

ДиАлОг на поколенията



*За едно ново
разбиране на деменцията*

Благодарности

Тази книга е създадена с доброволния труд на младежите от Асоциация „Младежка инициатива за гражданско общество“ и експертите на Гражданско сдружение „Алцхаймер България по проект „Диалог на поколенията. За едно ново разбиране на деменцията“, финансиран по Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2009-2014. Проектът цели повишаване на осведомеността за синдрома „деменция“ и подобряване комуникацията между младите хора и дементните им близки. Той е в отговор на нуждата от защита интересите на уязвимите дементни и даване на гласност на техните проблеми. И тъй като поради спецификата на болестта дементните губят способността си да вземат рационални решения, то проектът се стреми да предостави на младите хора знания, умения и увереност да представляват своите дементни близки и да защитават техните интереси пред различните институции.

Много хора и организации ни помогнаха при подготовката на книгата – млади хора, грижещи се за болни от деменция близки и роднини, социални и здравни работници, лекари, учители, родители и психолози.



Публикувана от ГС „Алцхаймер България“
ул. „Бачо Киро“ 16
1000 София
2015 г.

Тази книга е създадена с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Асоциация „Младежка инициатива за гражданско общество“ и ГС „Алцхаймер България“ и при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България.

Увод 3

1 Какво е деменция?

Видове деменция	6
Как функционира мозъкът?	8
Какво се обърква при деменцията?	9
Ще се разболея ли и аз от деменция?	10
Какво може да се направи?	11

2 Аз полагам ли грижи?

Какво означава да се грижа за някого?	14
---	----

3 Погрижи се за най-важното

Почивката	19
Чувствата	20
С кого можеш да поговориш	22
Семейните взаимоотношения	24
Ако болният е някой от родителите ти	26
Училището	28

4 Как да се справя

Комуникацията	32
Някои съвети	33
Напомняния	34
Поведение	35
Да се погрижиш за себе си ...	36
Да изгубиш близкия си	36

5 Откъде да намеря помощ

Интернет ресурси	39
Хора и институции	40
Диагностични центрове	41
Домове за дементно болни	42
Информация на чужди езици	42

Тази книга е за теб, ако си млад човек и имаш близък с деменция. Това може да е твоят дядо или баба, роднина или семеен приятел. А понякога, макар и рядко, може дори да е твоята майка или твоят баща.

Книгата ще ти помогне:

- да разбереш какво е деменция и какво се случва с човека с деменция;
- да се справиш с начина, по който болестта на твоя близък те засяга лично;
- да научиш къде можеш да намериш помощ и подкрепа.

Освен това книгата ще ти даде насоки къде и как да намериш повече информация за деменцията благодарение на списъка с полезни линкове в края.

Има две важни неща, които е добре да запомниш, ако имаш близък с деменция:

Не забравяй да се грижиш и за себе си!

Опитай се да не обвиняваш нито себе си, нито човека с деменция - проблемът е в болестта!

С течение на времето хората с деменция постепенно започват все по-трудно да запомнят и да извършват иначе обичайни за тях неща.

Смелост от Питър Гранрот

Има една възрастна жена, която всяка сутрин се събужда на място, което не ѝ говори нищо, сред хора, които не познава. Независимо от това тя става от леглото всеки ден и опознава отново и отново света около себе си, за да се ориентира. Въпреки своите болки и оплаквания и въпреки факта, че е винаги объркана, тя се опитва все още да общува с околните. Макар че тази жена си има своите собствени проблеми, тя все още иска да помага на другите. Тя е може би най-смелият човек, когото познавам.

Нейното име е Една и тя е моя баба. Тя живее с мама, тате и мен. Когато стане дума за кураж в нашето семейство, тя е човекът, който го притежава в най-голяма степен. В стремежа си да се справя със своето заболяване, тя наистина демонстрира истински кураж.

Баба страда от болестта Алцхаймер – заболяване, което унищожавя краткосрочната ѝ памет. То уврежда и нейните мислене и говор. Тя забравя кои са дъщерите ѝ, имената им и дори възрастта им. Изглежда сякаш живее в миналото. Винаги говори така, като че ли братята ѝ все още са живи, и казва колко много иска да си отиде къщи при тях.

Някои описват смелостта като храброст, така както храбрият герой се впуска в неизвестното. Ами баба ми пътешества в неизвестното всеки ден! Например тя е излизала от къщи безброй пъти, решена да иде до Калумей, нейния роден град, макар че дори няма представа къде се намира той. Според мен за това се иска голяма смелост.

Независимо от трудностите, с които се сблъсква, тя винаги си остава непоколебима. Обикновено тя има положително отношение към живота и винаги казва колко се забавлява, вместо да мисли постоянно за болешките и объркаността си. Тя знае, че е объркана, но иска да изглежда силна и остроумна. Тя говори и се държи така, сякаш е в час с всичко. Разбира се, че понякога се инати и не отстъпва, но това е само защото не иска да изгуби връзката си с реалността.

Моята баба определено е смела. Тя ежедневно се сблъсква лице в лице със страха си от социални контакти и със страха си от неизвестното. Дори и с нейното заболяване и болките, които има, тя никога не се предава. За мен тя е храбрец!

Питър Гранрот е на 15 г. и написва това есе за смелостта за часа по английски. (Есето „Смелост“ е публикувано през лятото на 2004 г. в Greater Michigan Chapter Newsletter).

Какво е деменция?

Думата „dementia“ (лат.) означава „без мисъл“. До деменция водят различни заболявания, общото при които е постепенния упадък на умствените способности на човека. С други думи деменцията е дегенеративно заболяване, което поне на този етап на развитие на науката, все още няма лечение. С напредването на болестта хората с деменция постепенно започват да се затрудняват със запомнянето на неща и извършването на обичайни за тях дейности. Това означава, че те се нуждаят от все повече и повече помощ. Накрая, обикновено след 7–9 години, те вече не са способни да правят каквото и да било без чужда помощ.

Деменцията засяга главно хората над 65-годишна възраст. Възможно е обаче някои хора да развият деменция и когато са само на 40 години, а понякога дори на по-млада възраст. За щастие това се случва твърде рядко.

Различните видове деменция

В зависимост от причината за мозъчното увреждане учените разделят деменцията на няколко вида. Вероятно твоят близък има един от следните видове деменция:

- Болест на Алцхаймер
- Съдова деменция
- Деменция с телца на Леви
- Фронтотемпорална деменция

Общото между всички тези заболявания е, че те увреждат необратимо мозъчните клетки.

„Напоследък дядо взе да забравя разни неща, но никой не обърна на това сериозно внимание. Разбрахме, че му има нещо, когато за втори път през тази седмица се загуби на връщане от магазина. А живеем съвсем наблизо. Първоначално лекарят каза, че дядо страда от депресия, но като му направиха допълнителни изследвания, установиха, че е деменция.“

Болест на Алцхаймер – Това е най-често срещаната форма на деменция. Около 60% от хората с деменция страдат от болестта на Алцхаймер. По-често се среща при стари хора, но може да засегне и хора на 40–50-годишна възраст и дори по-млади. Болестта протича в 3 фази, като при различните хора те са с различна продължителност. Характерни за първия стадий са предимно паметовите нарушения. Засяга се основно паметта за близки събития и фиксационната памет – тази, която ни помага да придобиваме нови знания и умения. Освен това са налице и нарушения в ориентацията и възприятията, както и способността за вземане на решения. Изпадането в депресивно състояние е типично. Продължителността на този стадий е около 3 години, но може да бъде и значително по-кратка. През втория стадий паметовите нарушения се задълбочават. Болните не са способни да се ориентират в пространството и времето, наблюдават се сериозни нарушения в самообслужването и спо-

Какво е деменция?

1

собностите за общуване. За извършването на ежедневните дейности болните се нуждаят от помощ, налице са обърканост и напрегнатост. Продължителността на стадия варира в големи граници – от 1 до 8 години (рядко). Третият стадий е последен за заболяването и се характеризира с разпад на личността и загуба на всички психосоциални функции. Болните не са способни да контролират уринирането и изхождането си, не се хранят сами и губят телло. Изходът от състоянието е летален.

Съдова деменция – При съдовата деменция, увреждането на мозъка се причинява от проблеми с кръвоснабдяването на мозъчните клетки. Наблюдава се упадък на мисловните функции и промени в личността на човека. Най-често съдовата деменция е следствие на мозъчна атеросклероза и се среща в напреднала възраст (над 75 години). В началото на заболяването се наблюдават отслабено активно внимание, емоционална нестабилност, трудно усвояване на нови знания и умения, трудно прехвърляне на вниманието от една дейност върху друга. Появяват се страх от болести, оплаквания от главоболие, което се засилва вечер или след натоварване, пристъпи на световъртеж. Болните са склонни към депресивни състояния. Наблюдават се промени на характера: болните стават егоистични, дребнави, придирчиви, започват да досаждат на околните със забележки и изисквания, говорят прекалено много, безцеремонни са и лесно влизат в конфликти. Чертите, които са имали в характера си, се изострят до степен на нетърпимост, като в интересите им започват да вземат връх инстинктивните пориви за задоволяване единствено на личните потребности, а всички останали, дори най-близките, преминават на заден план. Мисленето се забавя, става излишно детайлно, изгубва се способността за разграничаване на съществено от несъществено. Речта е бедна и стереотипна.

Деменция с телца на Леви – Ако се погледне под микроскоп, в някои от мозъчните клетки на хората с това заболяване има малки струпвания от протеини, наречени „Леви тела“, които затормозяват работата на клетката. Този вид деменция е междинно звено между болестите Паркинсон и Алцхаймер.

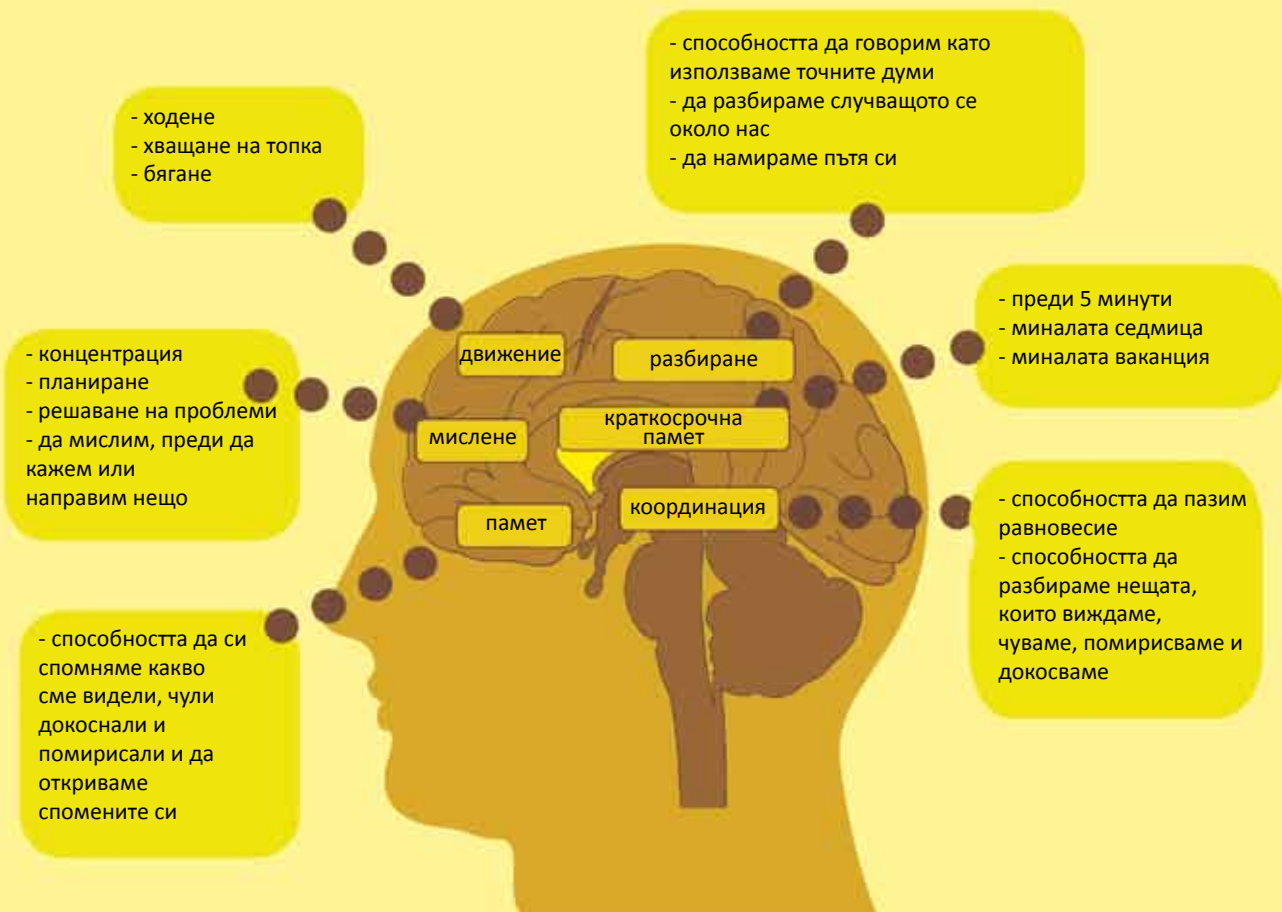
Фронтотемпорална деменция – Ако човек има фронтотемпорална деменция, най-увредени са предната част и страните на мозъка. Това означава, че паметта обикновено е нормална в ранните фази на болестта, но човекът може да изпитва затруднения с говора и планирането и да не знае как да се държи нормално.

Има и други болести (напр. депресия, алкохолизъм, СПИН), които също могат да доведат до деменция

Как работи мозъкът?

Мозъкът ти контролира всичко, което правиш – с това донякъде прилича на компютър. Той анализира и осмисля всичко, което виждаш и чуваш. Казва на тялото ти как да се движи и как да извършва различни действия. Позволява ти да пишеш и да четеш. В мозъка ти се пазят всичките ти спомени и желания. Той определя какъв човек си.

Все още не са напълно изучени всички аспекти на работата на мозъка, но знаем, че той е съставен от мрежа от милиони мозъчни клетки, които работят в тясна връзка една с друга. Всеки път, когато си помислиш нещо, видиш нещо или направиш нещо, тези мозъчни клетки разпращат светкавично съобщения помежду си.



Какво е деменция?

1

Какво се обърква при хората с деменция?

Когато човек има деменция, някои от връзките между мозъчните клетки се прекъсват и изчезват. Възможно е и самите мозъчните клетки да са мъртви или да не работят нормално. Това означава, че някои от съобщенията просто не могат да бъдат изпратени. Поради това е възможно болният да не си спомни нещо или да не успее да разпознае човек или предмет. Може и да му бъде трудно да намери точната дума.

Конкретните проблеми на човека с деменция зависят от това кои части на мозъка са засегнати. Повечето хора с деменция постепенно губят паметта си, особено за скорошни събития. Някой може да не помни дали току-що е обядвал, а в същото време да помни с най-малки подробности сватбата си от преди 50 години. Хората с деменция постепенно забравят и как да извършват ежедневни дейности, като това как да си измият зъбите, да говорят по телефона, да си направят закуска или да се облекат. Може и да не знаят кой ден от седмицата е или да се изгубят дори на добре познато място. С напредването на болестта те имат все повече нужда от помощ. Докато мозъкът постепенно умира, болният от деменция често остава физически здрав и активен за дълго време. Именно поради това близките понякога остават с впечатлението, че той е здрав и просто не се старее, докато всъщност е болен и се нуждае от грижи.

Веднъж заболели, хората с деменция постепенно стават съвсем различни в сравнение с времето, когато са били здрави. Те често се ядосват за дреболии, които не са важни за другите хора. Или са тъжни и депресирани, или губят интерес към всичко. Понякога целият им характер изглежда напълно променен. Това може да се дължи на повредите в мозъка или да е реакцията им към проблемите, пред които са изправени, или и двете.

Някои хора с деменция могат да продължат да живеят вкъщи. Други биват настанени в дом за грижи или в болница. Това се налага тогава, когато нуждата им от грижи е по-голяма, отколкото може да бъде осигурена от близките им.

И аз ли ще имам деменция?

Не можеш да се заразиш с деменция. И само защото твой близък роднина има деменция, това не означава, че и ти ще се разболееш от същото, когато остарееш. Така че отговорът на този въпрос е: най-вероятно не.

Генетиката е наука, която изучава какво хората наследяват от родителите си – например цвета на косата или на очите. Предаваме тези и други характеристики на децата си чрез малки пакети информация, наречени „гени“. Ти получаваш половината гени от майка си, а другата половина – от баща си.

Днес в целия свят се работи усилено върху генетиката на деменцията и особено върху генетиката на болестта на Алцхаймер. Досега учените са открили няколко гена, които увеличават вероятността човекът да се разболееш от тази болест. Но дори и да наследиш някои от тези „лоши“ гени от единия си родител, сигурно е също така, че ще получиш и достатъчно „добри“ гени от другия си родител.

Най-хубавото на генетичните открития е, че помагат на учените да разберат от какво се причинява болестта. По този начин те могат да се научат как в бъдеще да я предотвратяват и лекуват. Това означава, че дори и наистина да се разболееш някой ден от деменция, е много вероятно тя вече да се лекува.

Какво е деменция?

1

„Да си призная, много бях изнервен, защото не знаех дали и с мен ще се случи това, което се случваше с татко. Постоянно ме болеше глава. Не можех да попитам никого, защото ме беше страх, че ще ми кажат, че и аз ще се разболея от деменция. Тогава личната лекарка на татко ме попита директно. Тя ми каза, че най-вероятно няма да се разболея и ми даде цялата информация, от която имах нужда. Беше голямо облекчение.“

Какво може да се направи?

В момента деменцията не може да се излекува, но с подходящите лекарства може да бъде забавено напредването ѝ. Освен това лекарите могат да лекуват някои от нещата, които влошават състоянието на болния, като например депресията. Така че е важно човекът с деменция да ходи редовно на лекар. Това може много да помогне не само на него, но и на теб и на другите членове на семейството. С това се занимава останалата част от тази книга.

Ако искаш да научиш повече за това как да се справяш, когато твоят близък има деменция, виж раздела „Откъде да намеря помощ“ на стр. 39. Там ще разбереш с кого можеш да поговориш и каква допълнителна информация можеш да намериш.

Другите хора може да не забелязват промените в болния така, както ги виждаш ти.



Аз полагамам ли грижи?

Полагането на грижи за човек с деменция може да е много стресиращо. Едно от най-трудните неща е да се справиш с чувствата, предизвиквани от грижите за него.

Поради близката ти връзка с болния от деменция има вероятност ти да виждаш и да преживяваш неща, които страничните хора не виждат и не преживяват. По тази причина другите може да не могат да разберат как се чувстваш, когато полагаш грижи за човека с деменция.

Какво означава да се грижиш за някого?

Всеки, който помага на болен човек, полага грижи. Ти полагаш грижи ако:

- помагаш вкъщи, защото човекът с деменция вече не може да се справя с някои неща от ежедневието
- наглеждаш човека с деменция, така че той да е в безопасност
- помагаш на човека с деменция, като му напомняш как и кога да прави разни неща
- помагаш на човека с деменция с някои лични дейности като обличането, яденето или ходенето до тоалетната
- успокояваш човека с деменция.

Някои млади хора правят всички тези неща. Например, ако ти живееш с родителите си и имаш баба или дядо, който има деменция. Така си въввлечен в една или няколко от изброените по-горе дейности. Възможно е и да даваш просто емоционална подкрепа на болния. Имай предвид, че тя е безценна за него.

Във всички тези случаи, ти полагаш грижи.

Аз полагам ли грижи?

2

Много млади хора не осъзнават, че полагат грижи за дементните си близки, въпреки че всъщност го правят. Затова трябва да знаеш, че твоята помощ е много важна за тях. Сега е моментът да осъзнаеш, че може би и ти самият се нуждаеш от помощ.

Полагането на грижи за някой друг често е голяма отговорност. Никой не трябва да го прави сам. Помни: няма нищо лошо да помолиш за помощ. И няма нищо лошо да решиш да не полагаш повече грижи, ако това те претоварва и не го желаеш вече.

„Преди мама да се разболее, не помагах много въщи – само миех чиниите понякога. Сега трябва да правя чай за себе си и за малката си сестричка, защото татко е зает с грижите за мама. Когато той готви, аз трябва да наглеждам мама, защото не можем да я оставим сама за дълго време. Не мислех, че правя нещо особено, но вече знам че и аз полагам грижи.“

Може би просто имаш нужда да поговориш с някого или ти трябва помощ при вземането на решения. Понякога просто ти трябва рамо, на което да поплачеш.



Погрижи се за най-важното!

Да гледаш как човек, с когото си близък, става все по-болен и по-болен, е много натъжаващо. Деменцията е особено тъжна болест, защото бавно променя човека, когото обичаш. Става така, че точно в момента, в който ти самият имаш нужда от помощ, губиш някого, който преди те е подкрепял.

Може би не си твърде близък с човека с деменция. Но може би родителите ти са ангажирани с обгрижването му и нямат достатъчно време за теб. Това означава, че те не са на разположение, когато имаш нужда от тях, така че може да ти се наложи да потърсиш някого друго, с когото да разговаряш.

„Мама поема по-голямата част от работата по грижите за дядо, но тя знае, че живеенето с него е трудно за мен и за брат ми. Тя поговори с леля и сега дядо ходи у тях всяка събота и неделя, така че поне през уикенда можем да правим каквото си поискаме. Най-често каним приятели, а понякога прекарваме деня навън.“

Запомни – погрижи се за себе си!

Не можеш да полагаш грижи за човека с деменция или да подкрепяш своите близки освен ако не се погрижиш и за себе си.

Ето какво можеш да направиш:

- намирай време за себе си
- намери си добър слушател, с когото наистина можеш да разговаряш
 - продължавай да прекарваш време с приятелите си и да правиш нещата, които харесваш
 - записвай мислите и чувствата си, ако мислиш, че това ти помага
 - разкажи на приятелите и на учителите си какво се случва, за да могат да проявят разбиране.

Почивката

Почини си! Понякога ти се струва трудно да се измъкнеш и да останеш сам, особено ако живееш под един покрив с човека с деменция. Но е важно да прекарваш време настрана от него и да правиш неща за себе си. Може да имаш нужда да поговориш с другите в семейството или с личния лекар, който го лекува. Кажи им от какво имаш нужда. Виж дали заедно можете да измислите някакъв план, така че да можеш да си почиваш.

Понякога може да имаш усещането, че постоянно имаш нужда от почивка – някои хора не могат да стоят вкъщи, защото болният е там. Ако това те притеснява, поговори със семейството си, училищния психолог или друг професионалист. Сигурно някой може да извежда човека с деменция за малко навън, така че ти да можеш да останеш вкъщи сам, ако имаш нужда от това.

„Винаги, когато съм вкъщи, дядо е постоянно по петите ми – не го прави с лошо, но постоянно задава някакви въпроси и ме следва навсякъде. Зверски ми лази по нервите. Слава богу, сега за него се грижи болногледач и го извежда всеки ден на разходка, а аз оставам вкъщи да си почина.“

Чувствата

Когато някой близък почине, това е шок и на човек му отнема известно време да го преодолее. Но още по-трудно е да губиш някого ден след ден, докато той все още е наоколо. Когато външно си остава все същия, а умът му умира и той се превръща в свършено чужд човек. Независимо дали си ангажиран с грижи около него или не, най-вероятно ще ти се наложи да се справяш с доста негативни свои чувства.

Възможно е поведението или състоянието на твоя близък да те кара да се чувстваш тъжен, ядосан, виновен, депресиран, уморен, самотен, отчаян, раздразнителен, отговорен или уплашен. Възможно е и да изпитваш едновременно всички тези негативни емоции, които дълбоко те разстройват.

„Все ми се струва, че трябва да ми е жал за баба, защото наистина я обичам. Но понякога просто ми идва до гуша от това, че живее с нас. Сега се налага да спя в една стая с брат ми, нямам вече нито свое местенце, нито миг покой. Трябва постоянно да търпя глупостите на баба. Всичко това ме дразни, а след това се чувствам гузна, защото не е нейна вината. Добре поне, че мога да говоря с мама за тези неща.“

„Една вечер дядо, както си седеше пред телевизора, изведнъж се изправи, грабна котката и я изхвърли през прозореца! От петия етаж! Не осъзнаваше, че е направил нещо лошо. За щастие котката оцеля и ние с мама и брат ми сега се смеем на тази история. Много е хубаво да можеш да се посмееш с някого, който няма да си помисли, че е извратено да се смееш в такава ситуация.“

Погрижи се за най важното!

3

Разбира се, може да има и хубави чувства. Може да е много приятно да помогнеш на някого, който е с деменция и има нужда от помощта ти. Възможно е да се чувстваш горд, че можеш да поемеш такава отговорност. Възможно е да се чувстваш щастлив, когато човекът с деменция се забавлява.

„Преди да се разболея, с татко не бяхме особено близки. Той все беше на работа и имахме само кратки мигове заедно. Но дори и тогава той не знаеше какво да прави с мен и изобщо не се забавлявахме. Сега си стои вкъщи, защото не може повече да работи. Така имаме време един за друг и докато не е напреднала болестта му, за да му пречи, си прекарваме чудесно заедно.“

Съвсем нормално е да преживяваш противоречиви чувства в различните моменти. Понякога тази смесица от чувства може да те обърква – и това е нормално. Ще ти е по-лесно да се справиш със силните чувства, ако не ги задържаш в себе си. Потърси някого, с когото можеш да поговориш и който ще те разбере. На следващата страница има списък с хора, които могат да ти помогнат. И помни: не чакай, докато се почувстваш дълбоко нещастен, за да потърсиш малко подкрепа. Направи го навреме!

Чувството за хумор може много да помогне. Не се присмивай на болния, но ако той направи нещо смешно, можеш да се включиш в ситуацията и да се посмееш от сърце.

„Няма да забравя как дядо влезе в дневната сутринта на Коледа и обяви на всеослушание: „Продавам пресни черешки, по левче кило!“ Тогава всички си „купихме“ по кило черешки. Дядо беше извънредно щастлив от добрата търговия и гордо си броеше левчетата. Всички много се забавлявахме.“

С кого мога да поговоря?

Професионалистите

Не се страхувай да поговориш с професионалистите и да ги помолиш за помощ или съвет. Сигурно вече си наясно, че човекът с деменция се нуждае от редовни посещения при личния лекар, както и при специалист невролог и психиатър. Помни, че и ти също си част от процеса. Ако си близък с болния, може да имаш нужда от емоционална подкрепа. Може би ситуацията въкъси се отразява на успеха ти в училище. Възможно е професионалистите да искат да поговорят с теб за състоянието на болния.

Професионалистите могат да ти окажат практическа помощ, да ти дадат съвет. Това са някои от хората, които са наясно с болестта и биха могли да помогнат. Всеки един от тях може да е правилният човек, с когото да поговориш – прецени с кого се разбираш най-добре.

- **Социален работник** – може да намери услуги за болния като дневни центрове или грижа по домовете, което също дава възможност на членовете на семейството да си починат.
- **Класен ръководител** – може да ти осигури допълнително време, за да си напишеш домашните или да помогне при проблеми в училище.
- **Училищен психолог** – може да е подходящият човек, с когото да споделиш чувствата си, може да ти помогне при проблеми в училище и да разговаря с учителите от твое име.
- **Психолог** – можеш да попиташ лекаря си или някой от другите професионалисти как да си намериш психолог, с когото редовно да говориш за чувствата си.
- **Лекар** – може да ти даде информация за болестта и за това как да намериш помощ.
- **Психиатрични или геронтологични медицински сестри** – те често знаят много за деменцията и човек може добре да си поговори с тях. Ще получиш информация как да се свържеш с тях от личния си лекар.

Погрижи се за най важното!

3

Семейството

Семейството ти знае какво се случва. Поговори с тях за своите и за техните чувства. Много често други членове на семейството, като лели и чичовци, също могат да помогнат.

„Прекрасно е да си говоря с леля. Тя наистина ме изслушва когато имам нужда да споделя какво се случва с баба. Сега с нея сме много по-близки, отколкото преди баба да се разболе.“

Приятелите

Недей да таиш чувствата в себе си. Намери хора, на които имаш доверие, за да им разкажеш какво се случва. Те могат да ти помогнат да видиш нещата от друг ъгъл – и помни: не е необходимо да слушаш съветите им, ако не желаеш. Ако се притесняваш да споделяш, помисли си какво би направил ти, ако беше обратното. Щеше ли да те интересува какво преживява твой приятел? Може би е добра идея да покажеш тази книга на приятелите си, за да им помогнеш да те разберат.

Интернет

Винаги ще намериш полезна информация, както и с кого да поговориш в интернет. Има много групи, създадени от близки на болни с деменция, където можеш да получиш купища информация за деменцията и където могат да те изслушат, ако просто имаш нужда да споделиш нещо. Разговорите са конфиденциални и дори не трябва да споменаваш името си. Модераторите на подобен род групи имат сериозни познания за деменцията и за полагането на грижи. Те могат да те ориентират как и къде да намериш допълнително подкрепа.

Семейните взаимоотношения

Когато някой се разболее от деменция, това може да промени взаимоотношенията в семейството и да създаде много напрежение.

Запомни! Опитай се да не виниш нито себе си, нито човека с деменция – причината е в болестта!

С напредването на болестта човекът с деменция се променя. Най-близките му хора, които са поели грижата за него, също могат да се променят. Често им се налага да поемат допълнително отговорности, да не могат да спят нощем и да са постоянно уморени и изнервени.

Не се изненадвай, ако се промени отношението ти към човека с деменция или към другите членове на семейството ти. Възможно е да се отдалечиш от някои хора, но да се сближиш с други. Това не е по ничия вина. Опитай се да не обвиняваш болния или другите в семейството.

„Чувствах се изоставена и тъжна. През последните две години всичкото време и цялата енергия на мама отиваха при дядо. Един ден не издържах и ѝ казах, че усещам, като че ли тя се е превърнала в майка на дядо, а аз съм сираче. Това я стресна и за пръв път от много време насам седнахме и поговорихме – до 2 часа през нощта. След този разговор сме отново близки както някога, обсъждаме проблемите си заедно и тя се отнася с мен като със зрял човек.“

„Всяка вечер, след като си напиша домашните, помагам на татко да се грижи за мама. Сестра ми никога не помага. Мислех си, че просто не ѝ пука. Но снощи си поговорихме с нея и разбрах, че всъщност е много разстроена от болестта на мама – струва ми се дори повече и от мен. Тя плака и каза, че ѝ липсва човека, който мама беше преди, и че сега прекалено много я боли да е близко до нея. Разбира се, иска ми се сестра ми да ни помага повече, но сега поне я разбирам.“

Случва се различните членове на семейството да се справят със ситуацията по различни начини. Някои много се ангажират с грижите за болния, дори прекалено. Други пък стоят на разстояние, поради емоционалното въздействие. Всеки начин за справяне има добри и лоши страни. Да полагаш грижи за човека с деменция може да те накара да се почувстваш добре. Но може и да ти се струва много трудно и непоносимо. Да стоиш на разстояние може да ти помогне да продължиш със собствения си живот, но може и да те накара да се почувстваш виновен или изключен от семейството. Важното е да си наясно с чувствата си и да намериш с кого да ги обсъдиш. (Виж раздела **С кого мога да поговоря?** на стр. 22.)

Помни, че този, за когото се грижиш, все още е същият човек и не е виновен за болестта си.

Ако болният е някой от родителите ти

Най-трудно е когато човекът с деменция е твоята майка или твоят баща. Тогава болестта ще повлияе много силно и на теб.

Макар и твърде рядко се случва хора на около 40-годишна възраст също да се разболеят от деменция. Ако случаят при теб е такъв, много е вероятно връзката ти с болния родител да се промени. Той ще става все по-зависим от теб и от грижите на други хора. Възможно е да започне да се държи странно и да те засрамва, отчайва, дразни или тревожи. Най-вероятно няма да може да ти обръща толкова внимание, колкото преди.

Възможно е да ти се струва, че родителят ти вече не се интересува от теб. Винаги помни обаче, че това е заради болестта – той не го прави, за да те нарани. Хората с деменция често изглеждат егоцентрични, защото увреждането в мозъка им пречи да си спомнят дори малките неща, като например да те попитат как е минало в училище. Родителят ти също може да се чувства депресиран, защото не може да прави вече това, което преди е могъл. Това може допълнително да му попречи да обръща внимание на теб и на това, което се случва наоколо.

„Преди мама беше много мил човек и почти никога не ни се караше. Но сега, откакто е с деменция, ми крещи и заповядва постоянно. От време на време се държи пак както преди, но това се случва все по-рядко. Така ми се иска да е отново каквато си беше, но знам, че е невъзможно. Каквото и да се случва обаче, аз винаги се опитвам да ѝ показвам колко я обичам.“

„Истината е, че се притеснявам повече за мама. Макар че татко е този, който е болен от деменция, имам чувството, че той вече не знае какво се случва с него. На практика него вече го няма, това не е същият човек. Но мама все някак трябва да се справя. В началото сама поемаше цялата тежест на грижите по татко и беше все изморена и намръщена. Откакто започнах да помагам, е много по-добре. Не я попитах – просто започнах да го правя!“

Взаимоотношенията ти със здравия ти родител също може да се променят. Някои хора се сближават, когато заедно се грижат за човека с деменция и един за друг. Други хора чувстват, че не получават достатъчно внимание, защото това струва на полагащия грижи твърде много време и енергия.

Ако това се случи, опитай се да поговориш откровено с родителя си. Опитай се да не обвиняваш никого. Заедно можете да намерите начин да направите нещата по-добри за всички.

Начинът да дадете най-добрите грижи на човека с деменция е да работите като екип и да сте максимално отворени за мислите си и чувствата си.

Училището

Понякога да се грижиш за някого или дори само да наблюдаваш как се разболява, може да ти създаде проблеми в училище. Сигурно ти е трудно да се концентрираш. Възможно е човекът с деменция да е постоянно неспокоен и ти да не можеш да си напишеш домашните или научиш уроците. Има болни, които по цяла нощ не спят и обикалят от стая в стая и пречат да се напиш както трябва. Може и да си много зает с грижи за болния или с работа из къщата и да нямаш изобщо време за учене. От друга страна, може би престоят ти в училище ти помага да си починеш от това, което се случва вкъщи.

„Харесвам да ходя на училище. Когато съм там, мога да забравя за всичко останало. Дори вкъщи мога да кажа, че трябва да ходя до библиотеката – и това си е време само за мен и за никой друг.“

Хората в училище трябва да знаят каква е ситуацията у вас. Само така могат да ти помогнат. Добре е ти или родителите ти да обясните на твоя класен ръководител или на училищния психолог какво се случва вкъщи. Ето някои от нещата, които могат да направят за теб в училище:

- да ти осигурят тихо пространство в училище, където да можеш да си пишеш домашните по време на обедната почивка или след часовете
- да ти дадат повече време да си предадеш домашните
- да ти запишат час при училищния психолог, с когото можеш да поговориш
- да проявят разбиране, когато си преуморен или разстроен
- да ти осигурят допълнително подкрепа, ако имаш нужда от такава.

Погрижи се за най важното!

3

Тормоз и подигравки

Ако в училище те тормозят или ти се подиграват, сподели с класния си ръководител. Училището със сигурност има механизми за справяне с тормоза над учениците. Недей просто да търпиш. Някои ученици тормозят другите просто защото са зле информирани. Ако знаеха повече за деменцията, нямаше да им е смешно. С помощта на някой твой доверен учител можете да им обясните какво изпитание е да имаш в семейството си болен от деменция.

Помни: деменцията не е нещо, от което да се срамуваш – тя е болест, която може да се случи на всекиго.

Понякога хората са жестоки, без да искат, особено ако не разбират какво точно се случва.

„Веднъж едни приятели ми бяха на гости и дядо дойде и започна да се съблича пред тях! Бях прекалено засрамена, за да им обясня какво става, и ги оставих да си тръгнат. После всички в училище ме гледаха странно и ме избягваха. Накрая събрах смелост и им казах, че дядо има болест на Алцхаймер. Обясних им какво означава това и после всичко отново беше наред.“

Няма двама еднакви болни от деменция - болестта се проявява по различен начин при всеки. Затова и близките трябва да се справят с различни предизвикателства и проблеми.



Как да се справиш с положението

Трудно е човек винаги да знае най-добрия начин, по който да се справи с някои от трудностите при хората с деменция. Недей да си мислиш, че можеш да научиш всичко и че трябва сам да се справяш.

Най-доброто, което можеш да направиш в случая, е да потърсиш помощ. Опитът и знанията на другите хора винаги могат да ти бъдат от голяма полза. Поговори с специалистите, ангажирани с човека с деменция, като например личния му лекар. И не забравяй, че можеш винаги да потърсиш помощ в някоя от групите за взаимопомощ в интернет, когато имаш нужда от допълнително информация или подкрепа.

Комуникация

С развитието на болестта на болния ще му става все по-трудно да води разговор. Възможно е той да не те разбира, когато се изразяваш малко по-сложно. Опитай се да опростяваш това, което казваш. Изразявай се с по-къси изречения. Ако се наложи да повториш нещо, опитай се да го кажеш втори път с по-прости думи.

Например:

Ти: Бабо, простряла съм ти дрехите. Недей да се притесняваш за тях, довечера ще ти звънна и ще ти напомня да ги прибереш от простора. Ще ти звънна и ако завали, става ли?

Баба: Вали ли? О, боже, тъкмо щях да простирам прането.

Ти: Не се притеснявай, бабо, аз вече го прострях. Ще ти звънна, за да те подсетя да го прибереш.

Баба: Благодаря ти, моето момиче.

Ако човекът каже нещо, което ти знаеш, че не е така, или те обвини в нещо, което не си направил, опитай се да запазиш спокойствие. Най-добре е просто да се откажеш да го убеждаваш в обратното. Така ще си спестиш разправии, които само ще изнервят ненужно и двете страни. Понякога помага да промениш темата или да отвлечеш вниманието на човека с нещо друго.

Може да ти е необходимо голямо търпение, ако човекът повтаря безкрайно едно и също или постоянно ти нарежда какво да правиш. Ако смяташ, че започваш да се ядосваш, опитай се да излезеш от стаята за малко, за да се успокоиш. Когато се върнеш обратно, много вероятно е болният да е забравил за какво е говорил преди малко и ще ти е по-лесно да смениш темата.

Бъди тактичен и не забравяй, че деменцията прави човека свръхчувствителен и обидчив дори и за абсолютни дреболии. Не му натяквай непрекъснато, че не помни. Напротив, незабелязано му подсказвай това, за което се затруднява да се сети. Например можеш хитро да му напомниш колко е часът и кой ден от седмицата е, какво се случва и какво трябва да направи, без да изтъкваш, че е забравил нещо.

„О, боже, бабо, вече е седем часът в понеделник сутрин! След минутка трябва да тръгвам за училище. Леля ще дойде да те види тази сутрин, нали така? Тя каза, че заедно ще ходите по магазините.“

Комуникацията не е само въпрос на думи. Тя е също така контакт с очите, език на тялото и допир. Гледай в очите човека с деменция, когато му говориш, за да задържиш вниманието му. Опитай се да държиш ръката му, това му помага и го успокоява. Една прегръдка би му казала колко много го обичаш много по-добре от хиляди думи.

Някои съвети

Провери какво човекът все още може да прави сам и му помагай с онези неща, с които вече не може да се справи. Опитай се да го оставиш да направи колкото се може повече, вместо веднага да поемеш контрол и да свършиш всичко вместо него. Човекът трябва да има усещане, че се справя самостоятелно, за да се чувства добре. Така че е много важно да направи нещо успешно, макар и с малко помощ от твоя страна. Ако иска да се опита да си сготви, недей автоматично да предполагаш, че няма да се справи и да сготвиш вместо него.

Някои хора с деменция са по-добре в някои дни или часове на деня, отколкото в други. Така че е възможно веднъж да се справят с нещо, а друг път да не успяват. Опитай се да им възлагаш задачи, когато се чувстват добре.

Напомняния

Тъй като голяма част от проблемите на човека с деменция са свързани с паметта, много помага да му напомняш деликатно за нещата, които забравя. Можеш да го правиш с прости писмени бележки, които да му помогнат, когато е сам, или когато си наоколо, нежно да му напомняш какво трябва да прави. Много помага използването на тефтерче с календар или мобилен телефон с календар и аларма. Следването на ясна дневна програма може да улесни много живота на човека с деменция.

Ако се наложи да помогнеш с нещо, карай я лека-полека. Например ето как може да изглежда измиването на чиниите:

**„Бабо, ако ти миеш чиниите, аз ще ги бърша.
Супер, доста гореща вода... може би ще ти трябва и малко студена?
А сега, къде е препаратът за миене на чинии? А, ето го.
Толкова сигурно стига, ти как мислиш?
Обикновено слагаме мръсните чинии от тази страна, а чистите ето там, нали така?
Добре, хайде ти измий тази чиния, а аз ще започна да бърша...“**

Всички хора с деменция са различни. Това, което помага при един човек, може да не помага при друг. И това, което е проработило вчера, може да не проработи днес. Така че, ако това, което правиш, няма ефект, опитай нещо друго. Недей да се отчайваш, ако нещо се обърка.

Поведение

Тъй като деменцията засяга мозъка, често хората с деменция правят странни неща. Това понякога е техният начин на комуникация. Ако човекът не намира думите, за да каже на другите, че се чувства отчаян, че му е неудобно, че го боли или не го свърта, може да се опита вместо това да ти го покаже. Например като крещи или те дърпа за ръкава. Опитай се да разбереш какво се опитва да каже човекът и да му помогнеш.

Някои нелогични постъпки се дължат на проблеми с паметта – като слагането на обувките в хладилника. Това е така, защото болестта е увредила онази част от мозъка, която е отговорна за това да правим нещата по правилния начин. Хората с деменция са убедени, че правят нещо, което е напълно разумно. Например някой може да се съблече насред улицата рано сутринта, за да е готов да си легне. Прави го обаче в грешния момент и на грешното място, защото е дезориентиран и не съзнава, че не е вечер и не е в спалнята си.

Ако човекът направи нещо странно, най-често това е нещо безобидно, като това да си сложи ключовете във фризера. Добре е за всички заедно да се посмеете на случката. Но понякога дементният може да предизвика с действията си сериозен проблем. Може да забрави да изгаси електроуред и да предизвика пожар, който да застраши живота му. Може да излезе, без да заключи, или да покани напълно непознати възрастни, защото ги мисли за свои близки. Може да продаде дома си на безценца или да изтегли всичките си пари от банковата си сметка и да ги подари на някой минувач. За да не се случи подобно нещо, опитай се да поговориш с някого и да вземете своевременно мерки.

Социалният работник, личният лекар или близък адвокат могат да ти помогнат да намериш начин да се справиш с проблема. Можеш да зададеш въпроса си или да споделиш проблема си и да потърсиш съвет в групите за взаимопомощ в интернет. Там ще се постараят да ти отговорят. (виж повече информация на стр. 39).

Опитай се да не обвиняваш нито себе си, нито човека с деменция – проблемът е в болестта!

Ако трябва за известно време сам да се грижиш за болния

Ако се грижиш за болния сам, ще ти се наложи да потърсиш помощта, от която се нуждаеш. На посочените в края на книгата линии за връзка можеш да получиш съвети какво би ти помогнало и къде да намериш помощ.

Ако се притесняваш за пари, попитай социалния работник какви помощи има за хора с деменция и техните семейства.

Когато загубиш човека с деменция

Състоянието на хората с деменция постепенно се влошава, понякога по-бавно, понякога по-бързо. Не е възможно да се предвиди колко дълго ще живее човек с болестта, защото всеки случай е различен. Факт е, че рано или късно човекът ще умре. Когато това се случи, ще изпиташ най-различни чувства. Ще се почувстваш тъжен, самотен или пък ядосан, облекчен, объркан.

Дай си време. Може да трае дълго, докато преживееш загубата на човека, когото си обичал, но е по-лесно, ако не се затваряш сам в тъгата си. Недей да криеш чувствата си. Хубаво е да разговаряш с близките си за починалия и за чувствата, които изпитваш.

„Когато баба почина, тя и без това си беше вече много болна. Беше толкова променена, че нямаше нищо общо с обичната ми баба от детството ми. От една страна бях облекчена, че тя почина, но едновременно с това ми липсваше. Не искам да я забравям нито да се преструвам, че това с нейната болест никога не се е случвало. С мама напоследък много си говорим за нея. Сега по-ясно си я спомням такава, каквато беше преди да се разболе, и колко много обичах да съм с нея, когато бях малка.“

Никой не трябва да се опитва да се справя сам. Има много начини да получиш помощ и да направиш живота си по-лесен.



Откъде да намеря помощ

Интернет

1. Гражданско сдружение „Алцхаймер България“

www.alzheimer-bg.org

Сайтът на сдружението съдържа актуална информация както за самото заболяване и стadiите на развитието му, така също и за начините на общуване с болните от Алцхаймер. Сайтът постоянно обновява информацията за правата на пациентите, лекарствата, които им се полагат безплатно от Здравната каса, както и редица социални придобивки, на които имат право. Има списък и на домовете за стари хора, които приемат болни с деменция.

2. Фейсбук група „Диалог на поколенията“

<https://www.facebook.com/groups/1597825863765832/>

Ако искаш да поговориш с някого, който ще те разбере и ще ти даде ценни съвети и насоки, потърси фейсбук групата „Диалог на поколенията“. Там ще попаднеш сред хора, които също като теб имат близки, засегнати от деменция. Специалисти по деменциите ще те консултират онлайн как да се справиш с някой конкретен проблем или как да намериш нужната ти помощ.

3. Група на близки на болни от Алцхаймер

<http://www.bg-mamma.com/index.php?topic=522536.0;topicrefid=4>

Тук близки на болни от деменция споделят своите проблеми, обменят опит и се подкрепят в трудния път на обгрижващи своите болни роднини. Ще намериш ценни коментари за различни занимания за дементни и ползите от тях, както и за това как болните се повлияват от различните медикаменти.

4. Европейска организация на болногледачите <http://www.eurocarers.org/InformCare>

Европейската организация на болногледачите направи информационен хъб на неформалните болногледачи. На няколко езика, включително и на български, може да намериш кратка информация за болестите при възрастните хора и методи за релакс и грижа

Хора и институции, които могат да ти помогнат

Службата за социално подпомагане

Всеки, който има увреждания или е болен, има законно право на социална помощ. Можете да подадете заявление за социална помощ дори в случай, че дементният ви близък не желае такава. Можете да го запишете към социалния патронаж, откъдето ще получава топла храна всеки ден, или пък да кандидатствате да му бъде осигурен социален асистент – човек, който да се грижи за него по няколко часа на ден.

„Моята баба е само на 57 г., но има ранна форма на деменция. Живее при нея, защото родителите ми работят в чужбина. Страхувам се да я оставям въщи сама, защото често забравя котлона на печката включен или не заключва, когато реши да излиза. Отначало се притеснявах да потърся помощ. Но сега се радвам, че все пак го направих. Личният лекар ми препоръча да кандидатстваме за личен асистент. Сега, когато съм на училище, у дома идва за 4 часа човек, който я наглежда.“

Лекарите

Личният лекар или специалистът невролог или психиатър са хората, които следят дали болният с деменция се чувства добре и правят каквото е нужно за лечението му. Те също така могат да го пратят на допълнителни изследвания или да го включат в експериментална програма за изпробване на нови методи за лечение. Те са хората, които ще помогнат да се справите с проявите на агресия или апатия у болния.

Диагностични центрове и специалисти по деменции

София, „Александровска“ болница – Комисия за лечение на болест на Алцхаймер, тел. 02 9230544, 02 9230 251

Член-кор. проф. д-р Лъчезар Трайков – 02 9230752

Доц. Маргарита Райчева, клиничен психолог – 0888 580032

Д-р Шима Мехрабиан, 02 923 09 49

Катя Стоянова, клиничен психолог – 0895 561945

Д-р Мария Петрова

Д-р Явор Желев

София, Болница „Свети Наум“ – Комисия за лечение на болест на Алцхаймер

Доц. Д-р Иво Райчев – 02 970 22 30

Д-р Галина Николова – 0888 259 958, 02 970 21 81

Д-р Евденова – 02 970 21 82

София, Трета градска болница – Комисия за лечение на болест на Алцхаймер

Проф. Любомир Хараланов – 02 921 12 41

Цветанка Стоянова, клиничен психолог – 0888 918490

Пловдив, болница „Св. Георги“ – Комисия за лечение на болест на Алцхаймер

Доц. Пенка Атанасова – 0888 837352

Доц. Рада Масалджиева, клиничен психолог – 0887 451811

Диагностични центрове и специалисти по деменции

Варна, болница „Св. Марина“ – Комисия за лечение на болест на Алцхаймер
Проф. Ара Капрелян – 052 978 313
Доц. Иван Димитров – 0888 458528

Плевен, Комисия за лечение на болест на Алцхаймер

Доц. М. Дановска –
064 886280, 0887 381827
Невропсихолог Дора Пейчинска – 064886348, 0889 264281
Д-р Десислава Маринова – 064886265, 0887 367348
Д-р Пламен Стоев – 064 886 128, 0886 247211;

Стара Загора

Доц. Петя Минева – 0887 587361
Маргита Стоянова, клиничен психолог – 0888 126609

Русе

Д-р Нели Петрова – 0888 793906

Шумен

Д-р Милена Симеонова – 0887 313878

Домове за дементно болни в България

1. с. Опанец – 9347, Община Добрич, тел. 057 195 17
2. гр. Разград – 7200, тел. 084/660 838, 084/661 850
3. гр. Казанлък – 6100, тел. 0431/6 22 80, 0431/6 22 97
4. с. Горна махала – 4196, община Калояново, тел. 031/705 280
5. с. Огнен – 8467, община Карнобат, тел. 05578 376
6. гр. София – 1000 кв. „Красно село“ ул. „Цар Борис III“ 202
7. с. Славянци – 8460, община Бургас, тел. 05771 2275
8. с. Горско Косово – 5235, община Сухиндол, тел. 061393 265
9. гр. Дряново – 5370, ул. „Д.Крушев“ 26
10. с. Бистрилица – 3527, община Берковица, тел. 09528 214
11. с. Добри дол – 3667, община Лом, тел. 09728 331
12. с. Салаш – 3933, община Белоградчик
13. гр. Русе – 7000, ул. „Трети март“ 55

Центрове за настаняване от семеен тип на лица с деменция

1. с. Места, община Банско – тел. 0896 805 125
2. гр. Разлог, ул. „Гоце Делчев“ № 25 – тел. 0882 444 862
3. гр. Симитли, ул. „Вранещица“ № 2А, вх. А, ет. 2 тел. 0882 444 832
4. с. Ново село, община Ново село, тел. 09316/23 80
5. гр. Пазарджик, ул. „Марица“ № 20; тел. 034/440 338

Информация на чужди езици

Ако говориш английски или някакъв друг език, би могъл да откриеш в интернет още много информация на сайтовете на:

1. Британската асоциация „Алцхаймер“ <http://www.alzheimers.org.uk/>
2. Европейската асоциация „Алцхаймер“ <http://www.alzheimer-europe.org/>
3. Световният форум за болестта „Алцхаймер“ <http://www.alz.co.uk/>
4. Австралийската асоциация „Алцхаймер“ www.fightdementia.org.au
5. Алцхаймер Австрия www.alzheimer-selbsthilfe.at
6. Канадското общество „Алцхаймер“ www.alzheimer.ca
7. Френската асоциация „Алцхаймер“ www.francealzheimer.org
8. Германското общество „Алцхаймер“ www.deutsche-alzheimer.de
9. Алцхаймер Русия www.alzrus.org

Проектът „Диалог на поколенията. За едно ново разбиране на деменцията“ се финансира в рамките на Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2009-2014 г.



www.ngogrants.bg



<http://alzheimer-bg.org>



<http://amigo.ngobg.info>