



Russisch

Demenz – In der Weite des Vergessens

Hilfen für pflegende Angehörige

Prävention in NRW | 61

Demenz – In der Weite des Vergessens

Hilfen für pflegende Angehörige

Содержание

	Предисловие	4
1	Десять наиболее частых вопросов о деменции, которые задают родственники больных	5
2	Общие трудности при уходе в домашних условиях	10
3	Создайте собственную сеть контактов	13
4	Забота о себе	16
5	Психические нагрузки	21
6	Здесь вы можете создать собственную группу контактов!	29
7	Советы по обращению с больными деменцией	30
8	«Узнай обо мне побольше, тогда многое для тебя станет легче!»	32
9	Так может получиться хорошая беседа	33
10	Деменция – в бескрайней дали забвения	35
11	Рекомендации	36
11.1	Отсутствие способности узнавать	36
11.2	Нарушение ритма день-ночь/ночное беспокойство	38
11.3	Ярость, упрямое, гневное и неблагоприятное поведение	40
11.4	Уход в себя, неспособность выполнять повседневные действия, безучастность	42
11.5	Нервозность, повышенное беспокойство, необходимость двигаться	44
11.6	Неадекватное поведение	46
11.7	Иллюзорное непонимание (неправильное восприятие действительности), галлюцинации (ложное восприятие), бред	48
11.8	Сексуальность	50
	Адреса и литература	52

Предисловие

Уход за родственником, страдающим деменцией, сопровождается большими сложностями. Кроме ухода за телом необходимо понять природу заболевания и постепенно отказаться от привычного образа близкого человека. Это означает, что настала пора прощания.

Свою задачу мы видим в том, чтобы настоящей брошюрой оказать ухаживающему родственнику помощь при обращении с больным деменцией. Наша цель – обеспечить больному максимально высокое качество жизни и сохранить его человеческое достоинство, а ухаживающему за ним родственнику помочь сохранить свое здоровье во время ухода и присмотра за больным.

Для этого мы передаем вам знания, конкретные рекомендации по уходу и немного поэзии. Обоюдное уважение и здоровая порция непринужденности должны помочь укреплению позиций родственника, осуществляющего уход, и вернуть ему часть «нормальной жизни».

Ваша
команда кассы страхования от несчастных случаев федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия

1 Десять наиболее частых вопросов о деменции, которые задают родственники больных



Фото: ©fotolia.com/Alexander Rathis

1.1 Что такое деменция?

Понятие «деменция» происходит из латинского языка и означает «за пределами ума». В медицине деменция часто используется как общее обозначение различных симптомов и проявлений болезни. В частности, к ним относится ослабление умственных способностей во многих областях.

Способность запоминать

Больные не могут запомнить новые вещи и забывают о том, что они уже знали.

Ориентация/способность оценивать действия

У больных появляются проблемы с ориентацией в пространстве (например, они не могут найти дорогу домой или в ванную комнату) и во времени (не могут назвать текущую дату, день недели, год и время года, а также путают время суток). Возможны нарушения способности оценивать действия, например, они уже не могут оценить возможную опасность для себя и других людей.

Поведение/изменение настроения

В различных ситуациях больные часто ведут себя неподобающим для окружающих образом. То они реагируют буйно, упрямо, гневно, то замыкаются в себе и проявляют безучастие. Причина может заключаться в том, что больные в ходе заболевания прежде перестают осознавать себя и теряют уверенность в себе. Уже в начале заболевания они замечают, что больше не могут самостоятельно справиться с повседневными делами, а их окружающие дают им это понять. Именно это чувству-

ют больные и демонстрируют в своем поведении, в соответствии с настроением и психическим состоянием, раздражение и буйство – без какой-либо понятной и очевидной для родных причины.

Проблемы, связанные с повседневными действиями

Больной испытывает проблемы при совершении таких простых действий как чистка зубов, одевание и раздевание. В связи с потерей способности совершать простые действия (например, снимать, чистить и вставлять зубной протез) такие операции превращаются для больного деменцией в слишком сложную модель поведения. Как следствие, эти действия он может выполнять только под руководством ухаживающего за ним родственника. Все больше ослабляется логическое мышление.

Проблемы с навыками в повседневной жизни

Больной уже не в состоянии справиться с повседневными делами. В начале заболевания это еще можно скрыть или приуменьшить значение происходящего. Но с развитием болезни это уже не получается. (Пример: в период развития ребенка он учится открывать холодильник, ведь он знает, что там стоит йогурт. Больной деменцией забывает о предназначении холодильника, например, он кладет туда носки.)

Действия, которые раньше были само собой разумеющимися, больше не удаются. Больной не узнает зубную щетку и использует ее как щетку для ногтей. Больной ест еду холодной, так как забывает, что ее нужно разогреть. Он ест хлеб, ничем его не намазывая, так как забывает, как нужно намазывать и при этом держать нож.

Речь

Больной ощущает сложности с называнием предметов и проблемы в понимании устной и/или письменной речи. Здесь важно различать, связано ли это с проблемами распознавания речи или с нахождением слов. Если больной, например, видит только пустой стеклянный сосуд, но не распознает в нем стакан, то у него проблемы с распознаванием предметов. Поэтому он не знает, что он должен с ним делать, а следовательно, не способен к действиям (то есть пить из стакана). Но если больной знает, что прозрачный сосуд используется для питья, но не может назвать его стаканом, он тем не менее будет им пользоваться, так как проблема заключается только в нахождении нужного слова.

1.2 Какие формы имеет деменция?

В общем существуют две формы деменции.

Первичная форма (примерно 85–90% случаев)

Эта форма представляет собой непосредственно заболевание мозга. В первичной форме деменции различают две большие основные группы:

Деменция на фоне нейродегенеративных заболеваний

Понятие «нейродегенеративный» состоит из двух терминов – нейрон (нервная клетка) и дегенерация (регрессивное развитие). Другими словами, при этой форме происходит отмирание нервных клеток. Причина отмирания клеток заключается в белковых отложениях между нервными клетками. Это приводит к нарушению

и разрушению межклеточных соединений, и нервные клетки при этом гибнут. Первые признаки болезни появляются, когда в мозге перестают функционировать 10% всех межклеточных соединений. Наиболее часто встречающаяся деменция при нейродегенеративных заболеваниях – болезнь Альцгеймера, которая будет описана далее.

Васкулярная деменция

«Васкулярный» происходит от латинского слова, обозначающего «сосуд». В данном случае подразумеваются кровеносные сосуды, которые обеспечивают мозг кислородом и питательными веществами. Если процесс обеспечения нарушается, например, по причине отложений в кровеносных сосудах или закупорки сосуда, это приводит к недостаточному снабжению мозга. Кровеносные сосуды, стенки которых сильно утолщены из-за отложений, становятся хрупкими и могут лопнуть. При этом происходит мозговое кровоизлияние, которое также может вызвать деменцию.

Болезнь Альцгеймера

Болезнь Альцгеймера – это наиболее распространенная форма деменции (60–70% случаев). Болезнь названа по имени врача-невролога Алоиса Альцгеймера, который в 1906 году впервые описал клиническую картину заболевания. При этой форме в определенных участках мозга образуются белковые отложения круглой формы. Их называют амилоидными бляшками. Кроме того, между клетками мозга появляются нитевидные комплексы белковых отложений. Такие процессы приводят к прогрессирующему отмиранию клеток мозга. Клиническая картина заболевания может появляться, начиная со среднего возраста. В зависимости от пораженного участка мозга уже на очень ранних стадиях болезни могут возникнуть проблемы с ориентацией, нарушение речи и забывчивость.

Вторичная форма (примерно 10–15% случаев)

Этот вид деменции не поражает непосредственно мозг. Мозг теряет работоспособность по причине другого основного заболевания. Таким образом мозг только реагирует на проблему организма. Это может иметь место при нарушении обмена веществ (например, при пониженной функции щитовидной железы), отказе органов (например, при отказе почек) или при состояниях недостаточности (обезвоживание организма). Вторичная форма часто бывает излечимой. Поэтому всегда важно, чтобы диагноз был поставлен специалистом-неврологом!

Смешанные формы

Деменция в «чистом виде» встречается редко. Например, у больных, страдающих болезнью Альцгеймера (нейродегенеративное заболевание), дополнительно может отмечаться повреждение кровеносных сосудов мозга (васкулярная форма). И наоборот, у больных с нарушением мозгового кровообращения дополнительно могут возникнуть белковые отложения между нервными клетками.

1.3 Какие первые признаки деменции?

Первыми признаками могут быть:

- Частое повторение одного и того же вопроса или истории.
- Сложности при выполнении повседневных действий, например, при телефонных разговорах, приготовлении еды, сервировке стола, вкручивании лампочки.
- Проблемы с ориентацией, особенно, в неизвестном месте (поэтому больной предпочитает оставаться дома).

- Социальное отчуждение (больной, например, уже не ходит на занятия хора или поиграть в карты с друзьями).
- Перекладывание предметов в необычные места, например, пульта от телевизора в холодильник.
- Больной неправильно надевает одежду.
- На вопросы он все чаще отвечает уклончиво, использует пустые фразы, или, при незнании, просто уходит от ответа.
- Больной без причины реагирует раздраженно, нервничает и отказывается от изменений.

Не всегда эти симптомы проявляются сразу.

1.4 Как диагностируется деменция?

Во время визита семейного врача (вызов должен быть инициирован ухаживающим родственником):

- сбор истории болезни (анамнеза) путем опроса больного и его родственников
- лабораторные исследования (анализ крови и мочи)
- тест на проверку функций памяти
- направление на консультацию невролога
- другие методы для постановки диагноза (тесты, анкеты)
- визуализационная диагностика мозга (МРТ/КТ)
- электроэнцефалография мозга (ЭЭГ)
- посещение амбулатории нарушения памяти/клиники памяти
- или учреждений, специализирующихся на диагностике деменции

1.5 Как протекает деменция?

Течение болезни, в зависимости от причины, может быть очень разным. Как правило, различают три стадии:

Первая стадия/ранняя стадия/легкая деменция

- Периодическая забывчивость; нарушение краткосрочной памяти
- Резко обостряются чувства потери, неуверенности, страха и стыда.
- Способность жить одному пока сохраняется.
- Больной замечает, что что-то идет не так, создает прикрытие и прибегает к своим старым привычным приемам.
- Способность рассуждать здраво и гигиенические навыки еще сохраняются, но социальная и рабочая активность уже значительно снижены.

Вторая стадия/средняя стадия/деменция средней тяжести

- Нарастающая утрата умственных способностей; усиливающаяся забывчивость
- Возможность вести самостоятельную жизнь ограничена; в определенной мере необходим присмотр
- Пренебрежение гигиеной
- Дезориентация (во времени и пространстве)
- Нарушение речи (в особенности понимания речи)
- Бредовые идеи (например, идея об угрозе кражи)

Третья стадия/тяжелая стадия/тяжелая деменция

- Невозможность вести самостоятельную жизнь
- Потеря повседневных навыков с полной зависимостью от постороннего ухода

- Больной зависит от постоянного присмотра и помощи
- Провалы памяти с нарушением речи
- Больной не узнает родственников; пропадает чувство ориентации
- Проблемы, связанные с глотанием, недержанием (непроизвольное выделение мочи и кала)
- Постельный режим

Сущность и чувства больного в течение всего периода деменции не утрачиваются.

1.6 Какое лечение возможно?

Вначале возможно медикаментозное лечение, при котором назначаются лекарства, которые хоть и замедляют ход заболевания, но не могут остановить его. Затем назначаются медикаменты, которые могут подействовать на определенные симптомы заболевания, такие как состояния беспокойства, страхи и бредовые идеи.

Действие этих медикаментов на каждого человека разное!

Сначала следует попытаться положительно повлиять на поведение больного без медикаментов. На данном этапе родственники должны собрать информацию о болезни, чтобы избежать ложных надежд. Родственники должны научиться жить с этой болезнью и принимать больного таким, какой он есть. Проявить внимание и чуткость, найти занятие для больного – это облегчит будни как больному, так и родственникам.

1.7 Излечивается ли деменция?

За некоторыми исключениями (вышеуказанная вторичная деменция) это заболевание является неизлечимым. Благодаря определенным медикаментам можно только замедлить процесс деградации.

1.8 Можно ли умереть от деменции?

Больной часто становится жертвой второго заболевания (например, воспаления легких, вызванного постельным режимом и ослаблением иммунной защиты).

1.9 Можно ли предупредить деменцию?

На сегодняшний день защиты от деменции не существует. Но благодаря здоровому образу жизни можно снизить риск возникновения деменции:

- умственная деятельность
- физические нагрузки
- общение с другими людьми
- сбалансированное питание с большим количеством овощей и фруктов
- своевременное лечение представляющих риск заболеваний, таких как повышенное давление, нарушения сердечного ритма и сахарный диабет (diabetes mellitus)

1.10 Что является наиболее важным?

Старайтесь получать информацию и принимайте помощь! Уход за больными деменцией может быть успешным только при распределении нагрузки по уходу.

2 Общие трудности при уходе в домашних условиях

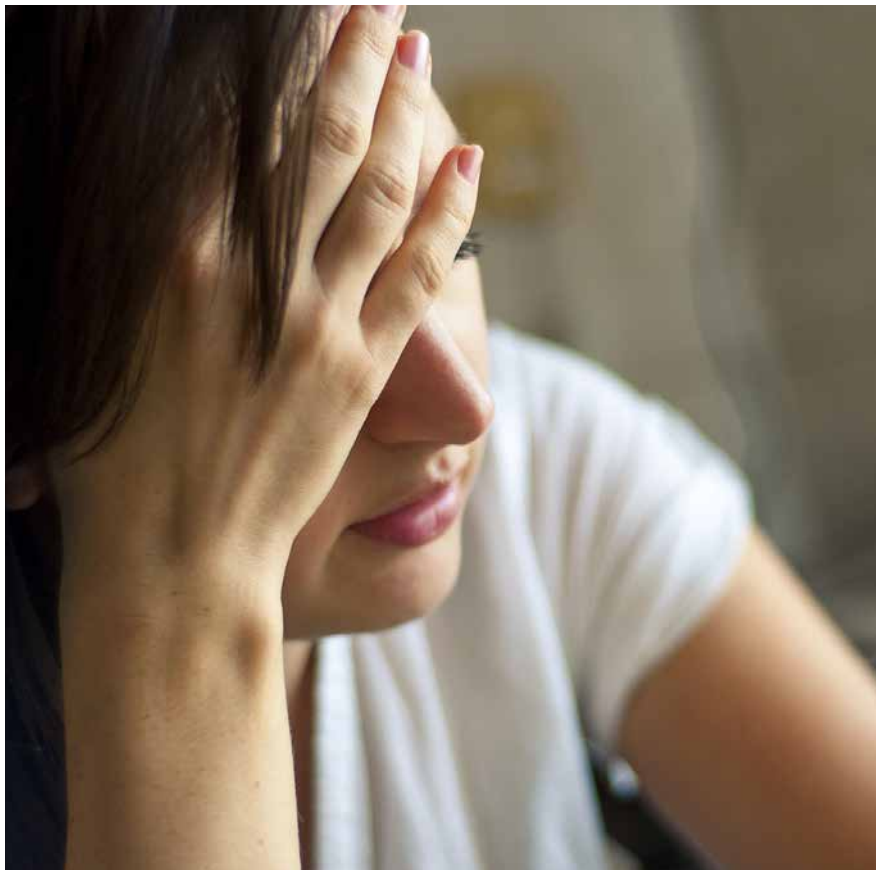


Фото: ©fotolia.com/Andrzej Wilusz

Уход за нуждающимися в нем людьми связан с большими трудностями. Тем не менее, родственники берут эти трудности на себя. Многие вступают на этот путь, не зная, что их ожидает. Они попадают в новую жизненную ситуацию, о которой они раньше не задумывались. Так или подобным образом происходит со многими родственниками, осуществляющими уход за больными деменцией, при этом совершенно неожиданно на их плечи ложится вся ответственность. Внезапно они осознают, что должны попрощаться с представлениями о жизни, которую они когда-то вместе планировали. Одно только осознание этого факта многим дается очень тяжело.

Кроме того, добавляется потребность в знаниях о повседневном уходе, которыми, как правило, родственники располагают очень редко. Им приходится осваивать новую жизнь в ходе упорных тренировок, то есть методом «проб и ошибок». Часто это приводит к ненужным физическим и психическим нагрузкам, вплоть до несчастных случаев. Вследствие тяжелой картины заболевания именно родственники больных деменцией находятся в особенно сложной ситуации, которая в свою очередь ведет к новым трудностям.

Со временем необходимость постоянно находиться рядом с больным постепенно усиливается. Днем и ночью им приходится находиться с больным, нуждающимся в уходе, и при этом часто у них практически не остается времени для себя. Они всегда находятся в состоянии готовности и не могут переключиться. Это может вызвать чувство «привязи» и для многих ухаживающих означает изоляцию.

Следовательно, с момента возникновения потребности в уходе необходимо противостоять таким нагрузкам и планировать заботу о себе. Для этого нужно иметь представление о трудностях, которые предстоит испытать, и знать, как их предупредить, уменьшить или устранить. Трудности, возникающие у родственников, осуществляющих уход, очень многообразны. Они могут иметь социальную и финансовую природу, быть связанными с затратами времени, а также действовать на физическое состояние и психику. Они индивидуальны и разнообразны, могут возникать как по отдельности, так и быть взаимообусловленными.

Социальные нагрузки:

- изменение жизненных планов
- приспособление к новой ситуации
- семейные конфликты и проблемы в отношениях
- бюрократические преграды
- сомнение в том, что это кто-то оценит

Финансовые нагрузки:

- резкие перемены в личной жизни/изменения жилой среды
- привлечение служб, помогающих снять часть нагрузки
- совместимость ухода с профессиональной деятельностью

Временные нагрузки:

- увеличение потребности в присутствии
- круглосуточная доступность

Физические нагрузки:

- недостаток знаний о способах ухода (обучение методом «проб и ошибок»)
- поднятие и переноска больного (вместо его самостоятельного передвижения)
- отсутствие организации в работе (что приводит к ненужным процессам и действиям)
- недостаток сна

Психические нагрузки:

- чувство вины, угрызения совести
- неуверенность
- изменения, происходящие в хорошо знакомом человеке
- страхи, тревоги, изоляция
- мысли о смерти и болезнях

Воздействие такого количества нагрузок на одного человека может быстро привести к перегрузке!

Признаки перегрузки:

- раздражительность, нетерпеливость
- агрессивные мысли и чувства
- истощение, страхи
- нарушения сна
- слабая иммунная защита
- депрессивные расстройства
- болевые симптомы
- боли в спине, суставах, головные боли
- жалобы на сердце и желудок
- повышенное давление

3 Создайте собственную сеть контактов

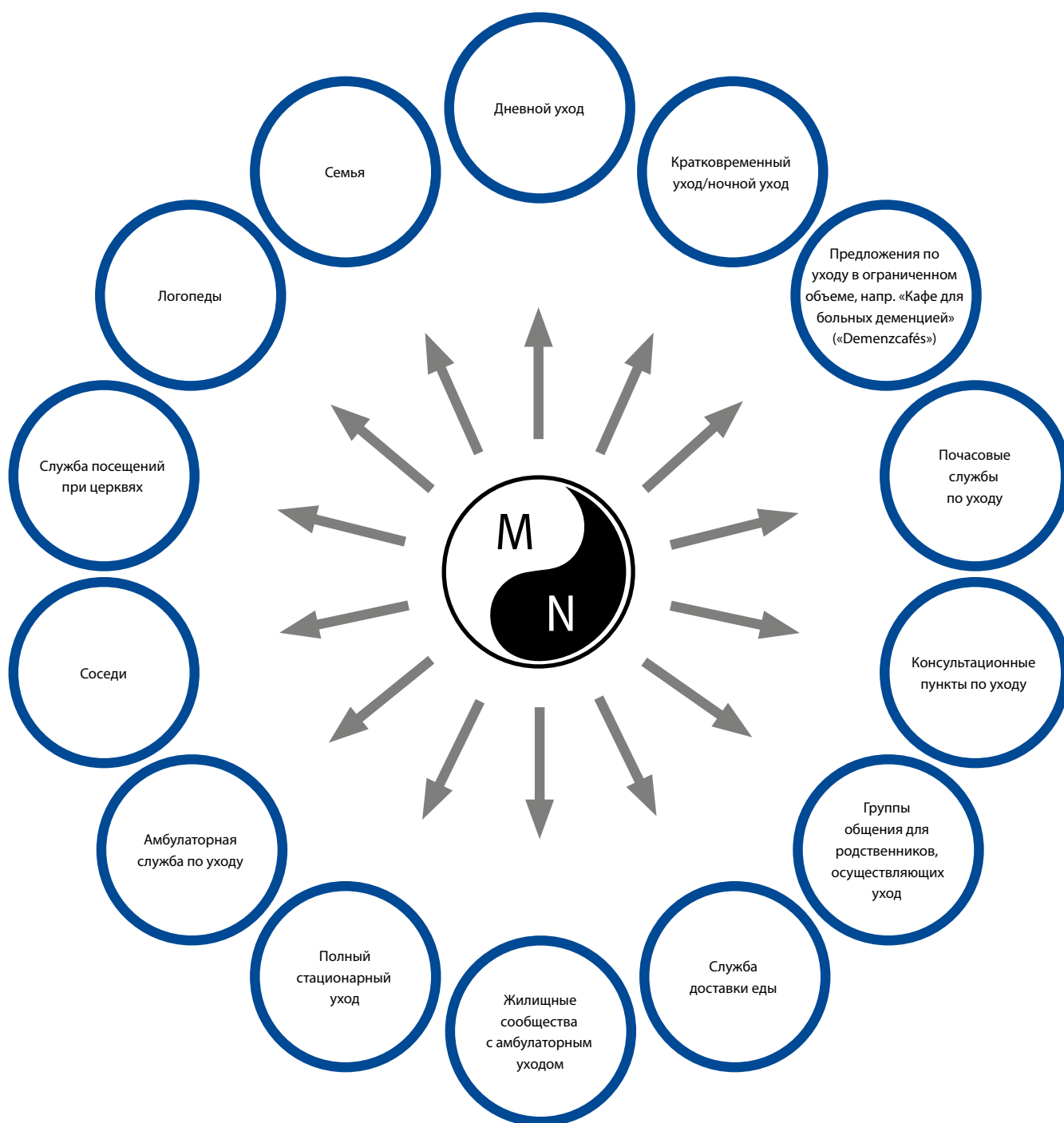
Фото: ©Касса страхования от несчастных случаев
федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия



Этот знак всегда обозначает мою индивидуальную сеть контактов.

Чтобы противодействовать нагрузкам при уходе и присмотре за больным деменцией, вам необходима хорошая организация и вы должны располагать обширной информацией. Поэтому важно создать сеть контактов с информацией об уходе и опеке в домашних условиях.

Такая сеть наглядно покажет, на какие учреждения и на кого вы сможете дополнительно рассчитывать, чтобы получить поддержку и разгрузку. В ходе бесед и сотрудничества с отдельными организациями и людьми (семьей, друзьями, соседями, консультационными пунктами) вы соберете обширную информацию, возможности и идеи, которых раньше у вас не было.



В сеть контактов обязательно должны входить следующие организации:

- консультационные пункты по вопросам ухода (подробная информация и консультации)
- курсы по уходу (организация ухода, информации, способы ухода и обмен опытом)
- службы для разгрузки/члены семьи, друзья и соседи (снятие напряжения, личное свободное время)
- организации для сохранения вашего здоровья (релаксационные курсы, водная гимнастика, массаж, школа здоровья спины, встречи с друзьями и т.д.)

Консультационный центр по вопросам ухода должен быть обязательным пунктом в вашей сети контактов, потому что там вы сможете обсудить вопросы ухода и заботы о больном человеке в домашних условиях со специалистом в этой области. Сотрудники консультационного пункта по вопросам ухода смогут помочь вам принять решение, как действовать дальше, и определить важные моменты в ближайшем будущем.

Службы разгрузки обязательны для хорошего планирования и организации ухода в домашних условиях; они обеспечивают вам свободное время для собственного здоровья и благополучия. Эти службы должны находиться по месту вашего проживания, быть всегда доступными и готовыми быстро отреагировать на обращения.

Нельзя забывать и о привлечении членов семьи, друзей и соседей, которые помогут спланировать ваше свободное время. Таким образом у вас появится возможность посещать курсы релаксации или спортивные занятия, или вновь заняться своим хобби.

Очень важно посещать курсы для приобретения знаний по уходу и освоению техник сохранения собственного здоровья. Благодаря сети контактов вы приобретаете больше уверенности в вопросах по уходу и опеке, так как всегда сможете обратиться к контактному лицу, если не будете знать, что делать дальше. Вы уже не будете отвечать «в одиночку» за все!

Вы можете разделить задачи и ответственность!

4 Забота о себе



Фото: ©fotolia.com/contrastwerkstatt

С самого начала запланируйте мероприятия по заботе о себе. Это значит, что с наступлением необходимости осуществлять уход вы должны думать и о себе. Забота о себе включает заботу о душевном, психическом и физическом здоровье и помогает поддерживать внутренний баланс. Только так вы будете чувствовать внутреннее равновесие и сохранять работоспособность.

Для каждого человека забота о себе предполагает что-то разное и поэтому реализуется разными путями. Забота о себе – это очень индивидуальное понятие. Она зависит от индивидуальных потребностей, обусловлена жизненной ситуацией, возрастом и здоровьем.

Следующие предложения и мероприятия помогут вам в заботе о себе:

- релаксационные курсы, фитнес
- регулярные занятия хобби
- регулярные встречи с друзьями

Очень часто люди забывают заботиться о себе! Заботой о себе пренебрегают. Ее переносят на потом, на завтра, на следующую неделю! И что остается? Часто не остается даже мысли сделать что-либо для себя! Поэтому важно непременно планировать мероприятия для заботы о себе, чтобы иметь силы противостоять нагрузкам и даже уметь их предупреждать.

Пути реализации заботы о себе:

- обозначение границ – научиться говорить «нет»
- хорошая организация времени (тайм-менеджмент)
- включение в план специальных служб разгрузки и других помощников
- внимание к себе
- регулярные перерывы
- регулярное расслабление
- поддержка социальных контактов
- планирование полноценного отдыха (отпуск)

Рекомендуется практиковать активирующий уход (вовлекать в процесс больного человека; предоставлять ему самому делать то, что он еще может выполнить самостоятельно, даже если это потребует больше времени, или он может это делать только под присмотром). Вы должны справляться с новыми условиями повседневной жизни, не забывая при этом и о себе!

Все требует хорошей организации, поэтому разумно составить себе план работы на день/на неделю (в виде таблицы), в который можно включить мероприятия по заботе о себе и режим работы. В дополнительную колонку таблицы следует внести специальные службы для разгрузки и других помощников (например, членов семьи, соседей и волонтеров). Это важно, так как работа должна распределяться среди нескольких надежных людей и организаций. Никого не следует заставлять это делать, но поддержка должна быть обязательно. Этим вы смягчаете собственную перегрузку и/или препятствуете ее появлению.

Перед началом ухода дайте ответы на основные вопросы:

- Почему я хотел/хотела бы заниматься уходом?
- В течение какого времени, по моей оценке, я буду осуществлять уход?
- В каком месте будет осуществляться уход за человеком, нуждающимся в опеке?
- Я соберу «семейный совет» для совместного обсуждения организации ухода.
- Я воспользуюсь возможностью получить консультацию в центре по уходу!
- Я уже посещал/посещала курсы по уходу?
- На что мне следует обратить внимание, если я хотел/хотела бы ухаживать и заботиться о человеке, нуждающемся в помощи?
- Как мне составить структурированный распорядок дня?

На эти и другие вопросы даны обстоятельные ответы в брошюре «Руководство для родственников, осуществляющих уход за больными». Получить брошюру вы можете в кассе страхования от несчастных случаев федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия.



Пример, как это может выглядеть.

В жизни г-жи Майер все изменилось после того, как ее мужу врач поставил диагноз деменция. Это был большой шок для всей семьи, но для всех было ясно, что г-н Майер в любом случае останется жить дома. В первые два года дела шли неплохо, хотя г-н Майер постепенно требовал все больше внимания и видно было, как он становился все менее самостоятельным. Повседневная жизнь все больше вращалась вокруг вопросов ухода и присмотра за г-ном Майером.

И сейчас г-жа Майер полностью занимается только своим мужем. Она плохо спит, так как ее муж ночами очень беспокоен и часто будит ее просьбами и криками. Г-жа Майер в одиночку отвечает за уход и присмотр за мужем. Ее дочь живет в Мюнхене и редко навещает родителей. Во время последнего посещения дочь заметила, что мама плохо выглядит, и что состояние здоровья отца снова ухудшилось.

Г-жа Майер даже не допускает мысли отдать своего мужа в дом для престарелых и инвалидов. «Мы любим и помогаем друг другу, так, как мы пообещали это перед Богом – в хорошие и плохие времена», – сказала она своей дочери, когда та упомянула о возможности поместить отца в дом для инвалидов и престарелых. «Нет, я справлюсь!»

Она все делает очень добросовестно. Поначалу для нее это несложно. И все же она замечает, что уход и помощь мужу даются ей все тяжелее, и что одной ей уже не справиться. Поэтому по совету дочери она привлекает сотрудника службы по уходу, который приходит помочь по утрам и вечерам. Остаток дня и ночью г-жа Майер остается со своим мужем одна.

Через некоторое время она замечает, что несмотря на помощь специальной службы, уход и присмотр занимают все больше времени, и что она уже не может оставить своего мужа дома одного. Поэтому она уже не встречается с друзьями за чашечкой кофе, хотя эта традиция существовала много лет, и что она больше не ходит на гимнастику, которая, как она говорила, «ей так помогает». Ведь это время ей приходится тратить на мужа, а оставить его одного она не может.

И подруги стали приходить в гости очень редко. Г-жа Майер полагает, что подруги уже не так хорошо чувствуют себя у нее в доме. Что они ощущают неловкость, находясь у нее в гостях. Может быть, это для них напоминание, что и с ними могло бы случиться то же самое. Кроме того, у нее даже нет новостей, которыми она могла бы с ними поделиться. Все, что она видит, происходит у нее дома, и все крутится вокруг ее мужа. Подругам мешает еще и то, что муж громко зовет ее или спускается в гостиную в трусах. Иногда это приводит к неловким ситуациям.

Г-жа Майер начинает заботиться о муже еще более интенсивно, так как к ней в дом, кроме службы по уходу и дочери, которая посещает своих родителей четыре раза в год, больше никто не приходит. Следовательно, ее мысли возвращаются все больше вокруг потребностей мужа.

Что может сделать г-жа Майер? Г-жа Майер могла бы встретиться с консультантом по уходу и с его помощью составить план по уходу на дому. Этот план должен включать и мероприятия по заботе г-жи Майер о себе. Он должен учитывать возраст, жизненную ситуацию, потребности, а также здоровье г-жи Майер. В итоге г-жа Майер имеет распорядок дня и недели, согласованный с ее потребностями, которому она может следовать в первое время.

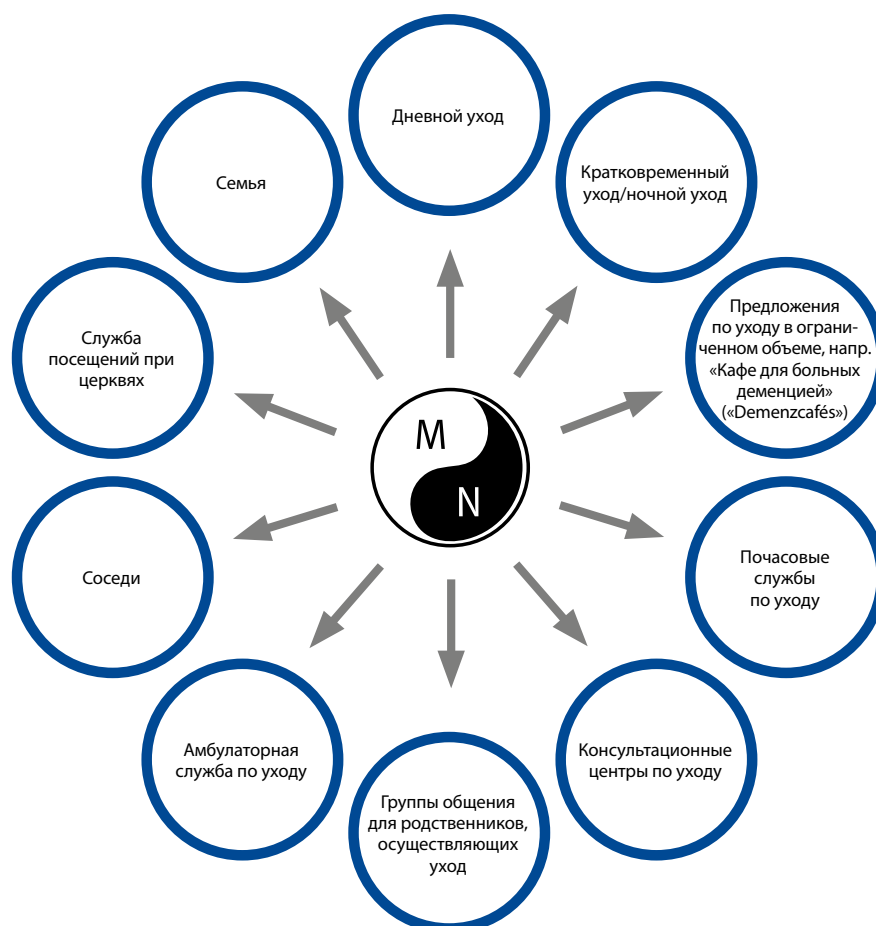
В этом распорядке дня и недели запланированы и структурированы работы по уходу за мужем и по хозяйству. Дополнительно между отдельными делами планируются мероприятия по заботе о себе. В случае г-жи Майер было бы разумно планировать более широкую профессиональную помощь, а также поддержку социальных контактов и курсы релаксации.

Например, если г-жа Майер привлечет службу по дневному уходу или почасовому уходу, которая заменяет лицо, осуществляющее уход, то сможет вновь видеться с подругой и ходить на курсы релаксации. Для выполнения работ по уходу можно активнее привлекать уже существующие службы по уходу за престарелыми и инвалидами.

Имеется много возможностей помочь г-же Майер. Поэтому имеет смысл посетить консультационный пункт по вопросам ухода и получить там подробную консультацию. Подобно г-же Майер обстоят дела у многих людей, ухаживающих за родственниками. Они постепенно попадают в ситуацию, когда приходится все больше времени посвящать уходу и присмотру за родственником. Они делают все, чтобы он чувствовал себя хорошо, но при этом забывают о себе.

Кроме структурированного распорядка дня госпожа Майер вместе с консультантом по уходу составляет собственную сеть контактов. Такая сеть наглядно покажет, на какие учреждения и на кого г-жа Майер может дополнительно рассчитывать, чтобы получить поддержку и разгрузку.

Индивидуальная сеть контактов г-жи Майер могла бы выглядеть примерно так.



5 Психические нагрузки



Когда наваливается много дел, многие ухаживающие родственники сразу думают: «Я не справился/справилась». Они считают, что виной этого чрезмерного напряжения являются практические дела, такие как организация ухода на дому и связанные с этим затраты времени. Но часто это не так. К перенапряжению приводят и психические нагрузки.

Принимая решение взять на себя уход, родственники находятся под влиянием моральных представлений и ожиданий семьи, соседей и общества. Из-за чувства ответственности друг за друга и по причине ожиданий окружающих часто бывает так, что родственники берут на себя осуществление ухода, хотя в действительности они этого не хотят. Они гонят от себя сомнения, что опять же может привести к ситуации, когда ответственность за уход ляжет только на их плечи.

Все вдруг меняется – отношения становятся односторонними, и больному помогает только родственник, ухаживающий за ним. Многие из дел, которые до этого больной делал сам, приходится брать на себя родственнику, ухаживающему за ним. Происходит не только обмен ролями, но и взятие на себя дополнительных ролей.

Когда жена ухаживает за своим мужем, часто это выглядит так: раньше у мужа был определенный круг задач (например, работа в саду, ремонт, уборка мусора), но теперь жена должна сама заботиться обо всем, и к тому же ухаживать за мужем и следить за ним. Она должна сама принимать все решения, заново учиться многим делам, например, общению с банками, выполнению работ по дому. К тому же добавляется страх сделать ошибку или не справиться с повседневной работой.

Детям нуждающихся в уходе лиц обмен ролями тоже дается тяжело. Они привыкли, что родители всегда были рядом, помогали им словом и делом, защищали и подбадривали их. А сейчас все наоборот, сейчас дети несут за все ответственность. Многие боятся, что примут неправильные решения и не сумеют достаточно хорошо справиться с уходом и присмотром.

Чем дольше продолжается уход, тем труднее он становится, и тем больше времени он требует. Это связано также с течением болезни; больные деменцией все больше деградируют во всех отношениях, и ухаживающие за ними родственники вынуждены наблюдать за этим, в то время как течение болезни не остановить. Это очень тяжелое зрелище, оно вызывает чувство страха у родственников, осуществляющих уход. Чем больше больной деградирует, тем больше времени надо тратить родственникам на его уход. При этом у родственников, осуществляющих уход, есть и собственная жизнь, с массой задач и обязательств, которые они тоже должны выполнять. Так нагрузка очень быстро перетекает в состояние психологической перегрузки.

Признаки психологической перегрузки:

- постоянное изнеможение, бессилие, усталость
- внутреннее беспокойство, нервозность
- депрессивные колебания настроения
- подавленность, ощущение внутренней пустоты
- мысли об бессмысленности
- чувство бесполезности
- депрессия
- чувство вины
- раздражительность, агрессия
- страх, гнев, разочарование, печаль
- проблемы с желудком и кишечником
- головные боли и боли в спине
- ослабленный иммунитет, напр. частые инфекции
- кожные болезни
- нарушения сна, бессонница, нарушение засыпания, нарушение структуры сна, ощущение свинцовой тяжести в конечностях («тяжелые ноги»)

Эти признаки могут появляться по отдельности или в смешанной форме. При обнаружении этих признаков следует непременно обратиться к врачу. Обсудите с ним, что нужно делать. Часто встречающиеся признаки психологической нагрузки:

- гнев и страх
- чувство вины и угрызения совести
- страх потери и печаль

- желание остаться наедине
- обращение к медикаментам и алкоголю
- депрессия

Что я могу сделать?

- С возникновением необходимости в уходе нужно задуматься о собственных потребностях, как описывается в главе «Забота о себе», запланировать мероприятия и возможности разгрузки! Если вы ощущаете психологическую перегрузку, вам необходимо прежде всего найти для себя возможность расслабиться и срочно привлечь специальные службы для разгрузки.

Профессиональные службы:

- Дневной и ночной уход (частичные стационарные формы медицинского обслуживания, благодаря которым за больным человеком может быть организован уход за пределами его квартиры в течение нескольких дней или ночей)
- 24-часовой уход (персонал оказывает круглосуточный уход и присмотр на дому)
- Ночной уход (персонал по уходу приходит на ночь для присмотра и ухода)
- Кратковременный уход (Нуждающийся в уходе человек на несколько дней поступает на полное стационарное обслуживание, например, во время отпуска или лечения лица, осуществляющего уход. В тех случаях, когда лицо, осуществляющее уход, заболевает или попадает в кризисную ситуацию, кратковременный уход становится хорошей альтернативой.)
- Волонтеры-помощники (занимаются с больными людьми, читают им вслух, гуляют с ними; работ по уходу они не выполняют)
- Курс лечения в санатории для родственников, осуществляющих уход (все больше санаториев предлагают лечение для родственников, осуществляющих уход, вместе с больными, нуждающимися в уходе) Поговорите со своим семейным врачом по поводу заявки на лечение.
- Отпуск вместе с лицом, нуждающимся в уходе (Предлагается все больше вариантов отпуска для родственников вместе с больными деменцией. Особенность заключается в том, что лицо, нуждающееся в уходе, и лицо, осуществляющее уход, едут в отпуск вместе, и тем не менее, каждый имеет достаточно свободного пространства для себя.)
- Разгрузка при помощи бесед
- Встречи родственников
- Кафе для рассказов (Erzählcafés)
- Группы взаимопомощи
- Духовное попечение (поговорите с референтом пастора или священником)
- Телефонная служба доверия
- Поговорите со своим семейным врачом о необходимости психотерапии.
- Излить душу очень полезно!
- Разгрузка благодаря привлечению консультационных центров по уходу

Консультационные пункты по уходу:

- центры по уходу за больными деменцией в городах и муниципалитетах, благотворительные объединения, кассы медицинского страхования и частные поставщики услуг
- Разгрузка в виде обучения на курсах
- Курсы по уходу (предлагаются кассами медицинского страхования, благотворительными объединениями, образовательными центрами для семей и частными поставщиками услуг; расходы берут на себя кассы, осуществляющие страхование на случай возникновения необходимости в уходе)

- Курсы по обращению с больными деменцией (предлагают центры по уходу за больными деменцией; расходы берут на себя кассы, осуществляющие страхование на случай возникновения необходимости в уходе)
- Разгрузка на релаксационных курсах
- Аутогенные тренировки
- Прогрессивная мышечная релаксация
- Метод Фельденкрайза
- Йога
- Упражнения на дыхание
- Медитация
- Система глубокого сна (Sounder-Sleep-System)

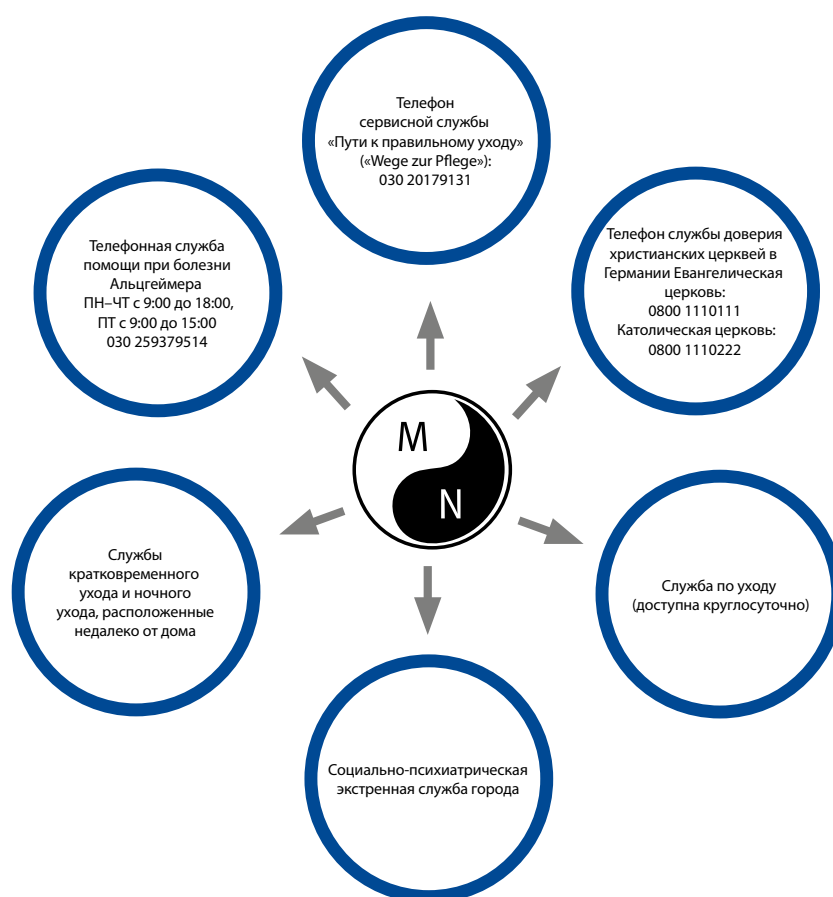
Что вы можете делать ежедневно:

- внимательно относиться к себе и создавать «личные островки» в повседневной жизни
- сознательно уделять себе время
- почитать книгу
- спокойно выпить кофе
- встретиться с другом или подругой
- поговорить по телефону с приятным человеком
- осознанно воспринимать красоту природы

Как видите, существует много предложений, которые помогут Вам снять нагрузку и положительно скажутся на вашем здоровье. Выберите, что поможет именно вам. Попробуйте различные способы релаксации, чтобы подобрать для себя соответствующие курсы. Консультанты по вопросам ухода по месту жительства с удовольствием помогут выбрать подходящее предложение.

Предварительный сбор информации и создание собственной сети из тех, кто предлагает помощь, могут очень помочь в неотложных ситуациях. Целесообразно заранее связаться с той или иной организацией и просто ознакомиться с ее деятельностью.

Организации, которые могут помочь в неотложных ситуациях



Пример:

Г-же Мертенс исполнилось 77 лет. Она жила в маленькой квартире в городе, в котором проживала также ее единственная дочь со своей семьей. Муж г-жи Мертенс умер 5 лет назад. Еще полгода назад госпожа Мертенс вела самостоятельный образ жизни. Она пела в хоре и посещала кружок рукоделия. Как волонтер, она посещала пожилых людей в доме для престарелых, соседи хорошо относились к ней.

Затем постепенно начались изменения. Неожиданно она перестала посещать занятия хора:

«Я занималась этим достаточно долго, я больше не хочу учить эти новомодные песни». В дом престарелых и кружок домоводства она тоже уже ходила нерегулярно. Соседи лишь изредка встречали ее на улице. Однажды ее дочь пришла к ней в гости и заговорила о ее поведении, на что госпожа Майер резко отреагировала: «Это ведь мое решение...»

Однажды дочери позвонили из полиции. Ее спрашивали, приходится ли она дочерью г-же Мертенс? Г-жу Мертенс остановили на федеральной дороге, она не могла найти дорогу домой. Ее доставили в больницу! В этот момент дочь, ее муж и дети (7 и 17 лет) уже поняли: «Что-то здесь не так.»

Во время пребывания в больнице был поставлен диагноз. Г-жа Мертенс больна деменцией! Семью пригласили на беседу и стало ясно, что г-жа Мертенс уже не может вернуться одна в свою квартиру. Сначала ее перевели в геронтологическое отделение, а через 3 недели семья дочери забрала ее к себе домой. Г-же Мертенс выделили две комнаты – небольшую гостиную и спальную комнату с ванной. Была подана заявка в кассу, осуществляющую страхование на случай возникновения необходимости в уходе, и г-же Мертенс была назначена инвалидность 1-й степени со значительным объемом потребности в уходе.

Дочь рассказывает: «Первое время было ужасно. Я хотела заботиться о маме – ведь в прошлом она мне так много дала. Но я ничем не могла ей угодить, кроме того, навалилось так много бумажной работы! К счастью, мне помогла в этом сестра отделения по организации ухода больницы. Затем мы продали квартиру мамы и перевезли мебель к себе. Я была очень раздраженной. Я хотела со всем справиться. Я ругалась с детьми и мужем, после чего у меня были угрызения совести и я много плакала.

Справляться с мамой становилось все тяжелее. Она бегала по дому, хотела помочь, устраивала большой беспорядок. И только с нашей младшей дочерью у нее были особые отношения. Она называла ее всегда Хедвиг, так звали ее младшую сестру, которая уже давно умерла. Я говорила ей об этом постоянно, и мы все время ссорились. Наша дочь относилась к этому проще. Она смеялась и говорила: «Теперь у меня два имени!» Со временем я заметила, что Хедвиг имела большое значение в жизни моей матери. Она была чем-то вроде ворот в ее детство и будила в ней прекрасные воспоминания. Хедвиг символизировала доверие и безопасность. В прошлом году она назвала меня Хедвиг, и я очень обрадовалась!

Большой помощью для меня и моей семьи был консультационный центр по уходу в нашем городе. Соседка, которая видела, как я плачу в саду, посоветовала мне обратиться в это учреждение. Я обратилась туда, и сотрудники помогли мне подобрать предложения по оказанию поддержки. Я усвоила, что не всегда должна делать все одна, и для нас всех будет лучше принять помощь. Так со временем я научилась справляться с повседневными заботами.

Я решила поговорить со своим братом и сестрой, чтобы обсудить с ними, в какие дни после обеда я могу рассчитывать на их помощь по присмотру за мамой. Я решила отдать ее в службу дневного ухода, сначала только на один день в неделю. Поначалу мама не очень хотела туда ходить, но когда она со временем осознала, что потом всегда возвращается домой, ей там понравилось. Для меня это было большим облегчением. У меня появилась надежда.

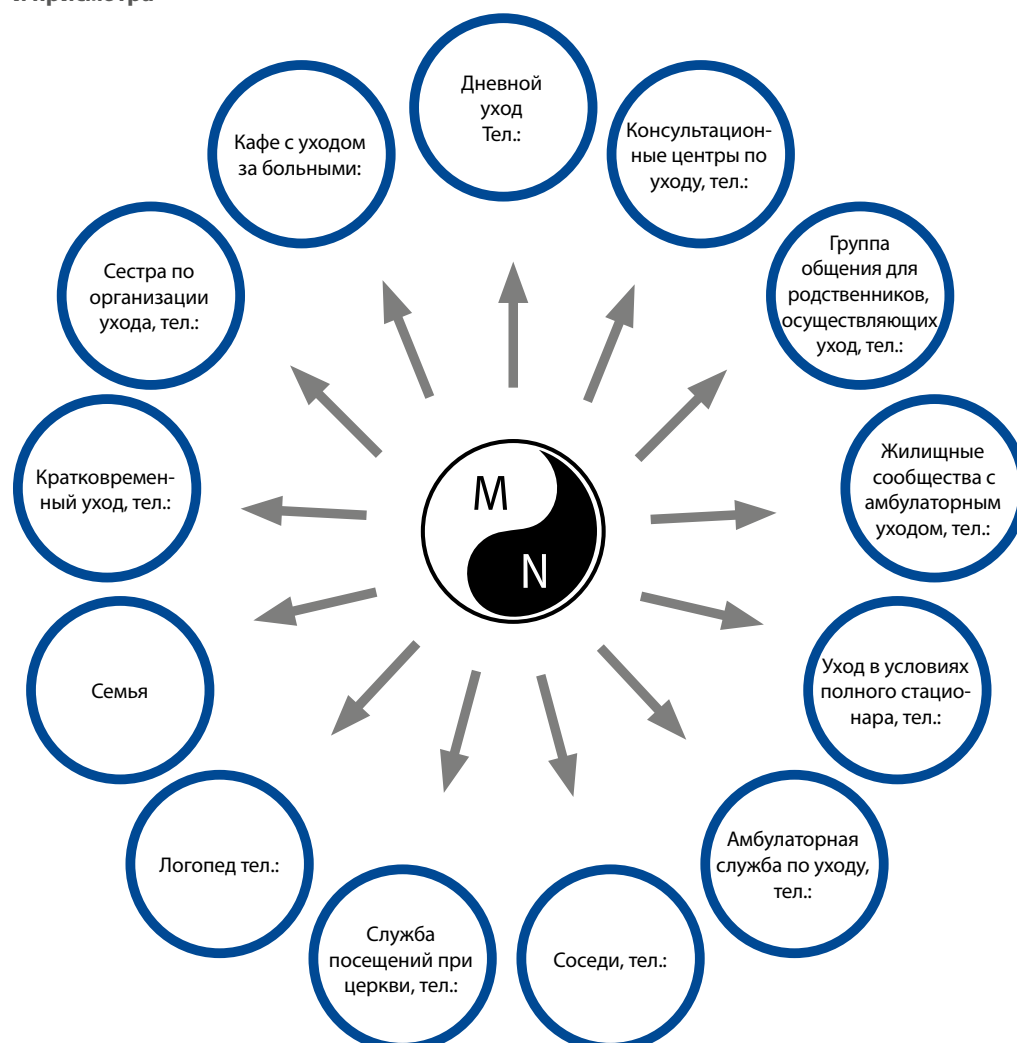
По утрам два раза в неделю приходит сотрудник службы по уходу и моет маму в душе. Во все остальные дни я помогаю ей, и со временем это стало для нас привычным делом. Один раз в 2 недели, во второй половине дня, моя мама ходит на несколько часов в приходской центр. Церковный приход организовал там своего рода кафе, в котором предусмотрен уход за больными деменцией. Там ей очень нравится. К моему удивлению, она узнает там других участников.

Вместе со своей соседкой я посещаю группу общения для родственников, осуществляющих уход. Я хожу туда уже 8 месяцев. Мне очень помогает ощущение, что ты не один на один с проблемами. Ты понимаешь, что такое разгрузка, когда я могу передать маму под присмотр на некоторое время. Я чувствую себя при этом более уравновешенно и с тех пор даже более спокойно.

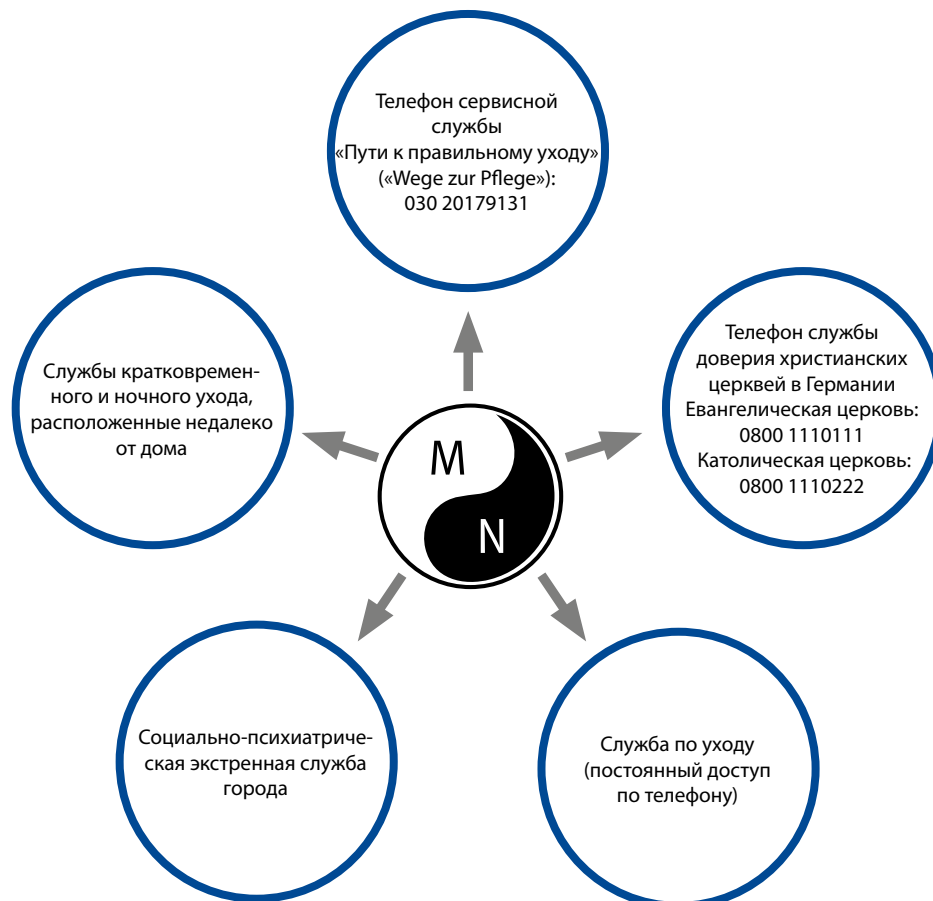
Сейчас я передаю маму дважды в неделю в службу дневного ухода, и мы даже запланировали отпуск. Во время нашего отпуска моя мама пойдет в службу кратковременного ухода. Ухаживать, сопровождать и оказывать помощь больному деменцией – это большая нагрузка. Это удастся мне только потому, что я поняла: мне не нужно все делать самой, время от времени я должна снимать с себя ответственность за маму.

Я поняла также, насколько важно обращаться за консультацией к специалистам, своевременно привлекать для ухода и оказания помощи специальные службы для разгрузки, а также составлять и формировать для себя свои собственные сети контактов для разгрузки и для экстренных случаев.»

«Индивидуальная сеть контактов г-жи Мертенс» для решения вопросов ухода и присмотра

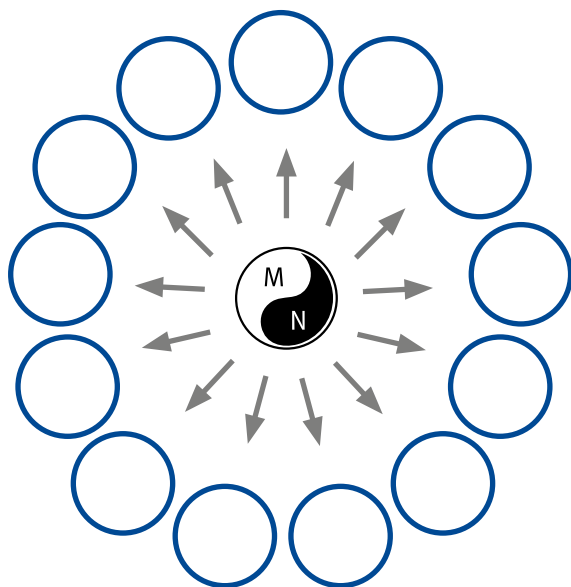


Индивидуальная сеть контактов г-жи Мертенс на случай, когда она уже не сможет справиться одна



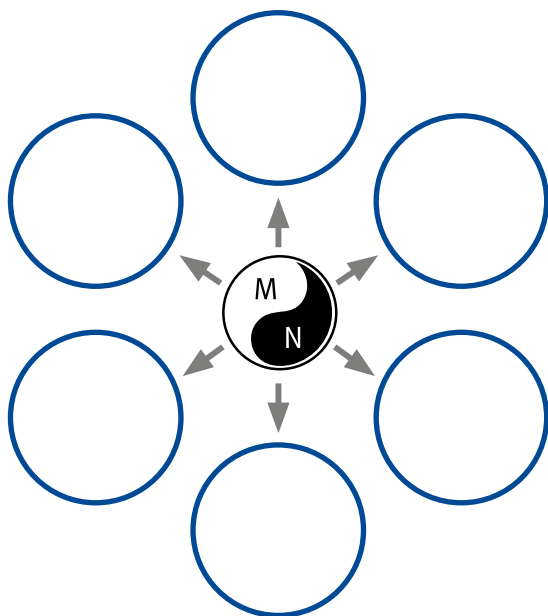
6 Здесь вы можете составить свою собственную сеть контактов!

«Моя индивидуальная сеть контактов» по вопросам ухода и присмотру (образец для копирования, см. стр. 54)



Внесите сюда организации, оказывающие поддержку, с номерами телефонов, контактными лицами и часами работы. Также укажите имена и номера телефонов родственников, друзей, соседей и знакомых.

«Моя индивидуальная контактная сеть» – когда я уже больше не могу (образец для копирования, см. стр. 55)



Сюда тоже внесите организации, оказывающие поддержку, с номерами телефонов, контактными лицами и часами работы.

7 Советы по обращению с больными деменцией



DATA: @fatallia.com/radiuag21

Слово предоставляется больному:

«Если ты будешь учитывать эти советы, мы лучше поймем друг друга!»

- Узнай обо мне побольше, тогда многое для тебя станет легче!
- Не старайся устраивать для меня очень разнообразный день. Мне хорошо, если течение дня будет простым и понятным. Поэтому я должен/должна каждый день заниматься одними и теми же делами в одно и то же время.
- Если я «просто» сижу, погруженный/погруженная в свой мир и свои мысли, удели мне внимание и подари мне свою близость и внимание.
- Когда ты разговариваешь со мной, постарайся делать это спокойным, тихим и четким голосом. Тогда мне не будет страшно.
- Было бы хорошо, если перед тем, как заговорить со мной, ты посмотришь на меня и слегка дотронешься до моей руки. Тогда я буду знать, что ты обращаешься ко мне. Не расстраивайся, если я забуду, что ты мне сказал/сказала, со мной это происходит часто.
- Другим не всегда легко понять меня, но и для меня непросто понять моего собеседника. Поэтому следи за тем, чтобы твое выражение лица и голос совпадали, иначе я почувствую неуверенность и рассержусь.
- Я не всегда понимаю все, что ты говоришь, и все же иногда больше, чем ты думаешь.

- Не распространяй суету и стресс, не требуй от меня две вещи одновременно; это напрягает меня, вызывает неуверенность и ярость.
- Не исправляй меня постоянно, это только приводит меня в ярость.
- Дай мне делать то, что я еще могу делать, тогда у меня будет чем заняться!
- Если я все же иногда бываю крайне возбужденным/возбужденной, сядь спокойно рядом со мной и поддержи меня за руку. Тогда я буду знать, что ты со мной, это придаст мне уверенность.
- Я люблю слушать свою музыку, только, к сожалению, уже не помню, что это за музыка. Было бы неплохо, если бы ты знал о ней и включил бы мне CD. Только учти, что CD или радио не должны играть слишком долго. Это может вызвать у меня беспокойство. Мы можем также вместе петь песни из прошлого, я хорошо помню слова.
- Когда ты накрываешь на стол, делай это впереди меня и сообщи мне об этом, тогда я не испугаюсь. Подавай мне еду медленно, иначе может случиться, что я не пойму, что ты делаешь и почувствую угрозу.
- Существуют различные культуры поведения за столом, я всегда ел/ела вилкой и ножом, сейчас я так уже не могу. Позволь мне есть руками. Во мире есть люди, который делают точно также.
- Не притворяйся, я хорошо чувствую неискренность. Мое восприятие чувств не исчезло. Напряжение, которое я ощущаю, может вызвать у меня много эмоций, например, печаль, гнев, ярость и отчаяние.
- Запомни мои тайники, тогда тебе не придется долго искать предметы.
- Позволь мне остаться в твоей памяти таким/такой, каким/какой я был/была и принимай меня таким/такой, какой/какая я сейчас!
- Заботься не только обо мне, думай и о себе!
- Не всегда слушай, что говорят люди, лучше обними меня и подари мне свою любовь! Это придаст мне силы!

8 «Узнай обо мне побольше, тогда многое для тебя станет легче!»

Полезные знания о моих родственниках, больных деменцией

Важные события жизни	Положительные	Отрицательные
События, пережитые в детстве		
События молодости		
События из семейной жизни		
Болезни		
События мировой политики (война, вынужденное переселение, плен)		
Места проживания		
Предпочтения	Раньше	Сейчас
Неприязнь, отвращение		
Привычки		
Способности, таланты (практические умения, ремесло, искусство, языки)	Раньше	Сейчас
Хобби	Раньше	Сейчас
Профессия		

9 Так может получиться хорошая беседа



- Старайтесь приближаться к больному деменцией родственнику таким образом, чтобы он вас видел (помните, что поле зрения с возрастом уменьшается).
- Установите визуальный контакт на одном уровне глаз и подождите немного.
- Дайте ему возможность воспринять вас осознанно.
- Обращайтесь к нему по имени.
- Говорите медленно, спокойно и четко.
- Поддерживайте свою речь жестами и прикосновениями.
- Используйте короткие, простые предложения со знакомыми словами.
- Давайте только одну информацию или сообщение за один раз.
- Задавайте по одному вопросу.
- Избегайте дискуссий фактического характера.
- Делайте предложения, если у вашего родственника возникают проблемы в принятии решения.

Валидация – особый метод ведения разговора

Хорошим методом разговора в обращении с больным деменцией является валидация. Валидация – это уважительное отношение. В нашем случае она означает, что вы согласны с тем, что сказал больной, и относитесь к этому с уважением. Это не значит, что вы согласны с содержанием сказанного, это относится к чувству, которое «стоит» за этим высказыванием.

Например: Если ваш родственник за завтраком говорит, что он хочет домой, не стоит оспаривать высказанные факты (может быть, того дома уже и нет, или он уже 50 лет не живет в том доме). Попробуйте понять, что кроется за высказыванием. Какие чувства кроются за этим? Он чувствует одиночество? Чувствует ли он защищенность? Он не уверен в себе? Попробуйте ответить на это так: «Ты чувствуешь себя одиноким! Ты скучаешь по дому?» Такие слова означают, что вы принимаете родственника всерьез. Он будет чувствовать, что его понимают, и проявит доверие. Нельзя разоблачать его вопросом: «Твой дом здесь!!! Куда ты еще хочешь?»

Другой пример: больной родственник опять что-то ищет и обвиняет вас в том, что вы украли этот предмет. Что кроется за «этим»? Может быть, недоверие, разочарование или страх? И здесь для всех участников разговора лучше не входить в суть дела. Попробуйте обезоружить его, показав, как он себя ведет: «Ты чувствуешь себя обманутым! Ты в ярости! Ты уже не ориентируешься в ситуации!»

Этот способ ведения разговора – не волшебное решение и не лечение! Но при этом обе стороны уменьшают внутреннее напряжение. Обсуждение с больным деменцией фактической стороны дела приводит, как правило, к взаимному недовольству и непониманию. Вряд ли валидация всегда будет иметь успех, все мы люди, но попытка того стоит.

Другие примеры и дополнительную информацию вы найдете на сайте:
www.integrative-validation.de

10 Деменция – в бескрайней дали забвения

А. Дальдруп / Касса страхования от несчастных случаев
федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия



Verschwommene Wellen wiegen
in zart verzerrten Zeiten,
verklärte Idyllen schmiegen
an einsam verlorenen Seiten.

Noch einmal weht das Leben
vorbei an seiner grausigen Qual.
Ein Traumbild von Theben
der finsternen Stadt im heidnischen Tal.

Ein beklemmendes Gefühl,
ein seichter Hauch von Verzweiflung,
das verbotene Kalkül
umschließt den ewigen Geist.

Verstehe. Verstehe doch.

Einsam, traurig, so verlassen,
ein wenig Wärme für mein Herz.
Ich bettle euch doch an, ihr Massen,
ihr Menschen, Liebe lindert meinen
Schmerz.

Geschwind, nun los!
Hast du denn vergessen?

Ein Funkeln, ein Glitzern von
Wahrhaftigkeit,
mein Zuhause komm' zu mir!
So vertraut und rein wie die Geborgenheit
ertränk' ich meine Sorgen in dir.

Ich seh' sie schon,
vor dem Hause spielend,
tollend auf der heimischen Wiese.
Mir geht es doch so schlimm!

So nimm mich in den Arm,
damit ich mich nicht verlier'!

Ein Betteln um Liebe,
falsch verstanden
in der endlos einsamen Steppe.

Тим Дальдруп

11 Рекомендации

11.1 Отсутствие способности узнавать

«Позволь мне остаться в твоей памяти таким/такой, каким/какой я был/была и принимай меня таким/такой, какой/какая я сейчас!»



В определенный момент деменция всегда приводит к тому, что больной перестает узнавать своих родственников или свой дом. Это обусловлено течением болезни. Как бы это ни было тяжело, но вам нужно смириться с болезнью родственника и отпустить его из прежней «роли» и своего «представления о нем».

Вы можете оставить привычное представление в своей памяти, но сейчас вы должны принимать своего родственника таким, какой он есть «сейчас». Вам нужно принять данную ситуацию. Это не всегда легко, но все же открывает возможность идти вместе новым, более легким путем. Поддерживайте общение с родственником на одном уровне. Если, например, в глазах больного вы уже не дочь, а соседка, то не обсуждайте этого с ним (он уже не поймет этого). Используйте лучше этот момент для совместного времяпрепровождения. Обнимите родственника и погрузитесь в воспоминания из вашей совместной жизни. Найдите время, чтобы выслушать и поговорить.

Рекомендации в ситуации «Отсутствие способности узнавать»

Что делать, когда отсутствует способность узнавать?

- Чем более длительными были ваши отношения, тем позднее наступает момент неузнавания!
- Не показывайте, что вы обижены или рассержены, если родственник не узнает вас.
- Попробуйте понять, есть ли какая-то причина для неузнавания (шум, очень яркий свет).
- Обратитесь к воспоминаниям родственника (поговорите о вашем общем прошлом; развесьте старые фотографии).

Что делать, если родственник не узнает свой дом?

- Дайте больному время отреагировать и при необходимости повторите важную информацию. По возможности используйте одни и те же ключевые слова.
- Объясните ему типичные «критерии дома» (поищите ключевые «раздражители», например, огонь в камине, удобное кресло).
- Отвлеките больного (путем валидации или какими-то действиями, например, совместной едой).
- Дайте почувствовать ему близость (больные деменцией многое воспринимают через мир ощущений; обнимите больного).

Что делать при обвинениях?

- Постарайтесь сохранять спокойствие и непринужденность.
- Предложите поддержку и помощь.
- Не начинайте дискуссии по фактической стороне дела!
- Примите ситуацию (подыгрывайте, не принимайте лично).
- Не забывайте о безопасности!
- По возможности «выйдите из ситуации» или постарайтесь вывести из нее родственника путем отвлечения.
- Вовремя обращайтесь за профессиональной помощью (к врачу, консультанту по уходу).
- Посетите курсы по валидации.

11.2 Нарушение ритма день-ночь/ночное беспокойство

«Организуй для меня налаженный распорядок дня, тогда я не буду мешать тебе спать!»



Причиной нарушения ритма день-ночь являются процессы сильного замедления активности мозга больных с прогрессирующей деменцией. Такое замедление приводит к тому, что больные днем сильно устают и часто засыпают. Это следствие органического поражения мозга. По этой причине больной днем часто дремлет и спит, ночью длительное время бодрствует, не может спать. Поэтому на следующий день опять чувствует усталость и спит.

Кроме того, ритм бодрствования и сна управляется отделом мозга, который отвечает за выработку мелатонина с наступлением темноты по вечерам. Это вызывает сон, а также регулирует глубину сна с помощью определенного гормона. У больных деменцией этот механизм регуляции нарушен.

Если больной ночью был очень беспокойным, часто вставал, может быть, даже несколько раз одевался, то днем он, конечно, захочет спать. У родственников также нарушается ночной сон, и они рады, если больной днем поспит. Но это замкнутый круг, так как к вечеру и ночи он уже выспится.

Рекомендации при нарушении ритма день-ночь/ночное беспокойство

Что делать при ночном беспокойстве?

- Попробуйте не давать больному спать днем.
- Попробуйте разобраться, может быть, есть причина (яркий свет, шум) ночного беспокойства.
- Иногда засыпанию может помочь молоко или травяной чай.
- Возможно, поможет ночной свет.
- Попробуйте предотвратить эту ситуацию: избегайте сытных ужинов и содержащих кофеин напитков по вечерам.
- Спросите врача о медикаментах (иногда помогает «обычное» снотворное).
- Обеспечьте безопасность в случае ночного беспокойства (закройте двери в дом, по возможности организуйте для больного дорожку для ходьбы ночью).
- Воспользуйтесь службой ночного ухода (если родственник имеет инвалидность, то часть расходов оплачивает касса, осуществляющая страхование на случай возникновения необходимости в уходе; проконсультируйтесь по этому вопросу).
- Важным моментом является также ваша забота о себе. Вы не можете постоянно вставать ночью. Вам тоже нужен сон!

11.3 Ярость, упрямое, гневное и неблагоприятное поведение

«Не исправляй меня, меня это только приводит в ярость!»



Такое поведение оправдано для деменции, но часто для этого есть и другая причина. Попробуйте разобраться в причинах, проанализируйте историю жизни (биографию) больного деменцией и поищите так называемые ключевые впечатления. Как правило, это какие-то яркие впечатления, например, воспоминания о войне, которые у больного оживают и кажутся ему в этот момент реальными.

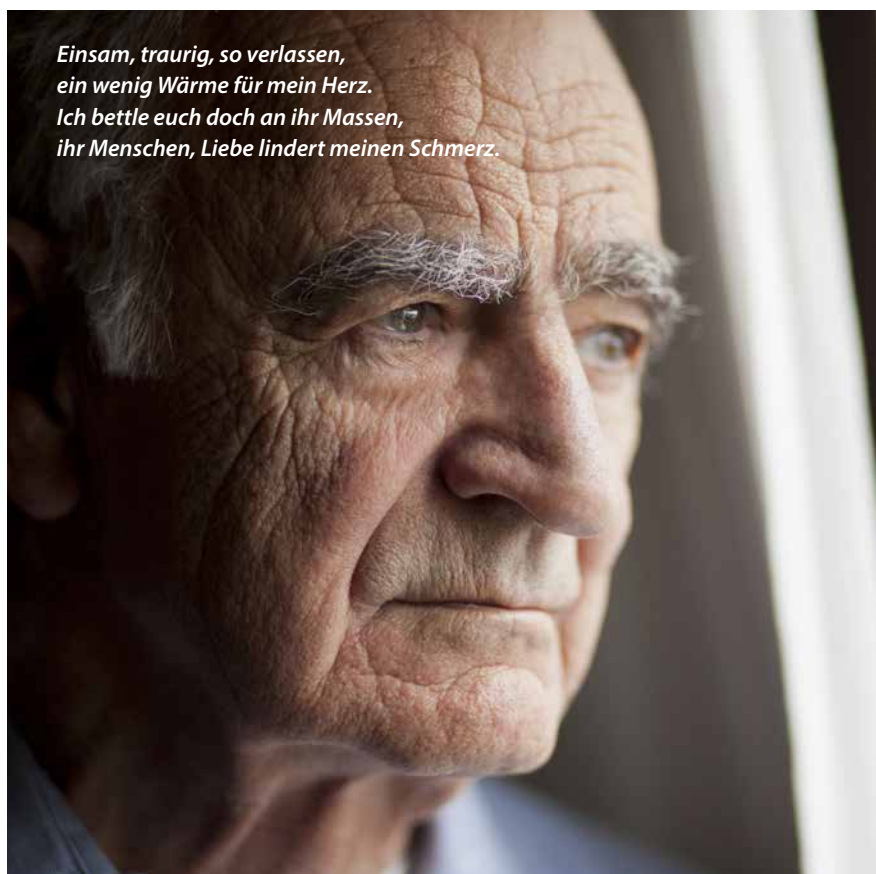
Он считает, что он находится в реальной ситуации, которая может вызвать страх, ярость и гнев. Поэтому важно знать биографию больного, чтобы правильно действовать в этой ситуации. Это защитит родственника, осуществляющего уход, и поможет больному деменцией избавиться от гнева. При помощи занятий и движения можно предотвратить возникновение указанных ситуаций. Таким образом можно снизить напряжение и переключить внимание больного на другие мысли. Тем не менее не исключена ситуация, когда больной начинает вести себя так. О том, как вести себя в таком случае, вы можете прочитать в следующем руководстве.

Рекомендации на тему «Ярость, упрямое, гневное и неблагоприятное поведение»

- Не принимайте на свой счет обвинения и оскорбления!
- Чем больше вы вдаетесь в суть обвинений, тем сильнее накаляется ситуация.
- От вас должно исходить спокойствие и передаваться больному.
- Не спорьте.
- Избегайте громких интонаций, говорите спокойно.
- Обратитесь к его чувствам («Ну ты и разозлился/разгневался! Это любого может привести в ярость.») и обезоружьте его.
- Поговорите с ним о положительных отрезках/периодах жизни (профессия, хобби).
- Не удерживайте больного деменцией с применением силы.
- Отвлеките его и не напоминайте ему о теме спора (переключите его внимание на положительные вещи).
- Просто примиритесь с непонятными для вас вещами.
- Определяйте границы («Этого я не хотел бы!»)
- Подумайте о своей безопасности (выйдите из помещения).
- Попытайтесь разобраться, что было причиной и спровоцировало такое поведение; по возможности избегайте таких ситуаций и/или провоцирующих моментов.
- Вовремя найдите помощь!

11.4 Уход в себя, неспособность выполнять повседневные действия, безучастность

«Если я просто сижу, погруженный/погруженная в свой мир и свои мысли, уделите мне внимание и подари мне свою близость и внимание»



На поздней стадии деменции может наступить сильная умственная деградация, речь становится непонятной и может вообще пропасть (человек перестает говорить). Повседневные навыки пропадают, и для ухаживающего родственника на передний план выступает проблема личной гигиены. Больной уже не может выполнять определенные действия. Суставы становятся неподвижными, многие больные без помощи уже не могут ходить. Больной или больная неспособны выполнять минимальную личную гигиену (недержание мочи и кала); больной становится полностью зависимым, ему даже не всегда удастся самостоятельно глотать.

На этой стадии, как правило, уход за родственником становится более спокойным, стадии ярко выраженной активности и беспокойства остались в прошлом. Но психическая нагрузка на ухаживающих родственников при этом не уменьшается, так как теперь они зачастую начинают задумываться, все ли они сделали правильно, и как все будет развиваться дальше.

Рекомендации на тему «Уход в себя, неспособность выполнять повседневные действия, безучастность»

- Не отказывайтесь от помощи!
- Подумайте вместе с консультантом службы или с персоналом по уходу, что вы можете сделать сами, а в чем вам понадобится помощь.
- Попробуйте примириться с уходом вашего родственника в свой мир.
- Сейчас для родственника могут быть важными другие «раздражители», как например различные запахи; приятный запах средств личной гигиены, аромат еды или запахи цветов. Подумайте, что нравилось вашему родственнику раньше.
- Начиная с этого момента важно, чтобы еда имела ярко выраженный вкус (при необходимости добавляйте в блюда приправы).
- Предлагайте любимую музыку. Здесь важно, чтобы периоды покоя и звучания музыки чередовались.
- Можно читать вслух или петь.
- Всегда обращайтесь к родственнику по имени, рассказывайте ему о прошлом!
- На этой стадии также важен физический контакт – подержать за руку, иногда погладить по лицу.

Этот отрезок жизни можно также назвать временем медленного прощания, временем, когда отпускаешь близкого. Попробуйте создать для себя и для вашего родственника прекрасные моменты.

11.5 Нервозность, повышенное беспокойство, необходимость двигаться

«Позволь мне двигаться и защити себя и меня от опасностей!»



Фото: ©fotolia.com/Сандор Касо

Многие больные деменцией проходят стадию повышенного беспокойства, нервозности и необходимости двигаться. В зависимости от личности и ситуации это может проявляться в различных видах. Многие больные просто становятся беспокойными, бесцельно ходят или постоянно что-то ищут. Другие же постоянно ходят за родственниками и все время повторяют определенные предложения.

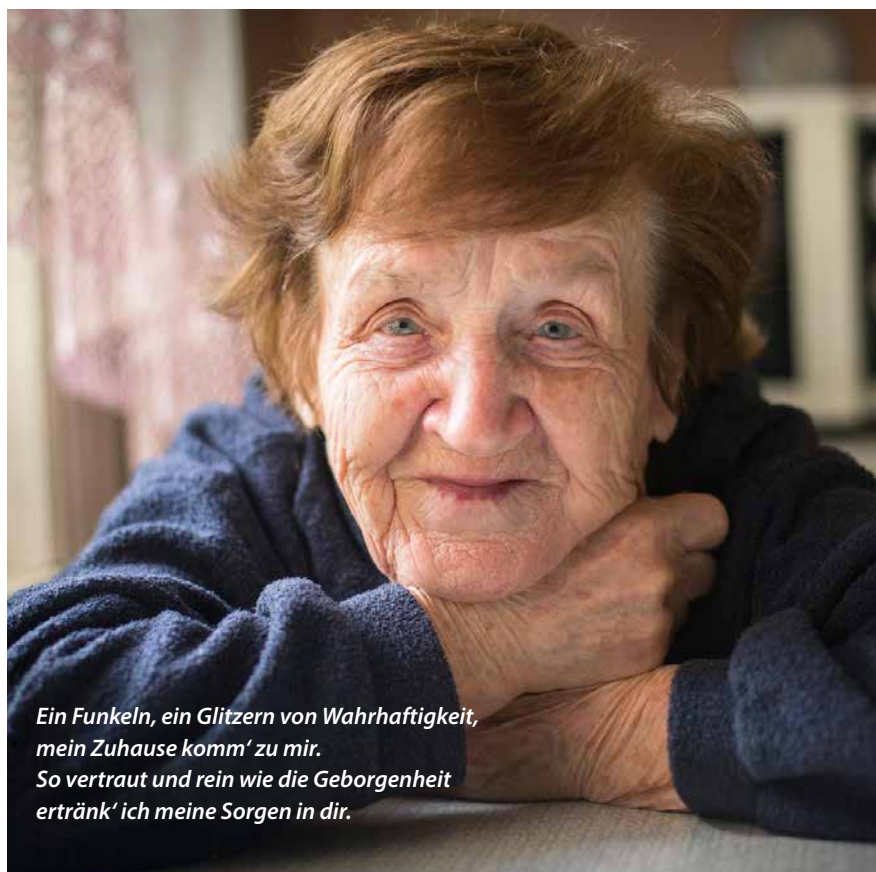
Родственникам очень трудно выдержать это беспокойство. К тому же больной не может оценить опасности. Например, он ходит по проезжей части с интенсивным движением, выходит зимой на улицу без куртки, теряется и не находит дорогу домой. Кроме того, повышается риск падения больного.

Рекомендации на тему «Нервозность, повышенное беспокойство, необходимость двигаться»

- Попробуйте составить налаженный распорядок дня и распределить дела (например, складывать белье и т.д.)
- Найдите безопасные маршруты для больного родственника (при движении вырабатываются гормоны хорошего самочувствия, улучшается настроение и уменьшается нервозность).
- Пришейте на одежду адрес или спрячьте записку в карман, сообщите окружающим о сложившейся ситуации или закройте входную дверь изнутри занавеской.
- Будьте готовы к тому, что больной может уйти из дома.
- Купите прибор для определения местонахождения или другие вспомогательные средства (проконсультируйтесь в специализированном магазине медтехники).
- Избегайте употребления больным напитков, содержащих кофеин, особенно вечером.
- Обеспечьте хорошее освещение.
- Разместите предметы, помогающие ориентироваться (картинки, таблички и пр.).
- Устраните опасность для падения, например, незакрепленные ковры.
- Обеспечьте достаточное питание и нужное количество жидкости (беспокойство приводит к большому расходу калорий, при необходимости давайте пищевые добавки).
- Устраните опасности, уберите из зоны доступа чистящие средства, медикаменты или определенные виды растений.
- Выясните побочные действия назначаемых медикаментов, при необходимости поговорите об этом с врачом.
- Воспользуйтесь помощью, например, предложениями по уходу с ограниченным объемом, когда ассистенты по уходу гуляют с больными.

11.6 Неадекватное поведение

«Но я же не делаю этого специально!»



Множество ситуаций осложняют совместную жизнь с больным деменцией. Далее приводятся часто встречающиеся примеры сложностей.

- Больной не узнает предметы: он думает, что шкаф для одежды – это туалет, и справляет там нужду.
- Неуместные обвинения: например, родственники обвиняются в краже кошелька.
- Неподобающее поведение: больной деменцией приходит в нижнем белье в гостиную, где находятся гости, и хочет идти гулять.
- «Фекальная стадия»: больной думает, что он чистит туалет, и вместо этого размазывает экскременты по всему туалету.

Все это больной деменцией проделывает ненамеренно, это нельзя принимать на свой счет, так как это обусловлено болезнью. Поэтому и вам не нужно принимать это на свой счет. В такой ситуации хорошо сохранять спокойствие и найти причину, которая спровоцировала ситуацию.

По причине такого поведения родственники, осуществляющие уход, считают, что совместное проживание является для них очень большой нагрузкой. Получив соответствующую информацию и изменив свое поведение, родственники, осуществляющие уход, смогут лучше справляться со многими ситуациями. Часто их можно предотвратить или смягчить путем предупредительных действий со стороны ухаживающих родственников. Это может улучшить качество жизни как родственников, так и больного.

Рекомендации на тему «Неадекватное поведение»

Что делать, если больной не узнает предметы?

- При необходимости объясните ему назначение предметов.
- Покажите ему, как пользоваться предметами (взять расческу в руки и причесать волосы).
- Подавайте ему материалы и предметы (вложите расческу в руки, если нужно, поднесите к голове и причешите).
- Повесьте картинки или надписи на двери помещения (ванная комната, туалет).
- Позаботьтесь о безопасности плиты и тех ящиков, где это необходимо.
- Обеспечьте безопасность электропроводки и розеток.
- Держите в закрытом на замок месте ядовитые вещества: средства для чистки, медикаменты, растения (например, альпийская фиалка, амариллис; см. сайт www.botanikus.de).

Что делать в случае обвинений?

- За оскорблениями часто скрываются такие чувства, как страх, потеря и печаль.
- Не принимайте это на свой счет.
- Попытайтесь сохранять спокойствие и непринужденность.
- Иногда полезно иметь определенные предметы в нескольких экземплярах, например, ключ, платок, очки, кошелек.

Что делать при неуместном поведении?

- Попытайтесь найти причину такого поведения (биография).
- Дайте больному возможность повторять действия за вами (например, во время еды).
- Не пытайтесь исправлять своего близкого без надобности, уважайте его мнение.
- Не спорьте с больным, если он не принимает ваши объяснения.
- Сохраняйте спокойствие и непринужденность (попробуйте выйти из ситуации: вдохните поглубже и сосчитайте до 10!).
- Попытайтесь иногда относиться к этому с юмором: посмейтесь над ситуацией вместе, это разрядит обстановку.

Что делать в «фекальной стадии»/при недержании?

- Признаком такого поведения может быть беспокойство.
- Сопровождайте родственника во время походов в туалет.
- При необходимости, используйте вспомогательные средства, например, комбинезон.

11.7 Иллюзорное непонимание (неправильное восприятие действительности), галлюцинации (ложное восприятие), бред

«Если мой разум вводит меня в заблуждение, не печалься, а помоги мне!»



Отличить эти нарушения восприятия друг от друга поможет следующий пример: Если больной деменцией видит свою жену, но принимает ее за свою мать, речь идет об иллюзорном непонимании. Если же он видит свою мать сидящей рядом с ним на диване, хотя он и находится в комнате один, у него зрительные галлюцинации. Если он убежден, что его обокрали чужие люди, которые зашли к нему в квартиру, то это бредовые видения. Эти галлюцинации часто связаны с глубокими страхами. При деменции очень часто происходит нарушение восприятия.

Рекомендации на тему «Иллюзорное непонимание (неправильное восприятие действительности), галлюцинации (ложное восприятие), бред»

Попробуйте объяснить и успокоить, не ставьте при этом под сомнение достоверность высказываний больного. Если, например, больной зовет свою мать, которая умерла несколько десятилетий назад, объяснения о том, что его мать уже давно мертва, не помогут. Лучше посмотреть, что больной хочет этим сказать, например: «Ты скучаешь по своей маме!», «Ты чувствуешь себя одиноким!»

- Попробуйте отвлечь его от этой темы.
- Попробуйте поискать потерявшийся предмет, запоминайте используемые тайники (например, деньги в шкафу для белья или в коробке для печенья).
- Не спорьте с близким, если он не принимает ваши объяснения.
- В некоторых ситуациях иногда может помочь «подыгрывание» (например, этот предмет якобы мог быть источником опасности, поэтому я его убрал).
- При тяжелых галлюцинациях часто может помочь поддержка невролога (специальные медикаменты), особенно в случаях, когда больной страдает от своих страхов.

11.8 Сексуальность

«Не всегда слушай, что говорят люди, лучше обними меня и подари мне любовь! Это придаст мне силы!»

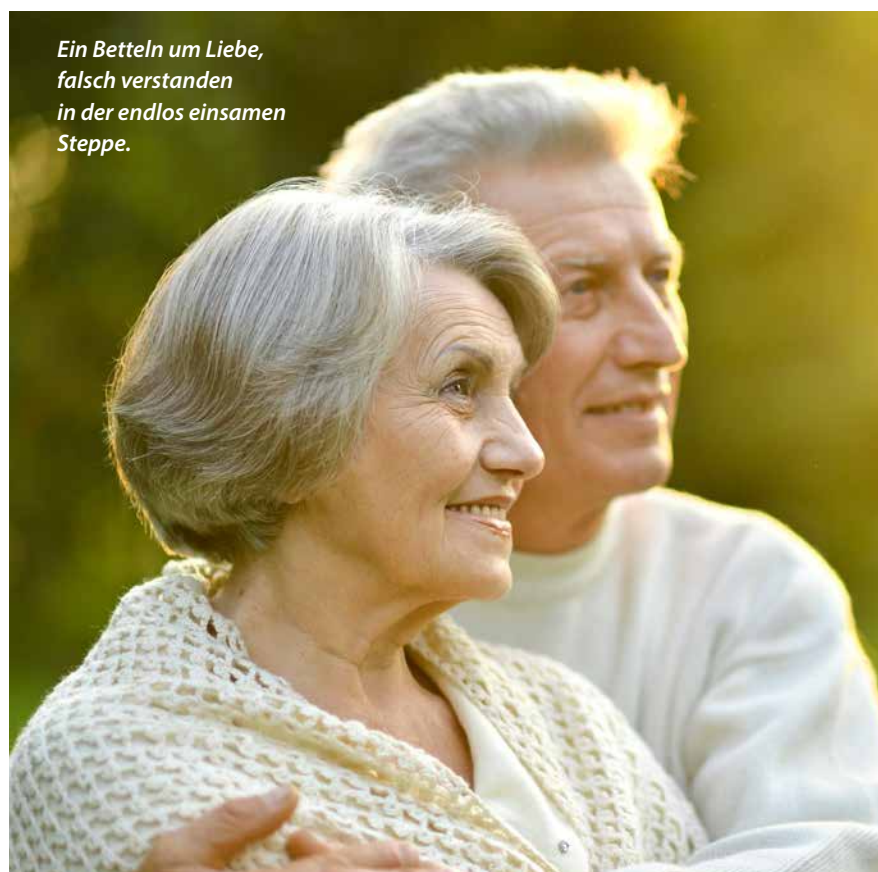


Фото: ©shutterstock.de/Руслан Гузов

О сексуальности в престарелом возрасте говорят неохотно. Сексуальность в связи с деменцией – это еще более запретная тема, говорят об этом с неловкостью. Но для многих близких невозможность реализовать сексуальные потребности часто является болезненной потерей.

Часто ухаживающие супруги хотели бы продолжать сексуальные отношения с супругом, больным деменцией. Однако, у них обычно возникает чувство вины («Это нормально, если я буду с ним еще ближе, или это эгоистично?»). В нашем обществе сексуальность часто ограничивается только половыми отношениями, но она имеет много граней. Это также желание близости и нежности, желание дать партнеру почувствовать любовь и утешение. Это придает супружеской паре чувство уверенности и защищенности на постоянно сопровождаемой потерями и страхом стадии жизни.

При лобно-височной деменции сексуальная расторможенность с импульсивностью, изматывающая больного, является частью клинической картины заболевания. Это приводит к тому, что больной начинает вести себя не так, как вы привыкли. Он уже не может осознанно контролировать сексуальное влечение.

Здесь необходимо преодолеть моральные границы, если обоим эти отношения приятны; однако, следует определить границы, если сексуальное влечение больного или родственника вас обременяет. Если один из пары должен заставлять себя делать то, что ему не хочется, следует разобраться, как далеко он хочет и может заходить. Для того, чтобы совместная жизнь протекала как можно приятнее, мы советуем вам принять эти ощущения всерьез и по обстоятельствам установить границы отношений.

Рекомендации на тему «Сексуальность»

Может возникнуть ситуация, когда вашему близкому необходимо удовлетворить свои потребности.

Что делать при ярко выраженной потребности в нежности?

- Покажите свою близость.
- Создайте физический контакт, например, обнимите близкого человека и погладьте его. Потребность в нежности можно удовлетворить во время гигиенических мероприятий, таких как мытье спины, рук, ног, нанесение крема или массаж. Если физический контакт у вас не принят или не был принят раньше, оказывайте больше внимания.

Что делать, если больные деменцией мастурбируют?

- Это допускается, если больной при этом не предоставляет опасности для самого себя.
- Создайте больному интимное пространство, чтобы он не мешал другим.
- В особых случаях предоставьте ему/ей соответствующие календари, журналы, фильмы, гигиенические или другие вспомогательные средства.

Допускаются ли сексуальные отношения с ухаживающим партнером?

- Давайте только такую степень близости, которая для вас возможна. Если обстоятельства позволяют, не спите в общей спальне!

Что делать при сексуальной расторможенности больных деменцией?

- Разберитесь в причинах (это может быть вызвано медикаментами, обратитесь к врачу).
- Подумайте, каким образом можно удовлетворить потребность (сексуальные ассистенты, порножурналы и пр.).
- При необходимости скажите четко «Нет, я этого не хочу!» (но без пренебрежения).
- В случае возможной опасности для самого больного обратитесь к врачу (при необходимости он выпишет медикаменты).
- При необходимости вы должны защищать себя и других родственников!
- Обратитесь за профессиональной помощью!

Собирайте информацию об этом заболевании, например в консультационном пункте центра оказания помощи больным деменцией: www.demenz-service-nrw.de

Адреса и литература

Интернет

www.alzheimerandyou.de
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege
www.demenz-service-nrw.de
www.deutsche-alzheimer.de
www.integrative-validation.de
www.lpfa-nrw.de (Центр «Родственники, осуществляющие уход за больными» федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия)
www.pflege-nottelefon.de
www.pflegen-und-leben.de (психологические онлайн-консультации для родственников, осуществляющих уход за больными)
www.seelsorge.net
www.wegweiser-demenz.de

Консультационные центры

Центр «Родственники, осуществляющие уход за больными» федеральной земли Северный Рейн-Вестфалия
Тел.: 0800 2204400 (ПН и СР, с 10:00 до 12:00)
(телефонные консультации по всем темам)

Телефонная служба доверия христианских церквей Германии:
Телефонная служба доверия евангелической церкви, тел.: 0800 1110111
Телефонная служба доверия католической церкви, тел.: 0800 1110222
(круглосуточно)

Литература и источники

Udo Baer, Gabi Schotte-Lange:
Das Herz wird nicht dement – Rat für Pflegende und Angehörige
Beltz 2013

Udo Baer:
Wo geht's denn hier nach Königsberg? –
Wie Kriegstraumata im Alter nachwirken und was dagegen hilft
Affenkönig 2011

Prof. Dr. Sabine Engel:
Alzheimer und Demenzen – Die Methode der einfühlsamen Kommunikation.
Unterstützung und Anleitung für Angehörige
Trias 2011

Vera Francz:
Tag und Nacht verfügbar – Der Alltag pflegender Angehöriger
Leykam 2006

Jenny Powell:

Hilfen zur Kommunikation bei Demenz, Demenz-Service Heft 2

Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln 2012

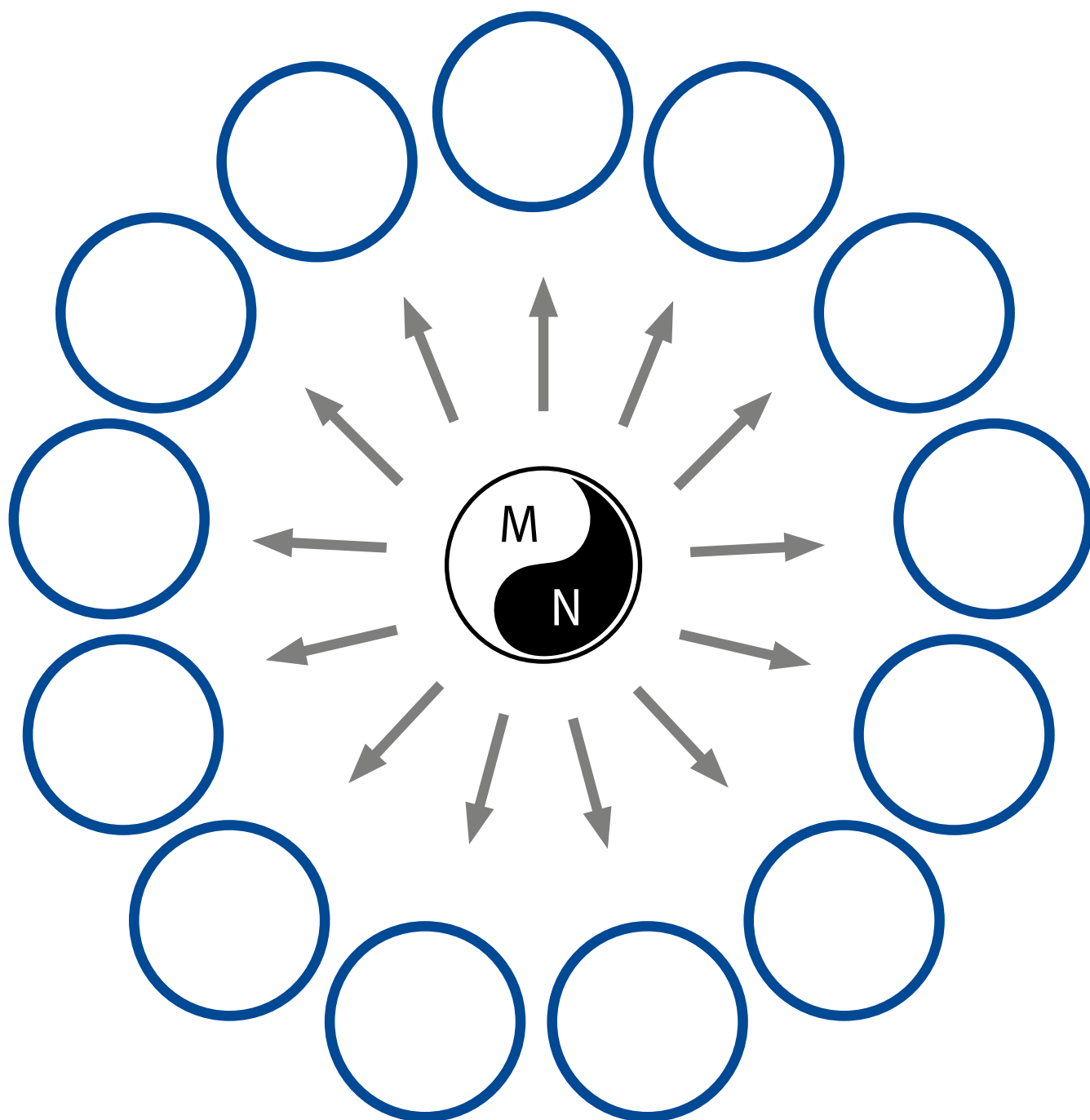
В виде брошюры материалы можно найти на сайте www.demenz-service-nrw.de

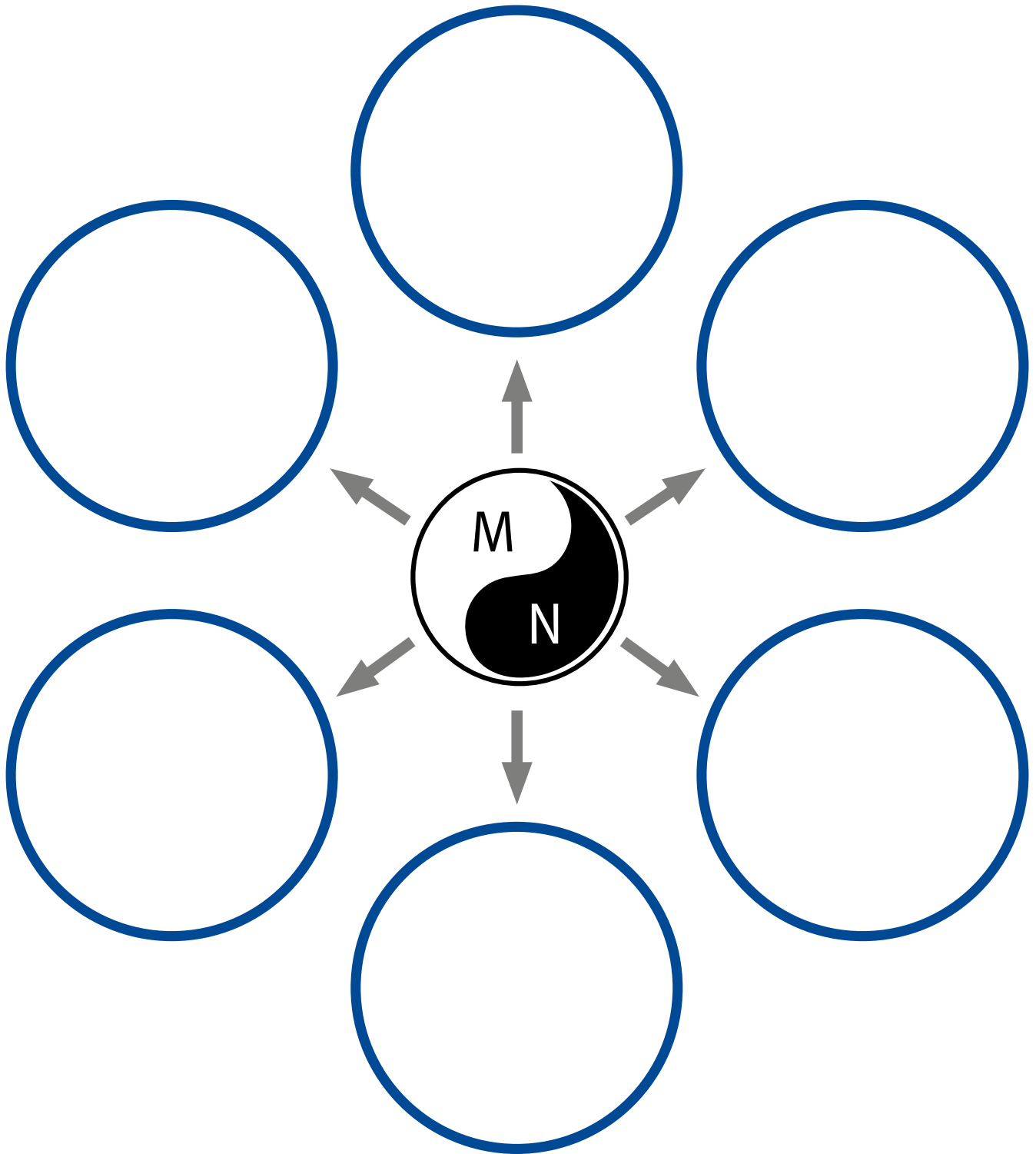
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO) und

Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e. V. (DPtV), Hrsg.:

Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige

Печатную версию можно найти под этим названием в Интернете на странице DPtV





Impressum

Herausgeber

Unfallkasse NRW
Sankt-Franziskus-Straße 146
40470 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
E-Mail info@unfallkasse-nrw.de
Internet www.unfallkasse-nrw.de

Autorinnen

Alexandra Daldrup, Unfallkasse NRW
Gaby Wisseling, Vreden

Redaktion

Karin Winkes-Glüssenkamp

Gestaltung

Gathmann Michaelis und Freunde, Essen

Druck

Kettler, Bönen

1. Auflage April 2019

1.000 Exemplare

Bestellnummer

PIN 61

Unfallkasse NRW

Sankt-Franziskus-Str. 146
40470 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
Telefax 0211 9024-355
www.unfallkasse-nrw.de