



П О Л И Н Б О С С

ЛЮБИТЬ ЧЕЛОВЕКА С ДЕМЕНЦИЕЙ

 **БОМБОРА 2024**
ИЗДАТЕЛЬСТВО

УДК 159.9
ББК 88.5
Б85

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

Copyright © 2011 by Pauline Boss

All Rights Reserved. This translation published under license with the original publisher
John Wiley & Sons, Inc. via Igor Korzhenevskiy of Alexander Korzhenevskiy Agency

В оформлении обложки использована фотография:
Berit Kessler / Shutterstock / FOTODOM
Используется по лицензии от Shutterstock / FOTODOM

Босс, Полин.

Б85 Любить человека с деменцией : рекомендации и поддержка для тех, кто столкнулся с болезнью близкого человека / Полин Босс ; [перевод с английского К. А. Ильиной]. — Москва : Эксмо, 2024. — 224 с. — (Ментальное здоровье. Книги для тех, кому нужны рекомендации и поддержка).

ISBN 978-5-04-182068-8

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

Когда близкий заболевает деменцией, теряется его присутствие в вашей жизни. Он находится и здесь, и не здесь, ваша и его жизнь полностью меняются, а на вас ложится ответственность по уходу за ним. Как помочь и позаботиться о любимом человеке и при этом не забыть о себе?

Доктор Полин Босс считает деменцию ярким примером неоднозначной потери. С помощью этой книги, пронизанной щемящим чувством нежности и грусти, автор оказывает поддержку тем, кто столкнулся с когнитивными нарушениями у близкого человека.

Вы узнаете, как пройти процесс постепенного смирения с отдалением близкого человека, болеющего деменцией, и не потерять себя и принять необратимые изменения в жизни.

УДК 159.9
ББК 88.5

© **Ильина К.А., перевод на русский язык, 2023**
© **Гусарев К.С., художественное оформление, 2024**
© **Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2024**

ISBN 978-5-04-182068-8

Содержание

Вступительное слово	10
Предисловие	12
Введение	16
Для кого эта книга?	18
Что я подразумеваю под словом «деменция»?	20
Почему я пишу эту книгу?	22
Как читать эту книгу?	23
1. Неоднозначная потеря при деменции.	
Как сосуществуют отсутствие и присутствие	26
Ушел, но остался	28
Любить человека только наполовину	29
Поиск золотой середины	31
Корректировка целей	33
Когда прощаться	33
<i>Январь, после постановки диагноза</i>	<i>33</i>
<i>Июль, два года спустя</i>	<i>33</i>
<i>Апрель, три года спустя (после того</i>	
<i>как мужа поместили в дом престарелых)</i>	<i>34</i>
<i>Июнь</i>	<i>35</i>
Баланс индивидуальности и единения	36
Двойственное мышление	37
Изменение восприятия	37
2. Сложности утраты и горя	43
Осложненная потеря и горе	44
В чем разница между нормальным и осложненным горем?	45

Осложненная скорбь при неоднозначной потере	47
Скорбь. Официально	48
Преодоление — неосуществимая идея	49
Горе: беспорядочный и нескончаемый процесс	51
Процесс скорби.....	53
3. Стресс, преодоление и стойкость	57
Различия между людьми, осуществляющими уход	58
Пол	58
Возраст.....	59
Раса и этническая принадлежность.....	59
Способы преодоления горя. Различия на основе пола	60
Препятствия на пути преодоления и управления горем	62
Семейный конфликт	63
Накопление стресса	64
Негативные суждения	65
Изоляция	66
Культурная стигматизация.....	67
Негибкое восприятие	68
Тревога из-за неоднозначности	69
4. Смирение — миф	73
Откуда взялась идея о смирении?.....	76
Наследие неоднозначной потери и отсутствия смирения....	78
Жизнь без смирения	80
Разрушение значения.....	81
Что помогает?	83
Идеи для размышления и обсуждения	84
5. Психологическая семья (значимое окружение).....	87
Необходимость близких отношений	90
Мой первый опыт с психологической семьей.....	92
Кто входит в вашу психологическую семью?.....	94

Роль эмпатии в определении вашей психологической семьи	96
История Сэма	101
6. Семейные ритуалы, праздники и встречи.....	105
Основа семейных ритуалов	106
Что такое семейные ритуалы?	107
Кто получает пользу?	108
Сколько их должно быть?	108
Как семейные ритуалы могут вам помочь?	108
Где должны проходить ритуалы?	111
Какое подходящее время?	111
Как культура влияет на семейные ритуалы?	112
Чего не следует делать.....	113
Не отменяйте Рождество	113
Не ожидайте, что женщины все будут делать сами	114
Не ссорьтесь со своей семьей	114
Не поддавайтесь стигматизации.....	115
Не продолжайте, когда это опасно	115
Истории успеха.....	117
7. Семь рекомендаций для вашего пути	120
Рекомендация первая: найдите смысл.....	121
Рекомендация вторая: контроль баланса и принятия	125
Рекомендация третья: расширьте свою личность.....	128
Рекомендация четвертая: управляйте своими смешанными эмоциями.....	130
Рекомендация пятая: держитесь и умеете отпустить	132
Рекомендация шестая: подумайте о новых мечтах и надеждах	134
Рекомендация седьмая: найдите время, чтобы подумать о себе.....	135

Достижение равновесия	136
Идеи для размышления и обсуждения	142
8. Очаровательная неоднозначность	146
Почему нам нужен более позитивный взгляд на неоднозначность?.....	147
Когда неоднозначность вовсе не очаровательна	150
Нет худа без добра.....	151
Найдите устойчивость	151
Смейтесь над абсурдом.....	152
Найдите золотую середину между реальностью и сомнениями	154
Развивайте широкое духовное мировоззрение.....	155
Примите отрицательную способность.....	156
Столкнитесь лицом к лицу со страхом деменции.....	157
9. Достаточно хорошие отношения	162
Миф о независимости	164
Почему люди проявляют заботу?.....	167
Обратная сторона. Когда отношения не могут быть «достаточно хорошими».....	169
Вывод	173
Продолжайте свой путь	175
Примечание для людей, осуществляющих уход, о взаимодействии с медицинскими работниками	177
Медицинские работники.....	178
Депрессия	181
Благодарности.....	183
Источники.....	185

Предложения для дискуссионных групп и книжных клубов.....	185
Рекомендованная литература.....	186
Фильмы об уходе и отношениях при неоднозначной потере	187
Веб-сайты	188
Примечания.....	190
Примечание для людей, осуществляющих уход, о работе с медицинскими работниками	207
Перевод комментариев автора из разделов «Источники» и «Примечания»	208
Об авторе	219

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

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

Катерина Круглова,
руководитель социального проекта «Деменция.net»

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

ПРЕДИСЛОВИЕ

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

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

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

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

Вполне логично, что в стареющем обществе это становится проблемой общественного здравоохранения. Помощь других людей

в этом нелегком деле крайне важна, ведь так вы будете получать поддержку.

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

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

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

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

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

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

Наряду с преподавательской, исследовательской и клинической работой я подготовила специалистов, которые работают с психологическими потерями, связанными с деменцией, а также тех, кто работает с семьями физически пропавших без вести (в Нью-Йорке после 11 сентября¹, в Косово², на побережье Мексиканского залива после урагана Катрина³ и в Майами после землетрясения на Гаити⁴). Все продолжают предлагать идеи по дополнению рекомендаций так, чтобы они учитывали особенности различных культур. Обучение специалистов продолжается до сих пор.

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

В начале зимы 2009 года я начала писать эту книгу. Мною двигало давнее убеждение, что если люди смогут понять проблему, то

¹ Теракт 11 сентября 2001 года — два самолета врезались в башни-близнецы в Нью-Йорке. — *Прим. пер.*

² Война в Косово — вооруженный конфликт, начавшийся 28 февраля 1998 года и продолжавшийся до 11 июня 1999 года. — *Прим. пер.*

³ Ураган «Катрина» — самый разрушительный ураган в истории США, который произошел в конце августа 2005 года. — *Прим. пер.*

⁴ Землетрясение на Гаити 2010 года — стихийное бедствие с большим числом жертв, произошедшее 12 января в 16 часов 53 минуты по местному времени. — *Прим. пер.*

они будут способны справиться с ней лучше. Именно это послужило основной предпосылкой к созданию теории неоднозначной потери.

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

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