

Нэнси Л. Мейс, магистр искусств, ныне на пенсии. Она была консультантом и членом совета директоров Ассоциации болезни Альцгеймера и психиатрическим ассистентом и координатором в Образовательной службе имени Т. Роу и Элеанор Прайс факультета психиатрии и поведенческих наук Школы медицины Университета Джонса Хопкинса.

Питер В. Рэбинс, доктор медицины, магистр здравоохранения, — почетный профессор факультетов психиатрии и медицины в Школе медицины Университета Джонса Хопкинса. Он был директором-основателем отдела гериатрической психиатрии и нейропсихиатрии и первым обладателем профессорской степени имени семьи Ричман по болезни Альцгеймера и связанной с ней деменцией.

Примечание для читателей. Эта книга не предназначается в качестве замены медицинскому уходу за людьми, страдающими болезнью Альцгеймера, другими видами деменции или потерей памяти, и лечение не должно полностью основываться только на содержании этой книги. Лечение должно быть результатом диалога между пациентом и его лечащим врачом. Наша книга была написана, чтобы помочь вести этот диалог.

*Посвящается всем,
кто трудится «тридцать шесть часов в день»,
ухаживая за человеком, страдающим деменцией*

Содержание

Предисловие от редактора	15
Предисловие	16
Введение.....	18
Глава 1. Деменция	22
Что такое деменция?	26
Пациент с деменцией.....	29
И что делать дальше?	33
Глава 2. Обращение за медицинской помощью для пациента с деменцией	35
Обращение за медицинской помощью	35
Оценка состояния пациента с подозрениями на деменцию	36
Как найти специалиста, который проведет обследование	41
Медицинское лечение и сдерживание деменции.....	42
Врач.....	43
Медсестра.....	44
Социальный работник.....	44
Менеджер по гериатрическому уходу.....	45
Фармацевт	45
Глава 3. Характерные поведенческие симптомы людей с деменцией	47
Мозг, поведение и характер: почему люди с деменцией делают то, что делают	48
Уход: некоторые общие советы	52
Проблемы с памятью	57
Избыточные (катастрофические) реакции.....	58
Агрессивность.....	65

Проблемы с речью и общением	66
<i>Проблемы с понятным выражением своих чувств при деменции</i>	67
<i>Проблемы с пониманием других при деменции</i>	70
Утрата координации.....	74
Потеря ощущения времени.....	77
Симптомы, которые иногда бывают лучше, а иногда – хуже.....	79

Глава 4. Проблемы с самостоятельной жизнью 81

Легкие когнитивные нарушения	81
Что делать на ранних этапах деменции	83
Когда приходится уходить с работы	85
Когда уже не получается управляться с деньгами	85
Когда уже не получается безопасно водить машину.....	88
Когда уже нельзя жить одному	92
<i>Когда вы подозреваете, что у человека, который живет один, развивается деменция</i>	92
<i>Изменения характера или привычек</i>	93
<i>Что вы можете сделать</i>	95
<i>Переезд в новое жилище</i>	96

Глава 5. Проблемы, возникающие при повседневном уходе.. 102

Каких угроз нужно опасаться.....	102
<i>В доме</i>	104
<i>На улице</i>	107
<i>В автомобиле</i>	109
<i>На шоссе и на парковке</i>	109
<i>Курение</i>	110
<i>Охота</i>	110
Питание и приемы пищи	110
<i>Готовка</i>	111
<i>Время приема пищи</i>	112
<i>Проблемы с пищевым поведением</i>	115
<i>Недоедание</i>	117
<i>Потеря веса</i>	118
<i>Что делать, если человек подавился</i>	119
<i>Когда рассматривать вариант с кормлением через трубку</i>	120
Физические нагрузки	122
Развлечения	125

Важные занятия.....	128
Личная гигиена.....	130
Мытье и купание.....	132
Где взять принадлежности для ухода.....	134
Одевание.....	135
Личный уход.....	136
Гигиена рта.....	137
Недержание мочи или кала.....	139
Недержание мочи.....	139
Недержание кала.....	143
Поддержание чистоты.....	144
Проблемы с ходьбой и равновесием. Падения.....	146
Когда пациент прикован к креслу или постели.....	149
Кресло-каталка.....	150
Что можно изменить дома.....	151
Какой должна быть обстановка – загроможденной или пустой?.....	153

Глава 6. Медицинские проблемы.....156

Боль.....	159
Падения и травмы.....	159
Пролежни.....	160
Обезвоживание.....	161
Пневмония.....	161
Грипп и COVID-19.....	161
Запор.....	162
Лекарства.....	164
Проблемы с зубами.....	168
Проблемы со зрением.....	169
Проблемы со слухом.....	171
Головокружение.....	172
Приемы у врача.....	172
Если пациента с деменцией приходится госпитализировать.....	174
Судороги, припадки и конвульсии.....	176
Подергивающиеся движения (миоклония).....	178
Смерть пациента с деменцией.....	178
Причина смерти.....	179
Смерть в доме.....	179
Хоспис и паллиативный уход.....	180
Смерть в больнице или доме престарелых.....	181

Когда нужно прекращать лечение?.....	181
Какой уход может предоставляться в конце жизни?.....	183

Глава 7. Поведенческие и нейропсихиатрические симптомы деменции 188

Три «О» и три «П»: принципы регулирования поведения.....	189
Соккрытие проблем с памятью	191
Блуждание.....	193
Почему люди блуждают.....	194
Что делать при блуждании	195
Нарушения сна и ночные блуждания.....	205
Ухудшение состояния к вечеру («синдром заката»).....	208
Когда человек теряет, бессмысленно собирает или прячет вещи	210
Когда человек копается в ящиках и шкафах	212
Повторяющиеся вопросы	215
Повторяющиеся действия	216
Склонность отвлекаться.....	217
Прилипчивость или постоянное преследование	217
Жалобы и оскорбления	219
Невольное воровство.....	222
Забывчивость при телефонных звонках.....	223
Требовательность.....	224
Упрямство и несговорчивость	226
Когда пациент с деменцией оскорбляет сиделку	228
Регулирование поведения с помощью лекарств	229

Глава 8. Симптомы, связанные с перепадами настроения и подозрительностью..... 231

Депрессия.....	231
Жалобы на здоровье.....	233
Самоубийство.....	233
Злоупотребление алкоголем или сильнодействующими лекарствами.....	234
Апатия и безучастность	235
Воспоминания о чувствах.....	235
Гнев и раздражительность	236
Тревожность, нервозность и беспокойность.....	238
Ложные идеи, подозрительность, паранойя и галлюцинации.....	241
Неверная интерпретация.....	242
Неспособность узнавать людей или вещи (агнозия).....	243

«Моя мама скоро придет за мной».....	244
Подозрительность.....	245
Склонность прятать вещи.....	249
Заблуждения и галлюцинации.....	249
Когда нечего делать.....	252

Глава 9. Особые распоряжения на случай, если вы заболете..... 253

Как получить помощь.....	254
В случае вашей смерти.....	256

Глава 10. Обращение за сторонней помощью 258

Помощь друзей и соседей.....	258
Поиск информации и услуг.....	260
Виды услуг.....	260
Сторонние специалисты.....	262
Помощь на дому.....	262
Центры дневного пребывания для пожилых.....	264
Кратковременные программы пребывания.....	266
Заблаговременное планирование ухода на дому, дневного ухода и кратковременных «программ передышки».....	268
Когда пациент с деменцией отказывается от ухода.....	268
Ваши собственные чувства по поводу отдыха и передышек.....	272
Поиск ресурсов.....	274
Оплата ухода.....	278
Должны ли программы дневного ухода принимать пациентов с разными категориями проблем?.....	279
Определение качества услуг.....	280
Исследовательские и демонстрационные программы.....	282

Глава 11. Вы и ваш родственник с деменцией 283

Изменения ролей.....	285
Разбираемся в семейных конфликтах.....	291
Разделение обязанностей.....	292
Ваш брак.....	294
Как справиться с изменением ролей и конфликтами в семье.....	295
Семейная конференция.....	297
Если вы живете в другом городе.....	301
Если уходом в основном занимаетесь не вы, что вы можете сделать?.....	302

Уход за пациентом и ваша работа.....	304
Ваши дети.....	305
<i>Подростки</i>	308

Глава 12. Как уход за пациентом с деменцией влияет на вас... 311

Эмоциональные реакции.....	311
<i>Гнев</i>	313
<i>Неловкость и стыд</i>	317
<i>Беспомощность</i>	318
<i>Угрызения совести</i>	319
<i>Смех, любовь и радость</i>	323
<i>Горе и скорбь</i>	323
<i>Депрессия</i>	326
<i>Изоляция и чувство одиночества</i>	326
<i>Беспокойство</i>	327
<i>Надежда и реализм</i>	328
Жестокое обращение с пациентом с деменцией.....	329
Физические реакции.....	330
<i>Усталость</i>	330
<i>Болезнь</i>	331
Сексуальность.....	332
<i>Если у вашего мужа или жены деменция</i>	332
<i>Если с вами живет ваш родитель с деменцией</i>	335
Будущее.....	335
<i>Если вы – одинокий супруг</i>	336
Когда родственник, за которым вы ухаживали, умирает.....	339

Глава 13. Забота о себе340

Берите тайм-ауты.....	341
<i>Сделайте себе подарок</i>	343
<i>Друзья</i>	343
<i>Избегайте изоляции</i>	343
Попросите о дополнительной помощи, если в ней нуждаетесь.....	345
<i>Замечайте предупреждающие сигналы</i>	345
<i>Психологическая помощь</i>	348
Объединитесь с другими семьями:	
Ассоциация болезни Альцгеймера и похожие организации.....	351
<i>Группы поддержки</i>	352

Отговорки.....	353
Активизм.....	355
Глава 14. Финансовые и юридические вопросы	357
Оценка вашего финансового положения.....	357
<i>Потенциальные расходы</i>	358
<i>Потенциальные ресурсы</i>	360
Где искать ресурсы забывчивого человека	363
Юридические вопросы.....	366
Глава 15. Организация долгосрочного ухода	372
Типы учреждений долгосрочного ухода	374
Переезд вместе с пациентом с деменцией.....	381
Дома престарелых.....	382
Отделения по уходу за пациентами с нарушениями памяти.....	383
Как найти учреждение для долгосрочного ухода вне дома.....	386
<i>Оплата ухода</i>	388
<i>Рекомендации по выбору учреждения долгосрочного ухода</i>	389
Переезд в дом престарелых	398
Адаптация к новой жизни	400
<i>Визиты</i>	401
<i>Как адаптироваться вам самим</i>	405
Когда в доме престарелых или другом учреждении для ухода за пожилыми случаются проблемы	407
Сексуальные проблемы в домах престарелых и других учреждениях для ухода.....	410
Глава 16. Профилактика и замедление когнитивного спада... 413	413
Обычные возрастные изменения.....	413
<i>Вспоминание слов и скорость работы ума</i>	414
Факторы риска для деменции	415
<i>Сердечно-сосудистые факторы</i>	415
<i>Физические нагрузки</i>	415
<i>Социальная и интеллектуальная активность</i>	416
<i>Диета</i>	417
<i>Образование</i>	419
<i>Диабет</i>	419
<i>Депрессия</i>	419
<i>Токсины</i>	419

Травмы головы.....	420
Возраст.....	420
Генетика.....	421
Лекарства.....	421
Подведем итог	422

Глава 17. Расстройства мозга и причины деменции 423

Легкие когнитивные нарушения.....	424
Деменция	424
Алкогольная деменция.....	426
Амнестический синдром (синдром Корсакова).....	426
Болезнь Альцгеймера	426
Болезнь Гентингтона.....	429
Болезнь Паркинсона.....	429
ВИЧ-деменция.....	429
Деменция с тельцами Леви	430
Депрессия.....	431
Кортикобазальная дегенерация	432
Лобно-височная деменция	432
Первичная прогрессирующая афазия.....	433
Прогрессирующий супрануклеарный парез взора	433
Ранняя деменция или деменция в молодом возрасте	434
Сосудистая деменция.....	434
Хроническая травматическая энцефалопатия.....	435
Церебральная амилоидная ангиопатия.....	435
Черепно-мозговые травмы.....	436
Другие расстройства мозга.....	436
Делирий.....	436
Инсульт и другие локализованные травмы мозга.....	438
Транзиторная ишемическая атака.....	438

Глава 18. Исследования деменции	440
Как понимать результаты исследований.....	441
Фальшивые лекарства.....	443
Исследования сосудистой деменции и инсультов.....	444
Исследования болезни Альцгеймера	445
Структурные изменения мозга.....	445
Клетки мозга	445
Нейропластичность	445
Нейротрансмиттеры.....	446
Электрические сигналы.....	446
Ненормальные белки	447
Ненормальные белки в клетках мозга.....	448
Факторы роста нервов	448
Инфекция.....	449
Прионы.....	449
Пересадка клеток мозга (или стволовых клеток).....	450
Металлы.....	450
Дефекты иммунной системы.....	451
Травмы головы.....	451
Исследования лекарств	451
Эпидемиология.....	452
Синдром Дауна.....	453
Старение	453
Наследственность и деменция.....	454
Пол.....	456
Нейропсихологическое тестирование.....	456
Снимки мозга	457
Поддержание физической и умственной активности.....	458
Эффект от острых заболеваний при деменции	458
Исследования, посвященные оказанию услуг.....	459
Защитные факторы	460
Одна болезнь или несколько?	461
Послесловие от редактора русского издания	462

Предисловие от редактора

Людам свойственно думать, что сложные проблемы или неприятные и неизлечимые болезни — это где-то в другом мире. У нас такого не может быть! Также думала и я до того, как столкнулась с проблемой деменции у моей мамы.

Мама была очень организованным человеком, следила за своим здоровьем, занималась на тренажерах, старалась правильно питаться в соответствии со своим возрастом и небольшими проблемами со здоровьем. Когда ей стукнуло 92 года, я стала замечать, что она иногда забывает, куда убрала свои вещи, или не помнит, что уже рассказала мне о том, что ее волновало, и пересказывает это вновь. Если бы тогда я знала, что это не простая забывчивость, а начало болезни Альцгеймера! И если бы у меня тогда была такая замечательная книга с нужными советами, возможно, мама и сегодня была бы с нами.

У вас эта книга есть! Будьте внимательны к своим близким, помните: если человека нельзя вылечить, это еще не значит, что ему нельзя помочь.

Вера Г.

Предисловие

В течение двух поколений эта книга дарит поддержку, полезные советы и утешение родным и друзьям людей, страдающих от болезни Альцгеймера. Многие считают ее самым доступным и понятным руководством по домашнему уходу за людьми с этим прогрессирующим заболеванием, и сейчас, с выходом седьмого издания, она преодолела очередную веху, поставив блестящий издательский рекорд. Я горжусь, вспоминая, что сыграл небольшую роль в выходе первого издания этой книги еще в 1981 году, и с удовольствием смотрю за тем, как помогают читателю прежние издания.

Мы все можем признать, что главная проблема остается все той же, что и в те времена, когда вышло первое издание. Мы до сих пор не знаем, как предотвратить или вылечить это мучительное расстройство, хотя, пожалуй, научились лучше его диагностировать и значительно замедлять прогрессирование заболевания. Но мы многому научились вместе: теперь мы знаем, как помочь людям защищать и ухаживать за родными и близкими, пострадавшими от болезни.

Как и раньше (а сейчас — еще и с дополнительной информацией о последних научных достижениях), в этом издании рассказывается о том, какое место занимают и какую пользу приносят лекарства, замедляющие прогресс расстройства, и лекарства, которые облегчают некоторые из самых мучительных симптомов. Но чисто медицинские вопросы в книге вплетаются в контекст всеобъемлющего ухода, где учитываются и разного рода повседневные проблемы. В этом смысле система координат остается прежней: как увидеть за болезнью самого человека и как помочь этому человеку поддерживать гармонию в жизни, несмотря на прогресс заболевания.

Я считаю, что мы можем выделить даже еще более важный момент в истории этой небольшой книги и помощи, которую она подарила. Болезнь представляет собой личную проблему, которая, как и многие другие аспекты жизни, может пойти по лучшему или худшему пути в зависимости от ситуации и обстоятельств, созданных действиями родных и друзей. Эта книга помогла заинтересованным сторонам почувствовать себя не такими бессильными, распознавая и разрешая

проблемы, которые возникают в различных переходных периодах в течение этой болезни. В процессе такой эффективной работы авторы и читатели продемонстрировали, какая же большая доля жизни — крепкая дружба, общие переживания, ежедневные встречи, доверительные отношения — остается доступной и приятной и для тех, кто поражен деменцией, и для членов их семей, несмотря на все страдания, доставляемые болезнью.

Авторы и читатели привнесли в новое издание книги множество мыслей и переживаний в этом духе, и я приветствую его выход и потому, что это книга с давней историей, и потому, что эта новая версия, обогащенная новой энергией, сделает эффективнее «36-часовой рабочий день» новых читателей.

Сейчас мы еще лучше понимаем, что нынешняя помощь родным и близким в виде эффективного и уместного ухода рано или поздно приведет нас в будущее, где станут доступны лечение и профилактика. Поскольку у этих пациентов есть ревностные заступники, болезнь Альцгеймера — это не заброшенная область науки, напротив, научные исследования в ней идут полным ходом. Нам кажется, что еще до выхода следующего издания книги произойдут большие прорывы в лечении и профилактики — и мы понимаем, что немалую часть энергии, подгоняющей этот прогресс, дарят нам читатели этой книги и их забота о близких, которых они ценят как людей, а не просто пациентов.

*Пол Р. Макхью, доктор медицины
директор факультета психиатрии и поведенческих наук
Школы медицины Университета Джонса Хопкинса, 1975–2001*