

ПОГОВОРИМ О ДЕМЕНЦИИ

ЛОРА УЭЙМЕН

В ПОМОЩЬ УХАЖИВАЮЩИМ ЗА ЛЮДЬМИ С ПОТЕРЕЙ
ПАМЯТИ, БОЛЕЗНЬЮ АЛЬЦГЕЙМЕРА И ДРУГИМИ
ВИДАМИ ДЕМЕНЦИИ



SENIOR GROUP
HIGH QUALITY SENIOR CARE



Как жить (Олимп-Бизнес)

Лора Уэймен

**Поговорим о деменции. В
помощь ухаживающим за
людьми с потерей памяти,
болезнью Альцгеймера и
другими видами деменции**

«Олимп-Бизнес»

2017

Уэймен Л.

Поговорим о деменции. В помощь ухаживающим за людьми с потерей памяти, болезнью Альцгеймера и другими видами деменции / Л. Уэймен — «Олимп-Бизнес», 2017 — (Как жить (Олимп-Бизнес))

ISBN 978-5-9693-0393-5

«Поговорим о деменции» – прекрасное пособие для тех, кто ухаживает за больными с расстройствами памяти. Автор книги Лора Уэймен, известный геронтолог, лектор, ведущая тренингов и семинаров, разработала собственную методику, эффективность которой подтвердилась в тысячах пансионатов и медучреждений. В основу книги легли реальные истории семей, столкнувшихся с данным диагнозом. Лора Уэймен просто и понятно рассказывает о том, как общаться с людьми, страдающими деменцией, как сохранить здоровую эмоциональную атмосферу и справиться с негативными реакциями больного. Автор показывает на примере своей семьи: всем близким больного необходимо заботиться о собственном физическом и психологическом состоянии, чтобы помощь была эффективной. Книга адресована самому широкому кругу читателей: родным и близким больного, медицинскому персоналу, а также всем тем, кто сталкивается с проблемами потери памяти.

ISBN 978-5-9693-0393-5

© Уэймен Л., 2017
© Олимп-Бизнес, 2017

Содержание

Предисловие к русскому изданию	6
Предисловие	9
Благодарности	11
Глава 1. Введение. Компас в пути	12
Глава 2. Пегги. Цена знания	16
Конец ознакомительного фрагмента.	17

Лора Уэймен
Поговорим о деменции. В помощь
ухаживающим за людьми с потерей
памяти, болезнью Альцгеймера
и другими видами деменции

Laura Wayman

A LOVING APPROACH TO DEMENTIA CARE

© 2011, 2017 Laura Wayman

All rights reserved. Published by arrangement with Johns Hopkins
University Press, Baltimore, Maryland

© Перевод, издание, оформление Издательство «Олимп – Бизнес», 2018

© Предисловие к русскому изданию А. Сиднев, 2018

© Дизайн-макет серии. Н. Сапожков, 2018

Предисловие к русскому изданию

Не вызывает сомнения, что книга Лоры Уэймен «Поговорим о деменции» необходима в русскоязычном пространстве. Она наверняка станет бестселлером и, как в Америке и Европе, будет неоднократно переиздана. Почему эта книга так нужна сейчас, а через пять лет будет нужна еще больше?

С одной стороны, можно отметить растущий интерес к особенностям поведения пожилых людей, но дело не только в этом. Для широкой аудитории книга Лоры Уэймен – это увлекательное чтение, где автор с любовью и уважением рассказывает об иной вселенной – вселенной человека с деменцией. А с другой – книга станет наглядным пособием для десятков тысяч родственников, которые находятся в полной растерянности в тот момент, когда обнаруживают, что у их близкого деменция. Их жизнь уже никогда не будет прежней. Врачи, к сожалению, также не могут дать пациентам и их родным четких инструкций, у них нет понимания, как действовать дальше.

Тридцать процентов 80-летних в нашей стране не в состоянии самостоятельно себя обслуживать – в основном из-за дементных расстройств, так называемого старческого слабоумия. Через 10 лет, по последним данным Росстата, количество 80-летних в России удвоится, а значит, увеличится и число дементных больных. Деменция – это такое состояние организма человека, о котором нам известно мало; пока мы молоды и здоровы, нам сложно вообразить, каково это, прочувствовать и примерить на себя.

Представьте такую картину: мы с вами ужинаем в компании в ресторане, сидим друг против друга. Я что-то говорю вам, но вы плохо слышите, поэтому каждое второе слово вам непонятно. Вы стесняетесь переспросить и просто делаете вид, что вам всё ясно. Когда я указываю на яркую надпись на стене и говорю, какая она смешная, вы теряетесь, потому что цвета вы не различаете, да и вообще плохо видите. Может, вы бы пересели поближе, но поменять положение тоже трудно, так как мебель приспособлена только для здоровых людей.

Деменцию можно сравнить с вашим состоянием в чужой стране, где вы не понимаете ни речи, ни надписей на указателях. Это всё еще вы, но вы растеряны и вам очень страшно.

В одном из наших пансионатов живет Лидия Тарасовна – замечательная женщина, ей 94 года, она фронтовая медицинская сестра, проблемы с кратковременной памятью у нее появились давно. Каждый раз, когда я захожу к ней, мы знакомимся заново.

– Лидия Тарасовна, с добрым утром! Я рад вас видеть.

– Вы меня знаете?

– Конечно, я директор, самый главный здесь.

– А, ну тогда понятно.

Эта сцена может повторяться несколько раз в течение дня. Однажды я увидел, что Лидия Тарасовна сидит в кафетерии и грустит. Мимо нее в этот момент проходила помощница по уходу. Лидия Тарасовна остановила ее и спросила:

– Милочка, скажите, пожалуйста, будут ли сегодня подавать обед?

– Лидия Тарасовна, вы только что пообедали.

– Да? Тогда всё хорошо, спасибо вам большое, пойду погуляю.

Как правильно общаться с пожилыми людьми? Говорите достаточно громко и медленно, но не раздраженно, не допускайте насмешек, смотрите прямо в глаза. Удостоверьтесь, что вас хорошо видно, не стойте против света. Если вы встретили на улице растерянного пожилого человека, задайте ему два простых вопроса: «Какой сегодня день, месяц и год?» и «На какой улице мы сейчас находимся?». Если ответы будут неправильными, посмотрите: может, на одежде есть нашивка с телефоном и фразой «Я могу забыть имя и место жительства» – и вызывайте «скорую помощь».

Первый раз я увидел прекрасные дома престарелых в Америке. Они принадлежали сети, которой управлял Marriott. Там я встретил ухоженных, красиво подстриженных, хорошо одетых пожилых женщин и мужчин. Они выглядели довольными и счастливыми, переезд в пансионат был их личным выбором. После увиденного я принял решение создать такую же систему в России.

Начиная свой бизнес 10 лет назад, я толком не понимал, как мне действовать. Но на данный момент Senior Group – самая крупная в стране сеть частных пансионатов для пожилых людей, а наш подмосковный гериатрический центр «Малаховка» не уступает лучшим мировым аналогам.

Моя изначальная идея – открывать дома совместного проживания пожилых людей – не нашла поддержки, так как не было спроса. Поэтому я приступил к созданию сети домов сестринского ухода для людей с возрастными расстройствами памяти. Этот формат оказался востребованным.

За эти годы многое поменялось: появились квалифицированные сиделки, которые знают, что требуется пожилому человеку с деменцией; частные пансионаты, похожие на те, что я увидел, будучи студентом в Америке. Многие государственные учреждения уже внедряют международные гуманные практики и протоколы. Но остается главная проблема: установки в сознании людей, причастных к организации ухода за пожилыми людьми. Для выстраивания эффективной системы нужно избавиться от следующих стереотипов:

- *Многоместное размещение маломобильных*: пациенты же лежат, им всё равно, сколько их в комнате.
- *В холодное время гулять не нужно*. Это объясняется тем, что якобы подопечные не хотят выходить на улицу зимой.
- *Санузел может быть общим в коридоре*. Большая часть людей и так в подгузниках, им туалет не нужен, а дементные всё равно ничего не понимают. Могут засорить туалет средствами гигиены, а это опасно.
- *Учреждение хорошее, если все подопечные спокойно сидят в креслах*. Еще один миф – если все сидят спокойно, то всё прекрасно. Как правило, это значит, что пожилым людям дают сильные седативные препараты. Однако, если создать правильную среду и убрать источники раздражения, без них можно обойтись.
- *У нас Room service – питание подается прямо в кровать*. Персонал таким образом облегчает себе задачу, полагая, что с подопечными не нужно гулять, общаться и предлагать другие формы активности.

Коммуникация с людьми с деменцией и другими видами потери памяти остается до сих пор сложной и совсем не раскрытой в России темой. В книге Лоры Уэймен рассматриваются эффективные и проверенные многолетней практикой инструменты для общения с людьми с деменцией. Кроме того, кейсы, которые анализирует Лора, открывают новый для российского читателя подход к общению с пожилыми людьми в целом, показывают важность эмоциональной составляющей и необходимость исходить в своих действиях из жизненной истории человека и его привычек. Публикация книги «Поговорим о деменции» – небольшой, но очень важный шаг к тому, чтобы сделать общение с пожилыми людьми более здоровым и конструктивным.

Мы все будем жить дольше, чем предполагаем. Поэтому я мечтаю о такой России, где в ресторанах, гостиницах и театрах будет много людей с седыми кудрями, в том числе и в колясках, прекрасно одетых и ухоженных, чувствующих себя полноценными и востребованными членами общества. О России, где можно спокойно стареть дома в кругу семьи, потому что четко работают выездные службы. А если такой помощи становится недостаточно, то каждый

получит доступ к первоклассным учреждениям, поддерживающим достойное качество жизни пожилых.

В будущем мы станем гордиться тем, что в нашей стране не страшно стареть; гордиться тем, что жизнь на склоне лет приносит нам удовольствие.

Даже если к тому моменту мы много чего уже не будем помнить.

Алексей Сиднев, генеральный директор крупнейшей в России сети частных пансионатов для пожилых людей Senior Group

Предисловие

В данной книге Лора Уэймен представляет новаторский подход к заботе о людях с деменцией, который затрагивает все аспекты этого заболевания: от понимания того, что такое деменция (и чем она не является), до последствий, угрожающих самим больным и тем, кто ухаживает за ними. Уже много было сказано и о диагностике деменции, и о ее лечении, и о рекомендациях для ухаживающих. Однако свежий взгляд на проблему, предложенный Лорой Уэймен, а также уникальные авторские методики делают эту книгу крайне ценной для семей, несущих на себе груз деменции и всех ее последствий.

Книга «Поговорим о деменции» исполнена сочувствия к ухаживающим, которые нередко приносят собственное здоровье в жертву заботе о близких. Подход Лоры Уэймен отличается простотой и практичностью, и поэтому его легко усвоить. К нам обращается не кабинетный врач, опирающийся на сухие академические данные, а практик, чья методика подкреплена работой с бесчисленными случаями деменции в больницах и домах по всей стране. В собственной семье автор столкнулась с разрушительным влиянием болезни Альцгеймера, поразившей ее отца – и косвенно мать, взявшую на себя бремя ухода за ним. Именно поэтому всё, что говорит Лора Уэймен, проникнуто горячей убежденностью и подтверждено опытом.

Дементные расстройства, в особенности болезнь Альцгеймера, до сих пор являются большой проблемой для медицины, поскольку наш арсенал терапевтических средств очень ограничен.

Стандартизированный подход не в силах обеспечить ответами постоянно возникающие и беспощадно неожиданные вопросы, с которыми ухаживающие за больным деменцией сталкиваются изо дня в день. Конечно, большинство хотело бы знать универсальный алгоритм, способный подсказать, что делать в каждой затруднительной ситуации. Но, к сожалению, способ, помогающий решить одну проблему, оказывается совершенно бесполезным для другой. Как говорит Лора Уэймен, ухаживающие должны принять настоящее и жить здесь и сейчас.

Вся эта книга – о текущем моменте. Мгновения бесконечно сменяют друг друга, день за днем: моменты радости и моменты озлобления, моменты слез, побед, ошибок, набитых шишек и духовных открытий. И еще эта книга о надежде, любви и жертвенности, которые наполняют жизнь смыслом по мере того, как уход за человеком с деменцией, ставший для нас обязанностью или призванием, заставляет по-новому взглянуть на самих себя.

Лора Уэймен – наш проводник по вселенной, где всё шиворот-навыворот, как в «Алисе в Стране чудес», и вверх дном, как в «Сумеречной зоне»¹. Ухаживающие будут рады обнаружить, что автор так или иначе затрагивает буквально каждую из ситуаций, с которыми они могут столкнуться. Но важно не ошибиться: по словам Уэймен, случаи деменции уникальны, как отпечатки пальцев, а раз двух одинаковых историй не бывает, все советы придется модифицировать для своих конкретных условий. Впрочем, решения, предложенные читателю в этой книге, гибки и проверены практикой. Помогает и то, как ясно и последовательно Уэймен выделяет стоящие за ее советами основные принципы. Опираясь на них, ухаживающий научится доверять собственной интуиции и ориентироваться по обстоятельствам, когда уход за дементным больным будет ставить перед ним новые задачи.

Второе издание книги автор дополнила двумя главами (это главы 3 и 4), в которых проблема деменции рассматривается в более широкой перспективе – не только как частная, но и как общественная проблема. Глава 3 посвящена наиболее распространенной первой реакции

¹ «Сумеречная зона» – американский фантастический телесериал, снятый в 1959 году. В 1983 году по его мотивам Стивен Спилберг снял полнометражный художественный фильм. – *Здесь и далее, за исключением специально оговоренных случаев, примеч. ред.*

на поставленный диагноз – отрицанию. В конечном итоге мы всегда приходим от отрицания к принятию, однако для этого необходимо, чтобы симптомы стали предельно очевидными. Но если любой честный и наблюдательный ухаживающий, став свидетелем недвусмысленных признаков деменции, неизбежно мирится с ее реальностью, – то, возможно, тот факт, что мы как общество сталкиваемся с лавиной дементных расстройств, должен также в свою очередь подвести нас к принятию деменции как социального явления.

Второе издание также включает главу 4, где речь идет об анозогнозии – это состояние, не позволяющее больному осознавать, что он болен. Возможно ли, что аналог анозогнозии на макроуровне – замедленная реакция нашего общества, игнорирующего проблему деменции и отказывающегося принять вызов болезни, сопоставимой по масштабу с пандемией?

Книга Лоры Уэймен – это настойчивый призыв к действию: позитивному, жизнеутверждающему, конструктивному действию, которое поможет нам лучше справляться с нерешаемой на данный момент проблемой. Пафос Лоры Уэймен сопоставим с пафосом книги Виктора Франкла «Человек в поисках смысла»². Франкл утверждает, что даже в совершенно неконтролируемой ситуации человек остается предельно свободным в том, как к этой ситуации относиться, и такая свобода позволяет ему возвыситься над тиранией самого страшного врага. Этой свободой и ответственностью в борьбе с деменцией наделены и мы. Лора Уэймен вооружает и вдохновляет нас на битву, в которой мы не обречены на поражение. И нам – как отдельным людям и как целому обществу – следует прислушаться к ее призыву.

Кери Дж. Роттер, агентство «Комфортное старение», г. Мемфис

² В. Франкл. Человек в поисках смысла. – М.: Прогресс, 1990.

Благодарности

Я благодарю своего мужа Стивена Уэймена за терпение и поддержку. (И того, и другого у него оказалось ого-го сколько!) На втором этапе этого удивительного пути он неизменно продолжал быть моим светом во тьме, источником любви и утешителем.

Благодарю своих дочерей: Алисию – за авторский вклад, ставший для меня поддержкой и вдохновением; Энджи – за то, что постоянно подбадривала меня издалека и помогала двигаться дальше. Благодарю всю семью за то, что вы всегда рядом и к вам всегда можно обратиться.

Благодарю всех, кто поддерживал меня в этих долгих родовых муках (в том числе в рождении второго издания!): Даналин Брофи, Деанну Читамбар, Рейчел Клин, Скотта и Файе Клазе, Терри Крокера, Памелу Даллас, Джо Данема, Лизу Эммерлинг, д-ра Барбару Джиллогли, Синди Густафсон, Джослин Кауфенберг, Джерри Кустера, Винса Маффео, Кери и Венди Роттер, Роба Стюарта и Карен Терри.

Отдельно благодарю Филипа и Тарин Бенсон из Bensonwrites, чье экспертное участие как редакторов и копирайтеров помогло книге сложиться в единое целое и обрести изящество. Их добрые слова, профессионализм и убежденность дали мне силы дойти до финиша.

Мне хочется выразить сердечную признательность всем сотрудникам издательства Johns Hopkins University Press за теплоту и поддержку, с которыми они встречали меня и как нового автора, и как автора второго издания, – благодаря этим людям мои труды увидели свет. С самого первого дня общение с исполнительным редактором Жаклин Веймюллер и её наставления стали для меня большой радостью; мою глубокую признательность не выразить словами. Вся команда издательства неутомимо работала со мной и продолжает работать, неизменно проявляя чуткость, понимание и высокую профессиональную ответственность. Вы действительно образцовый пример того, как нужно взаимодействовать с клиентами, и ваш профессионализм доказывает, что издательство Johns Hopkins University Press является настоящим лидером и новатором на мировом рынке научной литературы.

Я также хочу поблагодарить своих дорогих друзей, которые держали меня за руку и говорили важные слова, питавшие и вдохновлявшие меня, – Алана и Дениз Педерсен и Синди Густафсон.

Я благодарю за оказанную мне честь всех тех, кто поделился со мной своими историями об уходе за больными деменцией, своими проблемами и успехами, своей силой и преданностью.

И моя самая искренняя благодарность – бесчисленным людям, чей вопрос «У вас есть книга?» (а с некоторых пор и «Когда мы сможем прочитать второе издание?»), в конце концов заставил меня написать ее.

Глава 1. Введение. Компас в пути

Книга посвящается светлой памяти моей мамы

Забота о человеке с деменцией – это труд, требующий самоотдачи и терпения. К сожалению, многие люди, которые занимаются уходом за такими больными, самоотверженно жертвуют ради этого собственным здоровьем. Кроме того, нередко ни ухаживающие родственники, ни даже профессиональные сиделки и медицинские работники не обладают теоретическими знаниями и подготовкой в объеме, необходимом для ухода за подобными пациентами. Но даже самый бережный подход оказывается неэффективным, если не учтена специфика деменции.

Помогать больному – это важное и благородное дело. Но для того, чтобы иметь возможность обеспечить нуждающемуся человеку хороший уход, вы должны думать и *о самом себе*. Пожалуйста, прервитесь прямо сейчас и спросите себя: хотелось бы вам как ухаживающему ощутить облегчение и продолжать уход уже без тяжкого бремени на душе?

Я задавала этот вопрос многим. Разумеется, никто не ответил отрицательно.

Если вы ухаживаете за человеком с каким-либо видом деменции (например, с болезнью Альцгеймера) или другим когнитивным нарушением, настоящая книга призвана облегчить ваш каждодневный труд. Она покажет, что можно одновременно заботиться о подопечном – и при этом не забывать о самом себе.

Разумеется, каждая ситуация и каждая семья уникальны. Может быть, вам пришлось оказаться в роли ухаживающего совершенно неожиданно, без подготовки, без малейшей поддержки. Вероятно, вы ухаживаете за близким дома; вам или помогают другие члены семьи и специалисты, или вы трудитесь в одиночестве. А может быть, за больным ухаживают в пансионате для людей с нарушениями памяти, в доме сопровождаемого проживания или в центре с квалифицированным сестринским уходом. Хотя нередко забота о больном воодушевляет ухаживающего и приносит удовлетворение, она может даваться с большим трудом. Заботиться о человеке с когнитивным нарушением подчас намного тяжелее, чем о человеке с телесным недугом, который остается в здравом уме. Дезориентация, забывчивость, потеря памяти и связанные с этим особенности поведения могут травмировать не только самого пациента, но и тех, кто с ним рядом. Деменция необратимо меняет людей и отношения между ними.

Кроме всех прочих трудностей, ухаживающий столкнется с собственными противоречивыми чувствами – особенно это верно для тех, кто заботится о члене своей семьи. Эмоции сменяют друг друга в считанные минуты: от вины, отрицания и отчаяния до сострадания, принятия и понимания. Ситуация не всегда складывается радостно и просто. Вероятно, вы лишь время от времени будете находить в себе силы, чтобы осознать происходящее; возможно, вы так и не найдете их. Наверное, на протяжении всего пути вы будете тщетно искать в этом хоть какой-нибудь смысл.

За долгие десятилетия, что я работаю с ухаживающими, я выслушала много историй. Для кого-то заботы о близком с деменцией оставались пустым и тяжелым трудом, но для кого-то они были наполнены глубоким смыслом. На этом пути всем приходится сталкиваться с разными проблемами; бывает очень непросто пережить неприятные и даже болезненные в эмоциональном плане события, неразрешенные конфликты из прошлого. И всё же доверие к собственной интуиции и гибкость помогут увидеть ситуацию во всей ее целостности и неповторимости – и сориентироваться в сложных обстоятельствах. Есть одна известная притча, которая хорошо иллюстрирует, что личный опыт встречи с деменцией, как бы он ни отличался от опыта другого, никогда не будет «неправильным».

СЛОН И СЛЕПЦЫ

В одной деревне жили шестеро слепцов. Однажды им сказали: «Сегодня по деревне будет проходить слон».

Слепцы не знали, что такое слон, и решили так: «Хотя мы не сможем его увидеть, давайте пойдем и потрогаем его». Они вшестером подошли к слону, каждый со своей стороны, и стали его ощупывать.

– Слон подобен колонне, – сказал первый слепец, ощупав слоновью ногу.

– Да нет же, слон – как веревка! – сказал второй, которому достался хвост.

– Вы ошибаетесь! Слон похож на большую ветку дерева, – возразил третий, который трогал слоновий хобот.

– Нет-нет, слон похож на гигантский веер! – сказал четвертый слепец, стоявший возле огромного уха слона.

– Слон – это как огромная стена, – заявил пятый, гладивший слоновий бок.

– Нет, слон похож на массивную трубу, – решил шестой, потрогав бивень слона.

Все шестеро начали спорить, и каждый утверждал, что прав именно он. Мимо проходил мудрец. Он остановился и спросил, о чем спорят слепцы.

– Мы никак не можем договориться о том, что же такое слон, – объяснили они.

И мудрец спокойно ответил:

– Все вы правы. Каждый из вас утверждает свое, потому что он трогал слона только с одной стороны. И слон действительно похож на все предметы, которые вы назвали, – разными частями своего тела.

На этом спор и закончился. Все шестеро были довольны, что оказались правы.

Анеканта-вада, или Теория многообразия³

Я впервые прочитала эту притчу в юности. Тогда я со смехом думала о человеке, которому достался хвост. Безусловно, исследование слона именно с этой стороны может иметь серьезные последствия... Сейчас, много лет спустя, я думаю, что опыт ухаживающего за человеком с деменцией еще лучше описывает современная поговорка: сегодня ты голубь, а завтра – памятник.

Ваш близкий (либо клиент или пациент, если вы оказываете профессиональную помощь) может сталкиваться с множеством трудностей, обусловленных физиологическими, эмоциональными и поведенческими факторами. Например, человек с деменцией бывает неспособен общаться без слез из-за того, что функции его мозга нарушены и он не в состоянии сдерживать тяжелые или болезненные эмоции. Возможно, вам приходится ухаживать за матерью или отцом – человеком, который мог обижать или даже бить вас в детстве вместо того, чтобы растить в атмосфере безопасности и любви. Теперь вы стараетесь построить новые отношения, однако прежние чувства и воспоминания не стереть. Эти (и многие другие) аспекты дают вам прикоснуться только к отдельным частям тела слона-деменции – однако недоступным остается целостное представление о том, какие перемены болезнь привнесла в вашу жизнь.

На протяжении долгих лет я помогала людям, которые, как и вы, ухаживают за дементными больными. По мере того как вы станете знакомиться с разнообразным опытом, моим и других ухаживающих, ваше представление о загадочном мире человека с деменцией будет

³ Анеканта-вада (*букв.* «учение о не-исключительности») – одно из положений метафизики джайнизма, согласно которому реальность воспринимается по-разному в зависимости от точки зрения, поэтому никакой взгляд на нее не является абсолютно истинным.

расширяться. Вы также сможете по-новому взглянуть на многие трудности, обычные для данных обстоятельств, и научитесь больше и глубже ценить общение с подопечным. Данная книга и описанные в ней методики станут компасом, который поможет вам не сбиться с курса на этом нелегком пути.

Ухаживающих часто интересует, как правильно реагировать на то или иное поведение больного. И хотя универсального ответа на все случаи жизни, разумеется, не существует, есть немало проверенных методик, которые подскажут нужное направление. Мои поиски в этой области основывались на таких фундаментальных источниках, как «The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with Alzheimer's-Type» Наоми Фейл, «The 36-Hour Day» Нэнси Л. Мейс и Питера В. Рэбинса и «The Best Friend's Approach to Alzheimer's Care» Вирджинии Белл и Дэвида Трокселя⁴.

Мне хочется разделить с вами как можно больше знаний и соображений, почерпнутых как из моего собственного опыта, так и из опыта других ухаживающих: профессиональных сиделок и медработников, а также простых людей, взявших на себя заботу о близких с деменцией. Каждая глава описывает чью-то личную невыдуманную историю. Возможно, в каком-то из этих трогательных рассказов вы узнаете и себя. Повествование дополнено двумя разделами: «Чему нас учит эта история» и «Оценки и подходы». Их цель – обеспечить вас вдохновением и новыми идеями для того, чтобы справляться с собственными обстоятельствами. Используйте предложенные инструменты – и тягот на этом непростом пути станет значительно меньше, а радости – значительно больше.

В данной книге я описываю метод общения, который назвала *методом положительного ответа*. Создавая его, я исходила из убеждения, что человека с деменцией невозможно «вернуть к реальности». Не стоит пытаться исправить то, как больной видит мир, – лучше научиться соглашаться с ним и налаживать отношения в рамках его реалий. Если вы будете положительно реагировать на чувства и поведение вашего подопечного, он ответит вам тем же – и это станет подтверждением успешно установленной связи.

Метод положительного ответа опирается на простые и действенные приемы, которые помогают поддерживать более глубокий эмоциональный контакт и успешно взаимодействовать с человеком, страдающим деменцией. Повышенное качество общения снижает уровень стресса и у самого ухаживающего. Мой новый метод приоткрывает окно в мир, где живет наш близкий или пациент с деменцией. Кроме того, он помогает ухаживающему увидеть свою ключевую роль в отношениях с больным и, следовательно, осознать необходимость позаботиться о самом себе.

Путешествуя по стране, я провожу занятия для ухаживающих за дементными больными: поддерживаю, обучаю, вдохновляю их – и сама продолжаю осваивать новые подходы. Вы можете ознакомиться с ними в разделе «Руководство по уходу с учетом специфики деменции» в самом конце книги, после главы 19. Там представлены примеры обычных в уходе трудностей, а следом – различные варианты действий ухаживающего. Этот раздел позволит вам на минуту задуматься о том, как бы вы поступили в подобных ситуациях. Вы можете незначительно изменить свой привычный способ взаимодействия с близким или клиентом, и это уже станет колоссальным сдвигом для вас, для него и для ваших отношений.

Когда вы начинаете заботиться о человеке с деменцией, какова бы ни была ее причина, самое главное – настроиться на расширение знаний о данной болезни. Это поможет вам переживать процесс ухода не как кризис, но как нечто вполне комфортное. Каждый раз, когда я

⁴ Naomi Feil, *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with «Alzheimer's Type Dementia»*, 2nd ed. (Baltimore: Health Professions Press, 2002); Nancy L. Mace and Peter V. Rabins, *The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for People with Alzheimer Disease, Other Dementias, and Memory Loss in Later Life*, 5th ed. (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2011); Virginia Bell and David Troxel, *The Best Friend's Approach to Alzheimer's Care* (Baltimore: Health Professions Press, 1996).

сообщаю слушателям новые сведения о том, каким образом деменция влияет на человека, его семью и всё его окружение, я с радостью замечаю в их глазах надежду и спокойствие.

Исследования, наблюдения и многолетний опыт в работе с больными деменцией и теми, кто о них заботится, убеждают меня, что метод положительного ответа в сочетании с приемами снятия стресса и свежим взглядом на специфику недуга, который представлен в этой книге, действительно помогает ухаживающим воспринимать свою заботу о близком или подопечном как нечто глубоко осмысленное. Я верю, что можно ухаживать за дементным больным с постоянным чувством легкости – и помочь в этом могут именно навыки правильной коммуникации и снятия стресса. Я работаю с ухаживающими – родственниками и профессиональными сиделками: консультирую, часто ищу вместе с ними выход из конкретной трудной ситуации, помогаю разработать план ухода. И каждый раз, когда я с успехом применяю какой-нибудь проверенный прием из своей программы, ухаживающий, наблюдавший за этим, спрашивает: «Как это у вас получилось? Со мной мама никогда так себя не ведет». Я сразу объясняю, что могу действовать как бы извне ситуации, на меня не давит эмоциональный груз, который годами копился в их отношениях. Точка, откуда я смотрю, дает мне возможность увидеть ситуацию во всем ее объеме, не принимая хвост за целого слона, хотя на первый взгляд всё кажется очевидным: есть деменция и есть «нежелательное поведение». В отличие от разочарованного, находящегося на грани эмоционального выгорания родственника или медработника, который, вероятно, проецирует свои негативные чувства на больного, я в состоянии подойти к проблеме по-новому и получить долгожданный отклик.

Это не значит, что такого успеха может добиться только посторонний человек. Независимо от того, каковы сейчас отношения у вас с подопечным, в ваших силах взглянуть на ситуацию под новым углом – и получить положительный результат. Я не раз убеждалась в том, как полезно бывает, держа базовые принципы в уме, посмотреть на «слона» со всех сторон. Конкретные примеры, которые вы встретите в этой книге, помогут вам найти правильный ракурс. По мере того как вы будете применять описанные здесь методы, радуйтесь самому маленькому достижению и любому мгновению сердечной теплоты.

Мне бы хотелось познакомиться с каждым читателем и поучиться у вас. Я надеюсь, что через эту книгу я смогу войти в ваш дом и хотя бы немного поработать с вами плечом к плечу. Здесь вы найдете бесценную информацию – из моего собственного опыта и из опыта сотен других ухаживающих, с которыми я имела честь работать.

В дополнение к данной книге я бы рекомендовала всем ухаживающим искать дополнительные ресурсы. Не играйте в одинокого рейнджера: человек, ухаживающий за больным с деменцией, не выстоит в одиночку. Ищите помощи в своем окружении – у семьи, соседей, других ухаживающих в похожей ситуации; в клубах для пожилых, ресурсных центрах и группах поддержки; у профессиональных сиделок и медработников, геронтологов, соцработников, ведущих курсов по уходу, врачей, медсестер; у международных организаций, таких как «Ассоциация болезни Альцгеймера» (Alzheimer's Association)⁵. Каждый день я учусь чему-то новому и полезному у этих людей.

Надеюсь, читая о том, что множество ухаживающих – родственников и профессиональных сиделок – практикуют метод положительного ответа, вы обнаружите простор для творчества и найдете в себе достаточно воображения и изобретательности, чтобы выработать свой собственный подход к заботе о больном деменцией – а также о самом себе.

Теперь мы вместе отправляемся в путь – и по дороге встретим множество удивительных людей и вдохновляющих историй.

⁵ В РФ за помощью и информационной поддержкой вы можете обратиться в фонд «Альцрус» (<http://www.alzrus.org/>).

Глава 2. Пегги. Цена знания

В соавторстве с Алисией Мюррей

Пегги была прекрасной матерью пятерых детей, бабушкой четырнадцати внуков и любящей женой. За долгие годы она и ее муж Джек тщательно распланировали свой выход на пенсию: как они будут проводить время с детьми и внуками, как объедят всю Америку. Уже давно супруги решили, что продадут дом, купят фургон и заживут без забот. Так и вышло: они путешествовали, навещали родственников, разбросанных по западным штатам, и никогда не упускали случая потанцевать. Спустя пятнадцать лет жизни в доме на колесах Пегги почувствовала, что приходит время осесть и перебраться в жилье попросторнее. Большая (и постоянно растущая) семья не могла уместиться с ней в фургончике, и, чтобы принимать у себя всех детей и внуков, Пегги требовалось больше пространства. К тому же у Джека начались проблемы со здоровьем, стало ухудшаться зрение, и Пегги всё чаще приходилось самой садиться за руль.

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.