



*А. Сиднев. Предисловие к русскому изданию vii*

*К. Дж. Роттер. Предисловие xiii*

*От автора xvii*

*Благодарности xxi*

1. ВВЕДЕНИЕ. КОМПАС В ПУТИ I
2. ПЕГГИ. ЦЕНА ЗНАНИЯ I3
3. ДЕБОРА. ПУТЬ ДОЧЕРИ 2I
4. ЧАРЛЬЗ. СО МНОЙ ВСЁ НОРМАЛЬНО! 35
5. ФРЕНСИС. ЧТО ТАКОЕ ДЕМЕНЦИЯ? 49
6. ДЖИЛЛ. ДЕМЕНЦИЯ, СТРАНА ЧУДЕС 73
7. НАТАЛИ. НЕ ТОЛЬКО СЛОВА 83
8. ВАДА. ПРОШЛОЕ, НАСТОЯЩЕЕ И БУДУЩЕЕ 93
9. ДЖО. ПОЧУВСТВОВАТЬ СВОЮ ЦЕННОСТЬ 10I
10. ЛЮСИ И БЕТТИ. МЫСЛИТЬ НЕСТАНДАРТНО II3
11. ЭДНА. ТЕБЕ ЭТО КАЖЕТСЯ I25
12. МАРДЖИ. ДЕЛАТЬ ТО, ЧТО ДЕЛАЕТЕ I4I
13. ГАРРИ. БАННЫЙ ДЕНЬ I53
14. СЬЮЗАН. КОГДА ВСЁ ВДРУГ ВВЕРХ ДНОМ I67
15. ГРЕЙС. ПРЕОДОЛЕТЬ ЧУВСТВО ВИНЫ I77
16. ВИРДЖИНИЯ. ЛЕЧЕБНЫЙ СМЕХ I83
17. БЕАТРИС И ГЕНРИ. СИЛА БЛАГОДАРНОСТИ I89
18. ШОН. ОСКОЛКИ ГОРЯ I97
19. ВЫВОДЫ, ОЦЕНКИ И ПОДХОДЫ.  
КРАТКИЙ ОБЗОР ГЛАВ 2I3
- РУКОВОДСТВО ПО УХОДУ С УЧЕТОМ СПЕЦИФИКИ  
ДЕМЕНЦИИ 229

*Примечания 257*

*Об авторах 26I*

*Указатель 265*

ГЛАВА I. ВВЕДЕНИЕ  
КОМПАС В ПУТИ



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.

4           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.

6 — 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 многообразия<sup>а</sup>*

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,

<sup>а</sup> 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.

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 придется 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 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

8            проверенных методик, которые подскажут  
              нужное направление. Мои поиски в этой об-  
              ласти основывались на таких фундамен-  
тальных 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 Трокселя <sup>1</sup>.

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 медра-  
ботников, а также простых людей, взявших на себя  
заботу о близких с деменцией. Каждая глава описы-  
вает чью-то личную невыдуманную историю. Воз-  
можно, 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 соб-  
ственными обстоятельствами. Используйте предло-  
женные инструменты — и тягот на этом непростом  
пути станет значительно меньше, а радости — зна-  
чительно больше.

В данной книге я описываю метод общения,  
который назвала *методом положительного ответа*.  
Создавая его, я исходила из убеждения, что челове-  
ка с деменцией невозможно «вернуть к реальности».  
Не стоит пытаться исправить то, как больной видит  
мир, — лучше научиться соглашаться с ним и налажи-  
вать 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

10       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 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:

12 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)<sup>a</sup>. 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.

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

ГЛАВА 2. ПЕГГИ  
ЦЕНА ЗНАНИЯ



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.

В конце концов Пегги и Джек приняли решение продать свой дом на колесах. В маленьком городке на северо-западе штата Колорадо супруги нашли просторный мобильный дом, вписывающийся в их скромный бюджет. Минусом нового жилища было то, что находилось оно вдали от больниц и социальных служб, зато плюсом стало соседство семьи, с которой супруги дружили уже сорок лет. Пегги и Джек были рады поселиться здесь. Прошло три года, и Пегги стала заводить с детьми разговоры о здоровье Джека: у него ухудшилась память и появились другие признаки деменции. Кто-то из друзей Пегги уже