиск смысла (или осмысление вашей ситуации) становится чрезвычайно сложной задачей. Без осмысления с этим трудно справиться. Сложно выполнять даже повседневные обязанности.

Неоднозначная потеря разрушает отношения между вами, какими вы их знали. Все, что вы имели до того, как у любимого человека началась деменция, и то, какими вы были вместе, ушло.

При деменции определенно что-то теряется. Вы это чувствуете, но никто не приходит к вам (как это бывает после смерти близкого человека) подтвердить, что это правда произошло, или посочувствовать вашей утрате.

Люди даже говорят: «Тебе повезло, твой партнер все еще рядом с тобой», или: «У тебя все еще есть твои родители». Но вы уже знаете, что это совсем не так.

Медицинские работники могут дистанцироваться от вас, потому что вы не пациент, а просто человек, ухаживающий за другим. Никакие обычные привычки и ритуалы, используемые для преодоления горя, не подходят для этого вида потери, что заставляет вас чувствовать себя еще более растерянными и одинокими.

Вы находитесь в подвешенном состоянии, которое слишком часто остается незамеченным (или вовсе отрицается) обществом. Возможно, обществу просто удобно позволять людям, ухаживающим за больными, делать это самостоятельно и безвозмездно. Или им слишком тревожно видеть то, что они не могут исправить. По многим причинам для того, чтобы быть человеком, который заботится о ком-то, требуется необычайная сила.

Ушел, но остался

В своей терапевтической практике я работала с Дженни, которая сказала мне, что ее муж «медленно уходит в другой мир». Она знала о диагнозе – «болезнь Альцгеймера» – и понимала, что это будет долгий путь длиной в годы, а возможно, и десятилетия, но отчаянно хотела найти какое-то освобождение от своего гнева и замешательства. Хотела вернуть своего мужа, который был успешным бизнесменом, любящим мужем и отцом, но сейчас перестал быть тем человеком, которого она знала. Он исчез, но все еще был рядом.

Событие, которое заставило Дженни обратиться за помощью, произошло, когда ее сорокалетний муж стал вспыльчивым и перестал относиться к ней по-доброму. Она сказала, что у нее было чувство, как будто в доме был незнакомец. Это были уже не те отношения, которых она хотела. Она чувствовала себя преданной и брошенной.

Такая необычная трансформация меняет не только отношения, но и то, как мы видим себя. Подумайте над следующими непростыми вопросами.

- Считается ли, что я все еще состою в браке, если партнер больше не узнает меня?
- Остается ли он по-прежнему родителем для наших детей, если больше не узнает их?
- Являюсь ли я все еще дочерью, если сейчас забочусь о своей матери, об отце?

Люди по-разному отвечают на эти вопросы, но все они с ними сталкиваются. Дженни чувствовала себя так, словно теперь была одна, и поэтому должна переосмыслить, кто она такая. С большой грустью в голосе она сказала: «У меня такое чувство, будто я покидаю свой берег и направляюсь в неизвестное место».

Дженни переживала потерю разума и памяти своего мужа, а также их отношений, какими они были до диагноза. Сейчас он был с ней рядом физически, но практически полностью отсутствовал психологически. Эта несовместимость сбивала с толку и причиняла ей боль.

То, что она переживала, было неоднозначной потерей – самой тяжелой потерей, потому что нет возможности найти смирение. Я сообщила ей это название, и, зная его, она смогла начать процесс преодоления. Мы поговорили о возможных вариантах решения. Она может выбрать вести себя так, как будто ничего не случилось. Или же, впадая в другую крайность, вести себя так, будто он уже ушел из ее жизни. Она сказала, что пробовала сделать первое, но не смогла сделать второе. Я предложила ей найти золотую середину.

– Как это? – спросила она.

– Ты можешь научиться жить с неопределенностью, которая приходит с деменцией.

Хотя жить с неопределенностью – непростая задача в культуре, которая ценит определенность. Дженни решила бороться с незнанием того, что будет дальше и чем это закончится. Теперь она поняла, что виновата не она и не муж, а болезнь.

Деменция приносит с собой что-то загадочное, выходящее за пределы человеческих ожиданий, что искажает отношения. Зная, что это не ее вина, она смогла начать справляться с этим. Не для того, чтобы найти решение проблемы, а скорее для того, чтобы жить с отсутствием решения и оставшимися без ответа вопросами.

Любить человека только наполовину

В терапевтической практике я встречаю много таких людей, как Дженни, – женщин и мужчин, которые приходят ко мне и на пределе своих возможностей пытаются понять, что с ними происходит и каковы их отношения с теми, кого они любят. Речь не только об изматывающей роли человека, заботящегося о больном, но и о том, как разобраться в нынешней ситуации, не теряя при этом себя.

Независимо от причины, неоднозначная потеря при деменции может истощить даже самых здоровых. Это борьба – найти смысл в бессмысленной ситуации. Вы приходите к пониманию, что жизнь сейчас сильно изменилась. Ваша потеря велика, но открыток с выражением соболезнований не будет. Никто не находится в трауре и не проводит поминки. Вместо этого есть только одинокая и часто неправильно понимаемая скорбь, хроническая грусть [2] с неопределенным началом и концом.

Психолог из Нью-Йорка, которая также была человеком, ухаживающим за больным, Кэролайн Фейгельсон, задала тяжелый вопрос: «Как можно потерять человека только наполовину? Одна его половина мертва, а другая все еще жива... В отличие от сказки, местом действия которой является поэтическая реальность, где ничто не удивит читателя, такая невероятная история подрывает доверие наблюдателя к реальности» [3]. Безусловно, люди с неоднозначной потерей, заботящиеся о других, живут с реальностью, которая сломана и больше не заслуживает доверия. Их утрата иррациональна, нелогична, абсурдна и тем не менее реальна.

Независимо от того, вызвана ли деменция болезнью или травмой, задача состоит в том, чтобы принять неоднозначность и замешательство. Это не значит пассивно подчиняться или соглашаться. Скорее, это означает, что вы должны изучить варианты и принять решение о том, как обрести постоянство посреди хаоса и перемен. Пытаться найти некоторую ясность среди неоднозначности. И жить с этим мы должны если не с самого начала жизни, то уж точно по мере взросления.

Даже в обычной жизни мы чаще всего находимся вдали от тех, кого любим. Я хожу на работу в одно место, муж – в другое, а наши дети – в третье. Некоторые находятся в других штатах, за тысячи миль отсюда. Друзья разбросаны по всему миру. В мобильном обществе большинство из нас большую часть времени отделены от тех, кого мы любим.

Современные семьи, кажется, спокойно воспринимают несоответствие между физическим и психологическим присутствием. Ведь мы знаем, что можем снова собраться вместе, когда захотим. В отличие от ситуации с деменцией, такая потеря поправима. Мы можем восполнить ее билетом на самолет или телефонным звонком. Конечно, воссоединению могут помешать такие препятствия, как выросшие цены или политические конфликты.

Когда мы видим, как редко пары и семьи полностью присутствуют друг для друга, физически и психологически, то понимаем, что большинство из нас уже обладают некоторыми навыками для жизни в условиях неоднозначности разлуки и расстояния. Этот опыт, как и любой другой, учит, как выжить, когда любишь кого-то с деменцией.

Поиск золотой середины

При деменции отсутствие и присутствие сосуществуют. Слишком усердная борьба за ясность может привести к ложным ответам, которые отражают попытки избавиться от неоднозначности. Чаще всего я вижу либо преждевременное успокоение (она уже умерла для меня, поэтому я больше не навещаю ее), либо отрицание потери (он просто забывчивый, поэтому еще может водить машину).

Если сознательно не работать над принятием этой неоднозначности, можно впасть в абсолютное мышление. Однако оно не работает с неоднозначными потерями и реальными трудностями.

Когда кто-то, кого вы любите, страдает деменцией, задача состоит в том, чтобы повысить вашу терпимость к стрессу из-за неопределенности.

Чтобы начать работать над этим, нужно научиться придерживаться двух противоположных взглядов одновременно: мой родитель рядом только наполовину; мой партнер больше не тот человек, за которого я вышла замуж, но все еще тот, кого я люблю и о ком буду заботиться. Не отказывайтесь от близких, когда они больше не могут быть теми, кем были.

Перефразируя Ф. Скотта Фицджеральда, научившись удерживать в уме две противоположные идеи одновременно, вы сможете двигаться к золотой середине. В случае с деменцией вместо крайностей: либо отрицать, либо действовать так, как будто человек уже умер и ушел из вашей жизни, есть вариант лучше – видеть отсутствие и присутствие как сосуществующие состояния. Это лучший способ пережить неоднозначную потерю.

При более парадоксальном мышлении мы живем с напряжением из-за противоречивых представлений об отсутствии и присутствии. Тот, кого мы любим, все еще присутствует в нашей жизни, но только лишь физически. Когда нет лекарства от болезни или состояния, единственный луч надежды – смириться с неоднозначностью и далеко не идеальными отношениями.

Более открытое мышление требует, чтобы мы сосредоточились на значении наших отношений с больным человеком, а не на том, что нормально. Постепенно, когда мы примем это, то сможем осмыслить неоднозначную потерю и легче с ней справиться.

Корректировка целей

В конце концов, цель состоит не в том, чтобы разорвать ваши отношения, а в том, чтобы добиться психологических перемен мышления, которые будут соответствовать новым отношениям, сильно изменившимся из-за деменции. Принять неоднозначность и есть цель.

Когда прощаться

Я продолжала встречаться с Дженни, когда у нее было время. Как обычно я это делаю с людьми, с которыми работаю, посоветовала ей попрощаться с мужем в какой-то момент, до смерти. Она поймет, когда придет это время. Дженни вела дневник и поделилась некоторыми отрывками, чтобы помочь нам понять, насколько сложен этот процесс.

Январь, после постановки диагноза

Это такая одинокая болезнь. Я окружена людьми, но так одинока. Одиночество возникает из-за того, что я нахожусь рядом с кем-то, кто больше не может вернуться назад ко мне. Одиночество – это не уединенность. Я всегда наслаждалась моментами уединенности в жизни... но одиночество оглушительно. В моей жизни сейчас такая пустота. Иногда я смотрю на Джона, пока он спит, пытаюсь вспомнить, какой была наша жизнь.

Июль, два года спустя

Сегодня позвонил мой сын. Я так благодарна за его еженедельные звонки. Это большая радость для меня, потому что он не боится говорить мне о своих мыслях, которые помогают мне видеть перспективы будущего. Сегодня я сказала ему, что борюсь за улучшение качества жизни Джона. В своем ответе он дал мне взглянуть правде в глаза. Он сказал: «Дело в том, мама, что качество жизни папы не улучшится, оно будет постепенно ухудшаться... и твоя надежда на то, что ему станет лучше, мешает тебе бороться за собственное качество жизни». Он продолжил: «Ты должна осознать, что мужчины, за которым ты была замужем 40 лет, больше нет, и тебе может даже показаться, что ты замужем за незнакомцем, который тебе и не нравится».

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.