

Руководство о деменции:
Руководство для семей и партнеров,
занимающихся уходом

Руководство о деменции:

СОДЕРЖАНИЕ

страница

Добро пожаловать!	4
Растерянность и беспокойность	6
Умеренное когнитивное расстройство	8
Ранняя стадия деменции	10
Средняя стадия деменции	14
Поздняя стадия деменции	18
Краткое ознакомление с особенностями деменции	21
Советы по общению	23
Ресурсы	25
Краткое описание действий пошагово	27

КРАТКОЕ ОПИСАНИЕ РУКОВОДСТВА О ДЕМЕНЦИИ

Растерянность и беспокойность



- Все ли у вас в порядке?
- Следует ли моему близкому человеку пройти медицинское обследование?
- Что делать, если мой близкий человек не хочет обращаться за медицинской помощью к специалисту?

Умеренное когнитивное расстройство (УКР)



- Куда нам обратиться, чтобы проверить потерю памяти человека?
- Как я могу помочь своему близкому человеку, если у него возникли трудности с памятью и мышлением?
- Что мы можем сделать для улучшения самочувствия нашего близкого человека?



Руководство для семей и партнеров, занимающихся уходом

Ранняя стадия деменции



- Существуют ли какие-либо лекарства, процедуры или изменения в образе жизни, которые могли бы улучшить память и мышление моего близкого человека?
- Как мы можем помочь нашему близкому человеку оставаться активным и на связи?
- Может ли мой близкий человек продолжать водить машину?
- В порядке ли наши юридические документы?

Средняя стадия деменции



- Что я могу сделать, чтобы дом стал более безопасным?
- Что нам делать, если наш близкий человек не хочет прекращать водить машину?
- Где мы можем получить помощь в связи с переменами в поведении?
- Какие услуги могут быть полезны и где их искать?

Поздняя стадия деменции



- Что мы можем сделать для повышения нашего качества жизни?
- Какой вид ухода лучше всего подходит для моего близкого человека?
- Что мы ищем в медицинском обслуживании на закате жизни нашего близкого человека?

Руководство штата Вашингтон по деменции для тех, кто ухаживает за больными

Забота о человеке, живущем с потерей памяти или деменцией, — это путь, который может длиться много лет, и на нем мы можем встретить множество поворотов и неожиданностей. Этот путь не является прямым маршрутом с четкими этапами: у каждого человека с болезнью Альцгеймера или другим типом деменции расстройство может прогрессировать по-разному и в разное время. Члены семьи, сопровождающие человека на этом отрезке его жизни, нуждаются в информации, поддержке и руководстве.

Большинство семей сообщают, что не были готовы к жизни с деменцией и потому были бы рады получить некое «руководство». Данный документ предназначен именно для этого. Он позволяет взглянуть на общую картину и предстоящий вам путь, а также дает указания и советы о том, чего ожидать, какие решения предстоит принять и какие предпринять действия.

Вас беспокоит потеря памяти у близкого человека?

Если вас тревожит забывчивость вашего близкого человека, вы чувствуете, что работа памяти ухудшается или проблемы с памятью начинают мешать повседневной жизни, самое время поговорить с медицинским специалистом.

Почему важно «пройти обследование»? Поскольку выявление и ранние действия в отношении потери памяти имеют определенные преимущества, в том числе:

- Вы сможете выяснить причину проблем; определенные причины потери памяти и спутанности сознания поддаются лечению. Некоторые заболевания, вызывающие деменцию, такие как гидроцефалия с нормальным черепным давлением, проблемы со щитовидной железой или недостаток витаминов, поддаются лечению либо обратимы. Даже если окажется, что это один из видов деменции, лучше всего пройти диагностику и получить помощь на ранних стадиях заболевания.
- Благодаря наличию диагноза медицинский специалист может обеспечить более качественный клинический уход в отношении всех жалоб, поскольку он будет понимать, что именно происходит.
- Вам, вашему близкому человеку и другим членам семьи будет легче планировать будущее, когда вы знаете, с чем имеете дело. Постановка диагноза облегчает дальнейшие действия.

Руководство на вашем пути

Каждому человеку, осуществляющему уход за больным, мы настоятельно рекомендуем обратиться как минимум в два агентства в вашем районе, которые дадут полезные рекомендации и будут помогать вам в течение долгого времени:

- Региональные агентства по делам пожилых людей (РАПП) [Area Agencies on Aging (AAAs)] являются это надежными источниками информации и помощи, куда пожилые люди могут обратиться за специализированной информацией, поддержкой и различными вариантами обслуживания в своем регионе. Они также предлагают Программы поддержки членов семьи, ухаживающих за больными, которые помогают

родственникам, ухаживающим за близким человеком с деменцией и другими заболеваниями. РАПП иногда называют «Службами по вопросам преклонного возраста и инвалидности» или «Службами по вопросам преклонного возраста и долгосрочного ухода» («Aging and Disability Services» или «Aging and Long Term Care»). Действующая в штате сеть для РАПП называется «Помощь в местных общинах» [Community Living Connections] (и будет называться так в дальнейшем в этом документе). Найти местный офис и получить дополнительную информацию вы можете на сайте www.waclc.org/connect или по телефону 855-567-0252.

- Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера предлагает бесплатную литературу по всем вопросам деменции на английском и испанском языках, круглосуточную телефонную поддержку (на вашем языке с помощью службы перевода), новейшую информацию о здоровой работе мозга, доступных лекарствах для людей с деменцией, группах поддержки, а также тренинги и консультации по уходу, помогающие принимать важные решения. Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера помогает людям, испытывающим потерю памяти и любые виды деменции, а также их семьям и лицам, осуществляющим уход. Посетите сайт www.alzwa.org или позвоните по телефону 800-272-3900.
- Другой тип «руководства», доступный в некоторых регионах, — это частный менеджер по гериатрическому уходу. Его можно найти через Ассоциацию по уходу за людьми преклонного возраста [Aging Life Care Association]. Более подробная информация приведена на сайте www.aginglifecare.org.

Болезнь Альцгеймера и деменция: в чем разница?

Деменция — это общий термин, охватывающий потерю когнитивных функций (памяти, мышления и способности к логическому рассуждению), достаточно серьезную, чтобы она мешала повседневной жизни.

Деменция — это не конкретное заболевание, а общий термин, описывающий широкий спектр симптомов. Она не сопровождается нормальным процессом старения. Деменция вызывается повреждением мозга в результате болезни или травмы.

Болезнь Альцгеймера является наиболее распространенной причиной деменции. Другие причины включают сосудистую деменцию, деменцию с тельцами Леви и фронтотемпоральную деменцию.



Терминология

В данном документе используются различные термины

- **Близкий человек** — этот термин относится к человеку с потерей памяти или деменцией.
- **Партнер, занимающийся уходом, или член семьи, ухаживающий за больным** — эти термины относятся к человеку, который оказывает большую часть помощи либо ухода за своим близким человеком.
- **Другие друзья и родственники** — под этим термином подразумеваются лица, помимо основного партнера по уходу, которые обеспокоены состоянием своего близкого человека с деменцией и могут оказать ему помощь.



Растерянность и обеспокоенность

«Мой муж всегда был забывчивым человеком, но когда он начал выдумывать события из своего прошлого, потому что уже не мог их вспомнить, я начала беспокоиться. Тогда мы пошли к врачу».

– **Дебби Х.** из Якимы, ухаживает за близким человеком

Возможно, вы задаетесь различными вопросами...

- Все ли у вас в порядке?
- Следует ли моему близкому человеку пройти медицинское обследование?
- Что делать, если мой близкий человек не хочет обращаться за медицинской помощью к специалисту?

Чего вам следует ожидать на этом этапе?

Вы замечаете изменения в памяти и мышлении вашего близкого человека, но они могут влиять или не влиять на повседневную жизнь. Например, вы можете заметить, что он/она:

- Испытывает трудности с выполнением более чем одной задачи одновременно.
- Испытывает трудности с решением сложных задач или принятием решений.
- Забывает недавние события или разговоры.
- Для выполнения более сложных умственных задач, таких как работа на компьютере, ему/ей требуется больше времени.

Ваш близкий человек, скорее всего, обеспокоен, но не обязательно готов обсуждать это. Другие друзья и члены семьи могут заметить или не заметить никаких изменений.

Что вы можете сделать:

- Узнайте, какие возрастные изменения являются нормальными, а какие указывают на необходимость пройти обследование. См **«10 тревожных знаков»** на странице 21.
- Отслеживайте изменения, которые вы заметили. Если ваш любимый человек не готов обсуждать этот вопрос, найдите подходящее время и деликатно обсудите с ним эти изменения — не замалчивайте эту ситуацию.
- Попросите своего близкого человека пройти полное медицинское обследование. Важно понимать, могут ли изменения памяти и мышления быть вызваны чем-то, что можно вылечить или обратить вспять. Даже если это не так, всегда лучше знать, с чем имеешь дело.
- Если ваш любимый человек против медицинского обследования, обратитесь за помощью к близким родственникам или друзьям, которые могут поспособствовать этому и переубедить его.
- Позвоните и попросите врача вашего близкого человека о ежегодном оздоровительном визите по программе Medicare [Medicare Annual Wellness visit] (если он состоит в программе Medicare). Такой визит должен включать оценку когнитивных функций наряду с другими скринингами: например, на потерю слуха. Обязательно расскажите специалисту об изменениях в памяти или мышлении, которые вы заметили, — лично, по телефону или в письме.
- Если вам не совсем комфортно делиться такими подробностями с нынешним врачом вашего близкого человека, попробуйте найти нового. Большинство специалистов первичной медицинской помощи могут диагностировать деменцию. Но если вы ищете соответствующего специалиста, обратитесь в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера, где вам помогут найти специалистов в вашем регионе.
- Если вы знаете или подозреваете, что ваш близкий человек потерял слух, проверьте его и решите эту проблему: потеря слуха затрудняет общение человека с потерей памяти или спутанностью сознания. Это может привести к недопониманию и социальной изоляции.
- Убедитесь в том, что и вы, и ваш близкий человек ведете здоровый образ жизни:
 - Оставайтесь активными и вовлеченными в свои привычные социальные группы, занятия искусством и другие виды деятельности по интересам.
 - Ешьте свежие фрукты и овощи.
 - Будьте физически активны.
- Уделите особое внимание началу и/или завершению юридического, финансового и предварительного планирования ухода за человеком, включая основные документы в отношении такого планирования. Несмотря на то, что все взрослые люди должны иметь план на случай своей инвалидности или смерти, такое планирование приобретает особую важность для тех, кто начинает испытывать изменения в памяти или мыслительных способностях. Хотя такие изменения могут закончиться или не закончиться деменцией, очень важно завершить соответствующее планирование, пока ваш близкий человек способен это сделать.

Последовательность действий

На данном этапе важны следующие шаги:

- ❑ Пройдите **медицинское обследование**, чтобы выяснить, что может быть причиной возникших проблем.
- ❑ **Заполните все документы по планированию медицинского обслуживания.** У вашего близкого человека должны иметься следующие документы:
 - Директива о медицинском обслуживании [Health Care Directive] (другие ее названия — «завещание» или «предварительное распоряжение» [«living will»] или «advance directive» соответственно) относительно предпочтений в лечении);
 - Долгосрочная доверенность на медицинское обслуживание [Durable Power of Attorney for Health Care], где обозначается «агент» по медицинскому обслуживанию.
- ❑ **Заполните документ «General Durable Power of Attorney».** В этом документе ваш близкий человек назначит «агента» для оказания помощи в решении финансовых и связанных с ними вопросов.
- ❑ **Составьте схему распределения наследуемого имущества.** Схема распределения наследуемого имущества вашего близкого человека может включать такие юридические документы, как завещание или соглашение о доверительной собственности, которые определяют порядок распоряжения его/ее имуществом после смерти.
- ❑ Проведите **семейное собрание**, чтобы обсудить происходящее и необходимые дальнейшие шаги.



Умеренное когнитивное расстройство (УКР)

Умеренное когнитивное расстройство (УКР) — это незначительное, но все же ощутимое снижение когнитивных способностей, включающих память и мышление. УКР не является деменцией. Хотя вероятность развития деменции у человека с УКР выше, это вовсе не обязательно произойдет.

«Мы были обеспокоены ухудшением маминной памяти задолго до того, как нам удалось установить диагноз. Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера очень помогла нам получить полезную информацию и поддержку. В нашей ситуации сложно получить решения и ответы на все вопросы, но мы всегда чувствовали к себе понимание и поддержку со стороны этого сообщества».

— **Синди Б.** из Белвью, ухаживает за близким человеком

Возможно, вы задаетесь различными вопросами...

- Куда нам обратиться, чтобы проверить потерю памяти человека?
- Как я могу помочь своему близкому человеку, если у него возникли трудности с памятью и мышлением?
- Что мы можем сделать для улучшения самочувствия нашего близкого человека?

Чего вам следует ожидать на этом этапе?

Ваш близкий человек все еще ведет независимую жизнь, но может испытывать трудности с оплатой счетов, приготовлением еды, покупками или вождением автомобиля.

Он может забывать определенные детали, проявлять меньше инициативы; возможны также и перепады настроения, и в целом человек все больше зависит от вас.

С другой стороны, ему может быть легче выполнять привычные действия и следовать давно сложившимся привычкам.

Вы можете:

- Чувствовать раздражение из-за изменившихся способностей близкого человека.
- Испытывать сострадание к переменам в любимом человеке.
- Обнаружить, что другие друзья и родственники не замечают изменений в состоянии вашего близкого человека или не понимают ваших опасений.

Что вы можете сделать:

- Если вы еще не проходили обследование, попросите врача вашего близкого человека организовать ежегодный оздоровительный визит по программе Medicare [Medicare Annual Wellness visit] — наряду с другими обследованиями он включает выявление когнитивных нарушений.
- Спросите своего близкого человека, можете ли вы присутствовать на его медицинских приемах и участвовать в них.
- Узнайте об изменениях в образе жизни, которые могут быть полезны для улучшения общего самочувствия и когнитивной функции.
- Узнайте больше об умеренном когнитивном расстройстве (УКР).
- Запишите в блокнот все перемены, произошедшие в близком человеке, а также его потребности (например, новые или изменившиеся формы поведения, изменения в действии на него лекарств, способность вести финансовые дела или назначать встречи)
- Сообщите своему собственному врачу, что вы занимаетесь уходом за близким человеком с когнитивными нарушениями, чтобы он знал о потенциальных рисках для здоровья.
- Вместо того чтобы думать, что ваш близкий человек должен «просто лучше стараться», напомните себе: он уже делает все, что в его силах.
- Всегда в первую очередь проявляйте терпение.
- Рассмотрите возможность совместной оплаты счетов и покупок, чтобы ваш близкий человек обрел больше уверенности благодаря этим успехам.

Как вы можете помочь своему близкому человеку:

- По мере необходимости оказывайте человеку помощь в лечении любых сердечных заболеваний, высокого кровяного давления или диабета. Это может включать помощь в приеме лекарств. См. советы на веб-странице www.nia.nih.gov/health/managing-medicines-person-alzheimers
- Поощряйте здоровый образ жизни, включая регулярные физические упражнения, здоровое питание и социальную активность.
- Поощряйте использование близким человеком давно приобретенных навыков, например, игру на фортепиано, пение, печатание на машинке, рукоделие или беседы на втором языке.
- Прочитайте и поделитесь буклетом «Оставаться здоровыми с УКР или ранней стадией деменции» [Living Well with MCI or Early Dementia] от Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера. См. ссылку на эту брошюру в **Списке ресурсов** на с. 25 – 26.

Последовательность действий

На данном этапе важны следующие шаги:

Помните! Если ваш близкий человек еще не проходил медицинское обследование, обратитесь к его врачу, гериатру, неврологу и/или нейропсихологу.

- ❑ **Обсудите с близким человеком** вопрос о том, когда следует прекратить вождение.
- ❑ **Изучите «Важные моменты юридического планирования при деменции»** (см. **Юридические ресурсы** на странице 26)
- ❑ **Заполните все документы по планированию медицинского обслуживания.** У вашего близкого человека должны иметься следующие документы:
 - Директива о медицинском обслуживании [Health Care Directive] (другие ее названия — «завещание» или «предварительное распоряжение» [«living will» или «advance directive» соответственно] относительно предпочтений в лечении);
 - Долгосрочная доверенность на медицинское обслуживание [Durable Power of Attorney for Health Care], где обозначается «агент» по медицинскому обслуживанию.
- ❑ **Заполните документ «General Durable Power of Attorney».** В этом документе ваш близкий человек назначит «агента» для оказания помощи в решении финансовых и связанных с ними вопросов.
- ❑ По вопросам составления доверенности или завещания/предварительного распоряжения **свяжитесь с программой «Юридическое планирование при деменции»** (см. **Юридические ресурсы** на странице 26)
- ❑ **Составьте схему распределения наследуемого имущества.** Схема распределения наследуемого имущества вашего близкого человека может включать такие юридические документы, как завещание или соглашение о доверительной собственности, которые определяют порядок распоряжения его/ее имуществом после смерти.
- ❑ **Поощряйте других членов семьи и друзей** регулярно навещать близкого человека.
- ❑ Проведите **семейное собрание**, чтобы обсудить происходящее и возможности поддержки человека, испытывающего проблемы с памятью, например, как подтолкнуть его к обследованию у врача, как обеспечить безопасный прием лекарств и/или помощь с финансами или юридическим планированием.



Ранняя стадия деменции

«Нам очень повезло, что мои родители подписали важные юридические документы и застраховали долгосрочный уход с самого начала развития деменции у мамы. Эти решения обеспечили моему отцу душевное спокойствие во время, когда мама уже не могла самостоятельно принимать решения».

– **Карен М.** из Сиэтла, ухаживает за близким человеком



Возможно, вы задаетесь различными вопросами...

- Существуют ли какие-либо лекарства, методы лечения или изменения образа жизни, которые могут улучшить работу памяти и мышления моего близкого?
- Как мы можем помочь нашему близкому человеку оставаться активным и на связи?
- Может ли мой близкий человек продолжать водить машину?
- В порядке ли наши юридические документы?

Чего вам следует ожидать на этом этапе?

Вашему близкому человеку сложно справиться с некоторыми задачами. Он также может:

- Имеют трудности с восприятием времени или последовательности событий.
- Забывать имена знакомых людей и названия предметов.
- Испытывать снижение работоспособности в рабочих или социальных ситуациях.
- Испытывать трудности в ситуациях с многозадачностью.
- Тратить больше времени на обработку информации.
- Писать для себя напоминания и терять их.
- Больше предпочитать использовать и делать знакомые вещи.
- Проявлять определенные перемены в настроении и/или характере.
- Испытывать грусть, подозрение, гнев, разочарование.
- Проявлять все большее безразличие к обычным правилам этикета.
- Испытывать больше сложностей с безопасным вождением.

В то же время вы можете обнаружить, что некоторые виды памяти у вашего близкого человека работают достаточно хорошо: он может помнить истории из более отдаленного прошлого, а также помнить, как делать знакомые ему вещи (например, играть на музыкальном инструменте). Он может больше сосредоточиваться на настоящем моменте, наслаждаться чувством юмора и растущей склонностью к творчеству.

Вы можете:

- Чувствовать как оптимизм, так и/или раннее ощущение потери и горя.
- Заметить необходимость в присмотре и большем количестве напоминаний.
- Попросить близкого человека о помощи по дому, например, по хозяйству: в стирке или уходе за растениями.
- Удивиться способности своих близких адаптироваться и развивать новые таланты и способности для преодоления трудностей.

Что вы можете сделать:

- Настаивайте на постановке правильного диагноза и предоставлении наилучшего медицинского обслуживания. Если вас не устраивает текущее медобслуживание, найдите врача, с которым у вас и вашего близкого человека сложатся благоприятные взаимоотношения.
- Узнайте о болезни все, что можно, и изучите все советы по общению со своим близким человеком. См. **Советы по общению** на с. 23.
- Обеспечьте меры безопасности до того, как они потребуются. Это могут быть падения, блуждание и дезориентация на местности, случайное употребление лекарств, применение вредных чистящих средств, оружия, электроинструментов и т.д. Полезная информация о безопасности приведена в **Списке ресурсов** на с. 25 – 26.
- Примите тот факт, что у вас будут хорошие дни, и внутренне подготовьтесь к беспокойным.
- Сделайте свою жизнь зоной без чувства вины.
- Запишитесь на прием к врачу для поддержания здоровья и хорошего самочувствия.
- Старайтесь хорошо высыпаться каждую ночь.
- Ищите поддержки и успокоения: поговорите с теми, у кого была похожая ситуация (например, в группе поддержки по ранней потере памяти), или позвоните по телефону доверия Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера.
- Узнайте, как именно ваш близкий человек хочет жить на закате лет. «Советы по проведению беседы для семей людей с болезнью Альцгеймера или другими формами деменции» помогут вам комфортно обсудить все связанные с этим вопросы. См. **Список ресурсов** на с. 25 – 26.
- Предложите своему близкому человеку использовать подробный юридический документ штата Вашингтон «Living with Dementia Mental Health Advance Directive» («Предварительные распоряжения в отношении психического здоровья при деменции»). Таким образом он сможет задокументировать свои пожелания касательно ожидаемых трудностей в развитии болезни (например, для момента, когда человек уже не сможет водить машину; где он хочет жить; кто будет обеспечивать его уход). См. **Список ресурсов** на с. 25 – 26.

Продолжение на следующей странице...

Что вы можете сделать (продолжение):

Как вы можете помочь своему близкому человеку:

- Ознакомьте человека с материалом «Жизнь с болезнью Альцгеймера: Учебное пособие с последовательностью действий» Вы найдете ее в **Списке ресурсов** на с. 25 – 26.
- Сопровождайте близкого человека на медицинские приемы, если он согласен на это. Если он против, вы можете позвонить врачу заранее и рассказать о своих опасениях.
- Спланируйте простой распорядок дня и придерживайтесь его.
- Следите за правильностью приема всех лекарств.
- Помогайте человеку продолжать заниматься интересующими его занятиями.
- Способствуйте наилучшему уровню активности. Регулярно проверяйте слух и зрение близкого человека. Убедитесь в том, что слуховой аппарат и очки находятся в рабочем состоянии и используются по мере необходимости.
- Сопровождайте желание вмешаться и сделать все за человека; просто давайте ему больше времени и спокойно относитесь к возможным ошибкам.
- Поощряйте посещение близким человеком группы поддержки для ранней стадии и поиск занятия для досуга, благоприятного при деменции.
- Рассмотрите возможность участия в клиническом испытании либо исследовании деменции в университете или клинике изучения памяти. Ваш близкий человек может углубить наше понимание деменции и помочь в разработке новых методов лечения.
- Когда вы видите поведение, которое «выходит за рамки обычного характера», НЕ принимайте это на свой счет, ведь это просто болезнь.
- Ищите способы несколько изменить любимые занятия вашего близкого человека, вместо того чтобы отказываться от них.
- Помогите семье и друзьям понять, как общаться и взаимодействовать с больным человеком: при необходимости вы можете рассказать, что ему нравится делать, как начать с ним разговор, как избегать исправлений и споров.
- Рассмотрите способы защиты себя и своего близкого человека от финансовых ошибок и обмана: например, заберите его кредитные карты (или уменьшите кредитный лимит) и другие важные документы из кошелька.

Услуги, которые следует рассмотреть:

- Образовательные семинары
- Классы «Важные инструменты для лиц, осуществляющих уход»
- Семинары по болезни Альцгеймера/деменции
- Электронное обучение и онлайн-курсы
- Ищите информацию онлайн: воспользуйтесь навигатором по болезни Альцгеймера [Alzheimer's Navigator], интернет-сообществом ALZConnected или модулями электронного обучения, предлагаемыми Ассоциацией по борьбе с болезнью Альцгеймера и/или «Читальным залом по болезни Альцгеймера» [Alzheimer's Reading Room].
- Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера сотрудничает с фондом MedicAlert, который использует сеть поддержки сообществ, включая полицию, для определения местонахождения вашего близкого человека в случае его исчезновения. Узнайте больше на www.alz.org/care/dementia-medic-alert-safe-return.asp. Также обратите внимание на средства определения местоположения, использующие функцию активного GPS (отслеживание в реальном времени).
- К консультантам, специализирующиеся на уходе за больными и/или деменции, можно обратиться через местную организацию Community Living Connections или Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера.

Информация, ресурсы и услуги в штате Вашингтон приведены на сайте: www.MemoryLossInfoWA.org.

Возможно, вы чувствуете усталость, страх и одиночество в своей ситуации.

Но вы не одиноки! Просто идите вперед по одному шагу. Обратитесь в одну или несколько организаций, перечисленных ниже:

- **Community Living Connections** (Area Agency on Aging) для вашего региона можно найти по телефону 855-567-0252 или www.waclc.org/connect
- **Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера** по телефону 800-272-3900 или www.alzwa.org
- **Dementia Support Northwest** (NW Washington) 360-671-3316 или www.dementiasupportnw.org



«Мой отец не хотел, чтобы болезнь определяла его жизнь, и желал прожить ее по-своему и как можно дольше. Мы продолжали привлекать его к любимым занятиям и общению с близкими людьми, пока сами привыкали к мысли о грядущих переменах».

– **Ким Б.** из Беллингхема, ухаживает за близким человеком

Последовательность действий

На данном этапе важны следующие шаги:

См. раздел «Последовательность действий» на страницах 7 и 9 и выполните следующие шаги:

- ❑ **Если ваш близкий человек** все еще водит машину, просмотрите вместе с ним брошюру «На перепутье: Семейные беседы о болезни Альцгеймера, деменции и вождении автомобиля». Вы найдете ее в разделе **Список ресурсов** на с. 25 – 26.
- ❑ **Убедитесь в том, что ваш близкий человек** всегда имеет при себе удостоверение личности или носит аксессуар MedicAlert.
- ❑ **Обсудите с близким человеком** его пожелания относительно ухода на закате жизни и документируйте их по мере принятия решений.
- ❑ **Проведите семейное собрание** и обсудите происходящее и дальнейшие шаги, например, как семья может поддержать человека с потерей памяти, чтобы он оставался активным, здоровым и социально активным; вы также можете обговорить помощь вам в принятии решений и планировании вождения и другие вопросы безопасности.
- ❑ **Составьте запасной план** на случай непредвиденных событий.
- ❑ **Рассмотрите возможность координации ухода или медицинского сопровождения Услуги: «Руководства»** на вашем пути, помогающие на каждом этапе. Больше информации см. на с. 5.
- ❑ **Обратитесь в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера** и/или в организацию Dementia Support Northwest (если вы находитесь в Северо-Западном Вашингтоне) для получения информации о деменции, возможностях поддержки и дополнительного образования по вопросу.
- ❑ **Свяжитесь с местным отделением Community Living Connection и Программой поддержки** членов семьи, ухаживающих за больными, чтобы больше узнать о местных службах поддержки.



Средняя стадия деменции

«Когда деменция перешла на среднюю стадию, мы договорились с агентством о помощи для моего отца с уходом за мамой. Один из их работников по уходу приходил два раза в неделю и помогал с уборкой или просто сидел с мамой за настольными играми, пока мой отец занимался своими делами и встречался с друзьями. Маме нравился работник по уходу, а у отца было свободное время, чтобы повидаться с друзьями и сходить по делам».

– **Тери Р.** из Ванкувера, ухаживает за близким человеком

Возможно, вы задаетесь различными вопросами...

- **Что я могу сделать, чтобы дом стал более безопасным?**
- **Что нам делать, если наш близкий человек не хочет прекращать водить машину?**
- **Где мы можем получить помощь в связи с переменами в поведении?**
- **Какие услуги могут быть полезны и где их искать?**
- **Как я могу принести радость в жизнь близкого человека?**

Чего вам следует ожидать на этом этапе?

На средней стадии дезориентированность и спутанность мышления станут более очевидными. Ваш близкий человек будет все чаще нуждаться в уходе и присмотре. Он может:

- Иметь проблемы с памятью: например, забыть свой адрес или кто он сам.
- Испытывать сложности с организацией, планированием, выполнением инструкций и решением проблем.
- Не узнавать знакомых людей.
- Забывать, как выполнять рутинные дела, включая уход за своим здоровьем и гигиену.
- Сопротивляться купанию или другим видам ухода за собой. Могут возникать эпизоды недержания.
- Его способности и возможности могут меняться каждый день, как ухудшаясь, так и улучшаясь.
- Жаловаться на пренебрежительное отношение к нему или обвинять других, когда у него что-то не получается.
- Утрачивать способность к последовательному мышлению. Кроме того, могут развиваться следующие модели поведения:
 - Проблемы со сном
 - Апатия, пассивность
 - Раздражительность, агрессивные высказывания и действия
 - Прилипание (следование за вами по пятам)
 - Повторяющиеся вопросы
 - Блуждание и дезориентированность на местности
- Быть дезориентированным в событиях и пребывать в заблуждениях (ложных убеждениях) либо испытывать галлюцинации (видеть/слышать то, чего нет).
- Испытывать больше сложностей с равновесием (повышается риск падений).
- Меньше участвовать в укладе семейной жизни привычными способами.
- Развить особую восприимчивость к настроению и поведению ухаживающего за ним человека.



В то же время человек может больше увлекаться происходящим в настоящем моменте, продолжать использовать все пять чувств, наслаждаясь окружающим миром, открывать для себя новые способы общения (невербальные, сенсорные) и проявлять особенную креативность.

Вы можете:

- Чувствовать усталость, напряжение, одиночество, изолированность, злость или раздражительность.
- Задумываться об обращении за дополнительной помощью, или о том, как долго вы сможете заниматься таким уходом.
- Получать предложения от друзей и родственников предложения помощи или даже взятия на себя всех обязанностей.

Что вы можете сделать:

- На этом этапе вам понадобятся следующие виды поддержки:
 - Ежедневное освобождение от обязанностей по уходу (иногда известное как услуга кратковременного замещения человека, ухаживающего за больным)
 - Забота друзей и родственников
 - Время для ухода за собой и своим здоровьем
- Установите или поддерживайте распорядок дня для себя и вашего близкого человека.
- Старайтесь не принимать угрюмость близкого человека за грубость.
- Приучите себя не принимать поведение больного человека близко к сердцу — это лишь действие болезни.
- Попросите о помощи по хозяйству или в уходе: в уборке, поручениях, уходе за двором, приглашении разнорабочего или помощи по дому для своего близкого человека.
- Если вы получаете неприятные комментарии или критику, остановитесь назад и подумайте о том, что другие, возможно, пытаются помочь, поэтому попробуйте разработать план, чтобы они могли оказать вам какую-либо помощь. Говорите себе, что вы делаете все, что в ваших силах.
- Посещайте группу поддержки.
- По мере необходимости выговаривайтесь близким друзьям или другим людям, занимающимся уходом за больными.
- Обеспечьте меры безопасности, связанные с падениями, блужданием и дезориентацией, случайным употреблением лекарств, применением вредных чистящих средств, оружия, электроинструментов и т.д.
- Если ваш близкий человек все еще водит машину, заручитесь помощью его врача, чтобы убедить его отказаться от этого. Позвоните в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера, где вам могут подать хорошие идеи по этому поводу.
- Ознакомьтесь с различными вариантами поддержки и услуг, которые помогут вам сохранить текущий образ жизни: например, уход на дому или услуги по дневному уходу для взрослых.
- Изучите варианты стационарного ухода в вашем регионе на случай, если они понадобятся в будущем. К ним могут относиться дома престарелых семейного типа, дома престарелых со специализированным уходом и/или обычные дома престарелых. Изучите их стоимость и посетите дни открытых дверей, чтобы быть готовыми, если вам придется быстро принимать решение.

Как вы можете помочь своему близкому человеку:

- Попросите семью и близких друзей изучить советы и техники общения — и помогать организовывать занятия, которые по-прежнему нравятся вашему любимому человеку. Дайте им ссылку на сайт Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера или бесплатный круглосуточный телефон доверия: 800-272-3900.
- Старайтесь проявлять доброту, понимание и принятие ситуации.
- Направляйте энергию человека в благоприятное русло: регулярно гуляйте вместе, просите помочь по хозяйству, например, пылесосить, подметать, складывать белье, заниматься садоводством.
- Упрощайте задачи и действия, разбивайте их на более мелкие этапы — и в целом давайте своему близкому человеку больше времени на их выполнение.
- Уделяйте время воспоминаниям: смотрите старые фотоальбомы, книги с памятками и старые видеозаписи.
- Убедитесь в том, что ваш близкий человек получает постоянный медицинский уход.
- Если вы заметили какие-либо внезапные изменения в поведении близкого человека, позвоните его врачу — это может быть признаком инфекции или другой медицинской проблемы.
- Поговорите с врачом о возможности заполнения формы Portable Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) и попросите направить вас к физиотерапевту или профпатологу для оценки безопасности вашего дома.

Зайдите на сайт Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера, где размещен «Центр для лиц, осуществляющих уход за больными» [Caregiver Center]. Там вы найдете полезные советы по ежедневному уходу за больными: например, специальные занятия, обеспечение личной гигиены и действия при недержании. Узнайте больше на сайте www.alz.org/help-support/caregiving.

Услуги, которые следует рассмотреть:

- Образовательные семинары и конференции для лиц, осуществляющих уход.
- Технологии для решения различных задач: напоминающие устройства, камеры, звонки, оповещающие об открытии двери, и т.д.
- Дневные услуги обеспечат вашему близкому человеку активность, физическую нагрузку и общение, а вам — немного времени для себя.

- Уход на дому для оказания помощи в купании, одевании, утренней или вечерней гигиене, других задач/процедур по уходу за больными.
- Помощь психолога, позволяющая справиться с чувством горя, гнева и депрессией, а также получить эмоциональную поддержку.
- Если вы еще не знакомились или не использовали это, то рассмотрите следующее:
 - «Важные инструменты для лиц, осуществляющих уход»
 - Группа поддержки
 - Услуги кратковременного замещения человека, ухаживающего за больным (на дому или за его пределами)
 - Консультанты, специализирующиеся на вопросах ухода за больными и помогающие в вопросах поведения
 - MedicAlert или программа GPS-локации
 - Обучение и консультирование по вопросам поведения, например, STAR-C

Информация, ресурсы и услуги в штате Вашингтон приведены на сайте: **www.MemoryLossInfoWA.org**.

Свяжитесь с местной Программой поддержки членов семьи, ухаживающих за больными, и узнайте о местных услугах по образованию и поддержке, упомянутых выше. Найдите свой региональный номер здесь: **www.waclc.org/connect**.

Последовательность действий

На данном этапе важны следующие шаги:

Ознакомьтесь с «Последовательностью действий» на страницах 7, 9 и 13 и выполните следующие шаги:

- ❑ **Запросите** оценку безопасности дома у физиотерапевта или профпатолога, чтобы сделать дом более безопасным и облегчить работу по уходу за больным человеком.
- ❑ **Пересмотрите** свой запасной план на случай, если с вами что-то случится.
- ❑ **Проведите** семейное собрание, чтобы обсудить происходящее сейчас и способы поддержки вашего близкого человека и вас самих, а также дальнейшие шаги по мере увеличения нужд в уходе.
- ❑ **Если необходима помощь в финансировании ухода**, обратитесь в местный офис Community Living Connections или Home and Community Services. Найти их можно на сайте **www.waclc.org/connect**
- ❑ **Завершите планирование действий в конце жизни своего близкого человека.** Обсудите и задокументируйте, как именно ваш близкий человек хочет жить на закате жизни, включая желаемую или нежелательную медицинскую помощь, меры обеспечения комфорта, паллиативный и хосписный уход.

Хотите узнать больше о вариантах учреждений проживания с уходом?

Помимо услуг, которые могут помочь человеку с деменцией оставаться жить дома, существует множество различных типов домов и учреждений, предоставляющих долгосрочный уход. Варианты учреждений проживания с уходом в штате Вашингтон включают в себя дома престарелых семейного типа, дома престарелых со специализированным уходом и обычные дома престарелых.

- Узнайте больше об этих вариантах, а также о том, какие из них есть в вашем регионе: www.dshs.wa.gov/altsa

Возможно, сейчас вы думаете: «Мне необходима помощь, я больше этого не выдержу»

Узнайте больше о вышеперечисленных услугах, а также о том, какие из них могут быть доступны бесплатно или по низкой стоимости в вашем регионе. Начните поиски здесь:

- **Community Living Connections** (Area Agency on Aging) для вашего региона можно найти по телефону 855-567-0252 или www.waclc.org/connect
- **Отделение Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера штата Вашингтон** по телефону 800-272-3900 или www.alzwa.org
- **Dementia Support Northwest** (NW Washington) 360-671-3316 или www.dementiasupportnw.org



Поздняя стадия деменции

«На поздних стадиях болезни моей же ны мы воспользовались услугами хосписа, и это был очень важный и значимый период для всех нас. Передышка и комфорт, которые обеспечил хоспис, оказались просто необходимыми для нас. Я жалею, что мы не обратились туда раньше, когда нам также могла быть полезной паллиативная помощь».

– **Тодд Л.** из Олимпии, ухаживает за близким человеком



Возможно, вы задаетесь различными вопросами...

- Что мы можем сделать для повышения нашего качества жизни?
- Какой вид ухода лучше всего подходит для моего близкого человека?
- Что мы ищем в медицинском обслуживании на закате жизни нашего близкого человека?

Чего вам следует ожидать на этом этапе?

На поздней стадии ваш близкий человек полностью зависит от вас в вопросах личной гигиены. Он может:

- Не знать вашего имени и имен других людей. Однако это не значит, что он не знает (или не чувствует), кто вы и кем ему приходиться.
- Испытывать все большие трудности в общении: у человека может получаться «словесная каша» (путает слова) или вообще подолгу молчать. Невербальное общение в таком случае будет лучшим помощником.
- Часто или постоянно страдать недержанием мочи.
- Испытывать изменения в физических возможностях, включая способность ходить, сидеть и позднее — глотать.
- Испытывать ригидность, неподвижность, подергивания или судороги.
- Испытывать глубокие переживания и эмоции и потому кричать, стонать или размахивать руками и толкаться.
- Быть уязвимым к инфекциям, особенно к пневмонии.

В то же время вы можете заметить, что ваш близкий человек все еще очень чуток к эмоциям других людей, любит общение, реагирует на физические прикосновения или музыку и может побудить других остановиться и сосредоточиться на настоящем моменте.

Вы можете:

- Переживать глубокую скорбь.
- Осознавать приближение конца жизни своего близкого человека.
- Испытать сопереживание друзей и родственников, так же ощущающих горе и глубокую грусть.

Что вы можете сделать:

- Будьте чутки к себе и своему любимому человеку. Уважайте себя за любовь и поддержку, которую вы оказали близкому человеку и самим себе.
- Выделите достаточно времени для выполнения задач — не торопитесь в своих действиях.
- Проводите время вместе так, чтобы это не требовало слов.
- Активно ищите разные варианты паллиативной и/или хосписной помощи.
- Обсудите с врачом своего близкого человека все проблемы со здоровьем и связанные с ними лекарства, прием которых можно уменьшить или отменить.
- Подумайте, какая эмоциональная поддержка вам может понадобиться в период приближения смерти и после нее.
- Посещайте группу поддержки.
- Рассмотрите возможность привлечения ближайших друзей и родственников к обсуждению предпочтений и планов в конце жизни вашего близкого человека, которые уже составлены.

«Мой муж сейчас находится на самой последней стадии этой болезни, и сейчас главное, чтобы ему было комфортно. Я не уверена, узнает ли он меня и понимает ли вообще, что я прихожу, но я продолжаю навещать его, потому что это мой родной человек, и я надеюсь, что где-то внутри он знает, что мы все любим его, и что наши посещения продолжают приносить ему утешение».

– **Дебора Дж.** из Кенневика, ухаживает за близким человеком

Как вы можете помочь своему близкому человеку:

- Соблюдайте простой распорядок дня с сочетанием отдыха и активности. Выходите на свежий воздух: гуляйте, сидите на крыльце.
- Вспоминайте важные жизненные события и достижения — используйте фотографии или видео.
- Музыка является понятным языком для многих людей, поэтому попробуйте включить музыку, которая нравится вашему близкому человеку. Пойте!
- Используйте все пять чувств: сделайте свежего апельсинового сока, вдыхайте аромат роз, используйте ароматические лосьоны.
- Просите других членов семьи и друзей регулярно навещать человека.
- Ваш близкий человек может не говорить и не передвигаться, но он все равно ценит добрые слова, теплые объятия и комфорт.

Услуги, которые следует рассмотреть:

- Уход на дому или в специальном заведении
- Паллиативный уход и хосписная помощь
- Группа поддержки
- Консультации или другая эмоциональная поддержка для вас самих



Вы можете чувствовать, что вы измотаны и ощущать скорбь.

Обратитесь за поддержкой к другим людям, находящимся в похожей ситуации, к координатору по уходу, психологу, в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера или в местную организацию Community Living Connections.

- **Community Living Connections** (Area Agency on Aging) для вашего региона можно найти по телефону 855-567-0252 или www.waclc.org/connect
- **Отделение Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера штата Вашингтон** по телефону 800-272-3900 или www.alzwa.org
- **Dementia Support Northwest** (NW Washington) 360-671-3316 или www.dementiasupportnw.org

Краткое ознакомление с особенностями деменции

10 тревожных знаков болезни Альцгеймера

1. Проблемы с памятью, нарушающие повседневную жизнь.
2. Трудности в планировании и выполнении задач.
3. Трудности с выполнением задач в домашних делах, в работе или на отдыхе.
4. Забывание времени или мест.
5. Трудности с пониманием визуальных образов и пространственных взаимосвязей.
6. Участвовавшие сложности с подбором слов в устной или письменной речи.
7. Человек может перекладывать вещи и терять их, а также и утратить способность найти обратную дорогу.
8. Пониженная или плохая способность мыслить последовательно.
9. Отказ от работы или участия в социальных мероприятиях.
10. Изменения в настроении или характере.

Больше информации о других видах деменции приведено по ссылке:
www.nia.nih.gov/health/what-are-signs-alzheimers-disease

Ранняя стадия болезни Альцгеймера

- Трудности с восприятием времени или последовательности событий.
- Забывание имен знакомых людей и названий предметов. Снижение работоспособности в рабочих или социальных ситуациях.
- Трудности в ситуациях с многозадачностью.
- Человек тратит больше времени на обработку информации.
- Человек больше предпочитает использовать и делать знакомые ему вещи.
- Определенные перемены в настроении и/или характере.
- Чувства грусти, подозрения, гнева, разочарования.
- Растущее безразличие к обычным правилам этикета.
- Больше сложностей с безопасным вождением.

Средняя стадия болезни Альцгеймера

- Растущая необходимость в уходе и присмотре.
- Проблемы с памятью: например, забывание своего адреса или кто он сам.
- Сложности с организацией, планированием, выполнением инструкций и решением проблем.
- Неспособность узнавать знакомых людей.
- Забывать, как выполнять различные задачи, включая уход за своим здоровьем и гигиену.
- Сопrotивляться купанию или другим видам ухода за собой.
- Способности и возможности могут меняться каждый день, как ухудшаясь, так и улучшаясь.
- Жалобы на пренебрежительное отношение или обвинения в адрес других людей, когда у него что-то не получается.
- Утрата способности к последовательному мышлению и развитие следующих моделей поведения: проблемы со сном, апатия, пассивность и безразличие, раздражительность, агрессивные высказывания и действия, привязчивое отношение (следование за вами по пятам), повторяющиеся вопросы, блуждание и дезориентированность на местности.
- Дезориентированность в событиях и заблуждения (ложные убеждения) либо галлюцинации (человек видит/слышит то, чего нет).
- Больше сложностей с равновесием (повышается риск падений).
- Меньшее участие в укладе семейной жизни привычными способами.

Поздняя стадия болезни Альцгеймера

- Зависимость от помощи в уходе за собой и гигиене.
- Человек не знает вашего имени и имен других людей. Однако это не значит, что он не знает (или не чувствует), кто вы и кем ему приходиться.
- Изменения в физических возможностях, включая способность ходить, сидеть и позднее — глотать.
- Возрастающие трудности в общении: у человека может получаться «словесная каша» (путает слова) или вообще подолгу молчать. Невербальное общение в таком случае будет лучшим помощником.
- Частое или постоянное недержание.
- Ригидность, неподвижность, подергивания или судороги.
- Человек может испытывать глубокие эмоции и кричать, стонать или размахивать руками и толкаться.
- Уязвимость к инфекциям, особенно к пневмонии.



Советы по общению

При деменции повреждаются проводящие пути в мозге. Изменения в мозге мешают человеку с деменцией высказывать свои мысли и понимать чужие слова. Вашему близкому человеку может быть трудно подобрать нужные слова или вспомнить имя, или же он может придумывать новые слова. В какие-то моменты он может многократно повторять одни и те же вопросы. Поскольку при деменции навыки общения меняются, слова вашего близкого человека иногда могут быть для вас бессмысленными. Ему также может быть трудно понять ваши слова. Возникающие в результате этого недоразумения могут быть причиной стресса для окружающих, что еще больше затрудняет взаимопонимание.

Очень вероятно, что со временем человеку, живущему с деменцией, будет трудно внятно высказываться, он будет терять ход мыслей или говорить все реже.

Что вы можете сделать:

- **Будьте рядом.** Дайте близкому человеку понять, что вы его прилушиваетесь к нему и пытаетесь понять. Говорите мягко и спокойно. Держите человека за руку во время разговора. Улыбайтесь, кивайте, устанавливайте доброжелательный зрительный контакт.
- **Проявляйте уважение.** Уделяйте любимому человеку безраздельное внимание, не занимайтесь несколькими делами одновременно. Вовлекайте близкого человека в разговоры, не говорите о нем так, как будто его нет рядом.
- **Избегайте отвлекающих факторов.** Фоновые шумы, такие как телевизор или радиоприемник, могут отвлекать внимание дезориентированного человека и запутать его.
- **Займите правильное положение.** Находитесь достаточно близко, чтобы вас было хорошо слышно и видно. Сидите или стойте на одном уровне с человеком, а не стойте над ним.
- **Регулярно проверяйте слух близкого человека.** Если человек пользуется слуховым аппаратом, проверьте, работает ли он и правильно ли вставлен. Во время беседы повернитесь к человеку и убедитесь в том, что ваше лицо хорошо освещено, чтобы он мог видеть движения ваших губ.

Продолжение на следующей странице...

Что вы можете сделать (продолжение):

- **Упростите общение.** Говорите короткими предложениями. Задавайте только по одному вопросу и давайте по одной инструкции за раз. Обычно помогает использование позитивных высказываний: например, «Давай пойдём сюда», а не «Не нужно туда идти». По мере прогрессирования заболевания задавайте вопросы, требующие только ответов «да» или «нет».
- **Не торопитесь и будьте терпеливы.** Немного замедлите темп речи и дайте человеку подумать перед ответом. Старайтесь не перебивать. Если вы чувствуете нетерпение или стресс, остановитесь ненадолго и дайте себе успокоиться.
- **Сосредоточьтесь на чувствах.** Вслушивайтесь не в слова, а в смысл, скрывающийся за ними. Тон человека или его язык тела могут быть отличными подсказками. Реагируйте и отвечайте скорее на эмоции, чем на слова.
- **Проявляйте сочувствие.** Если человек с деменцией испытывает трудности в общении, дайте ему понять, что это нормально. Обнимите его или возьмите за руку, если это уместно.
- **Используйте визуальные подсказки.** Жесты или другие визуальные подсказки помогут лучше понять друг друга, чем просто слова. Вместо вопроса, не нужно ли вашему близкому человеку в туалет, проводите его до туалета и укажите на него. Сначала покажите человеку необходимую задачу.
- **Следите за своим тоном и поведением.** Старайтесь говорить мягким и спокойным голосом. Никто не любит, когда с ним разговаривают свысока или критикуют. Постарайтесь не разговаривать командным тоном. Обращайтесь к человеку с дружелюбным выражением лица и используйте невербальные сигналы, передающие настрой на спокойствие. Человек с деменцией чутко реагирует на настроение окружающих, и, если вам грустно, он тоже может расстроиться.
- **Избегайте подробных расспросов и споров.** Вместо того чтобы задавать множество вопросов или поправлять близкого человека, прислушайтесь к тому, что он говорит. Старайтесь избегать споров: никто в них не победит, и это приведет лишь к смятению, разочарованию или гневу.

Важно помнить, что ваш близкий человек не пытается доставить вам хлопот — это болезнь изменила его мозг. Из всех сил старайтесь не воспринимать на свой счет его слова и поведение.

Важно также понимать, что все эти советы предлагаются в качестве рекомендаций: мы призываем вас не винить себя, когда дела идут не так хорошо, как вам хотелось бы. Может быть полезно поговорить с другими людьми, находящимися в такой же ситуации: вы получите полезные советы и поддержку. Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера и местные отделения организации Community Living Connections расскажут вам о таких возможностях. Свяжитесь с нами уже сегодня!



«По мере ухудшения болезни мама перестала понимать мои слова, но очень хорошо читала мою мимику и язык тела. Поэтому я всегда старалась успокоиться и прийти в равновесие перед каждой нашей встречей, чтобы и ей было спокойно».

– **Линн В.** из Тумуотера, ухаживает за близким человеком

Ресурсы, упомянутые в документе

* Услуги доступны на английском языке. Устный или письменный перевод может быть доступен через этих поставщиков услуг по вашему запросу.

ОБЩЕНАЦИОНАЛЬНЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ

- * Ассоциацию по уходу за людьми преклонного возраста [Aging Life Care Association] (частные услуги по управлению гериатрическим уходом): www.aginglifecare.org
- Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера: www.alz.org или **800-272-3900**
- Ассоциация по борьбе с болезнью Альцгеймера / международные ресурсы: www.alz.org/global
- Alzheimers.gov: www.alzheimers.gov
- Eldercare Locator (управление вопросами старения): eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx или **800-677-1116**

ОРГАНИЗАЦИИ ШТАТА ВАШИНГТОН

- Вашингтонское отделение Ассоциации по борьбе с болезнью Альцгеймера, обслуживающее Вашингтон и Северный Айдахо (для людей, испытывающих проблемы с памятью или с любым видом деменции, а также их семей и осуществляющих уход партнеров): www.alzwa.org или **800-272-3900**
- Community Living Connections (Региональные агентства по делам пожилых людей (РАПП) [Area Agencies on Aging (AAAs)]): www.waclc.org/connect или **855-567-0252**
- * Dementia Support Northwest (NW Washington): www.dementiasupportnw.org или **360-671-3316** или **800-493-3959**
- Ассоциация потери слуха Америки [Hearing Loss Association of America] — Ассоциация штата Вашингтон: www.hearingloss-wa.org
- Ассоциация по уходу на дому штата Вашингтон: www.hcaw.org
- * Хоспис штата Вашингтон и Организация паллиативной помощи [Washington State Hospice & Palliative Care Organization]: wshpco.org/directory-search

ПОЛЕЗНАЯ ИНФОРМАЦИЯ И ДОКУМЕНТЫ

- «На перепутье: Семейные беседы о болезни Альцгеймера, деменции и вождении автомобиля»: www.thehartford.com/resources/mature-market-excellence/crossroads-kit
- Уход за человеком с болезнью Альцгеймера: Ваше простое в использовании онлайн-руководство от Национального института по проблемам старения: www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/caring-person-alzheimers-disease/about-guide
- Общение: Советы по успешному общению на всех стадиях болезни Альцгеймера: www.alz.org/national/documents/brochure_communication.pdf
- Деменция и проблемы с вождением: www.alz.org/care/alzheimers-dementia-and-driving.asp
- Департамент здравоохранения, проблем с памятью/деменции: doh.wa.gov/you-and-your-family/illness-and-disease-z/dementia
- Организация безопасности дома для людей с болезнью Альцгеймера: www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/home-safety-people-alzheimers-disease/introduction
- * «Остаться здоровыми с УКР или ранней стадией деменции»: www.actonalz.org/pdf/Living-Well.pdf
- * Жизнь с болезнью Альцгеймера — Учебное пособие с последовательностью действий: www.actonalz.org/pdf/Taking-Action.pdf
- MedicAlert: www.alz.org/care/dementia-medic-alert-safe-return.asp или **888-413-3768**

- MemoryLossInfoWA.org: www.memorylossinfoWA.org
- * Вопросы безопасности для людей с деменцией — полезная информация: www.dshs.wa.gov/altsa/dementia-action-collaborative
- Рекомендации по планированию паллиативной помощи/штат Вашингтон: doh.wa.gov/sites/default/files/legacy/Documents/Pubs//609013.pdf

РЕСУРСЫ ДЛЯ ЮРИДИЧЕСКОГО И ПРЕДВАРИТЕЛЬНОГО ПЛАНИРОВАНИЯ УХОДА

- «Советы по проведению беседы для семей людей с болезнью Альцгеймера или другими формами деменции». Они помогут человеку с деменцией поговорить с членами своей семьи о том, как именно он хочет жить на закате жизни: например, о желаемом и нежелаемом уходе. Эти советы предназначены для ранних стадий деменции.
theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-StarterKit-Alzheimers-English.pdf
- * End of Life Washington: содержит информацию о документе детального планирования «Living with Dementia Mental Health Advance Directive» («Предварительные распоряжения в отношении психического здоровья при деменции»), выборах и решениях на закате жизни, предварительных распоряжениях, выборе агента по медицинскому обслуживанию, а также о форме «Portable Orders for Life-Sustaining Treatment» (POLST):
www.endoflifewa.org
- Ресурс «Honoring Choices, Pacific Northwest» предлагает информацию о различных вариантах выборов и решений на закате жизни:
www.honoringchoicespnw.org/learn/know-your-choices
- Проект «Northwest Justice Project» предлагает бесплатную информацию, видео и комплекты самопомощи, включая формы для доверенностей и предварительных распоряжений: www.washingtonlawhelp.org/issues/aging-elder-law/powers-of-attorney-health-care-directives
- Ресурс «Важные моменты юридического планирования при деменции» содержит информацию, которая поможет вам принять важные финансовые решения и решения по уходу за здоровьем, а также дает возможность записать их.
www.washingtonlawhelp.org/resource/dementia-legal-planning-toolkit
- * Организация «Washington Academy of Elder Law Attorneys» предоставляет каталог адвокатов по вопросам прав людей преклонного возраста для тех, кто ищет совета или нуждается в юридическом представительстве: www.waela.org/directory
- Программа «Washington Dementia Legal Planning Program» («Программа юридического планирования при деменции штата Вашингтон») предлагает юридическую помощь в оформлении доверенностей и предварительных распоряжений (бесплатная помощь для людей преклонного возраста и больных деменцией любого возраста): www.dementialegalplanning.org

ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ ПО ДРУГИМ ВИДАМ ДЕМЕНЦИИ

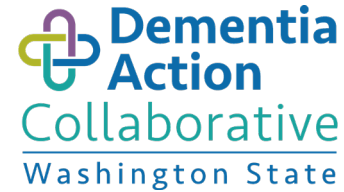
- Образовательный и справочный центр по болезни Альцгеймера, Национальный институт по проблемам старения: www.nia.nih.gov/health
- * Ассоциация по фронтотемпоральным дегенеративным расстройствам: www.theaftd.org
- Лоботемпоральные расстройства: Информация для пациентов, семей и лиц, осуществляющих уход:
www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Frontotemporal-Dementia-Information-Page
- * Ассоциация по борьбе с деменцией с тельцами Леви: www.lbda.org
- Деменция с тельцами Леви — информация для пациентов, их семей и лиц, осуществляющих уход:
catalog.ninds.nih.gov/search/Lewy%20Body%20Dementia

* Услуги доступны на английском языке. Устный или письменный перевод может быть доступен через этих поставщиков услуг по вашему запросу.

Краткое описание действий пошагово

- ❑ **Пройдите медицинскую оценку** в отношении проблем с памятью/когнитивных нарушений и получите диагноз для вашего близкого человека. Это откроет двери для начала необходимого планирования. Этот процесс должен начинаться с вашего лечащего врача и может включать других специалистов, таких как гериатр, невролог и/или нейропсихолог
- ❑ **Обратитесь в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера** за информацией и помощью.
 - Или свяжитесь с организацией Dementia Support Northwest (NW Washington)
- ❑ **Свяжитесь с организацией Community Living Connections** (Area Agency on Aging/ Family Caregiver Support Program [Программа поддержки членов семьи, ухаживающих за больными]) в своем регионе.
- ❑ **Изучите «Важные моменты юридического планирования при деменции» (см. Юридические ресурсы** на странице 26)
- ❑ **Заполните все документы по планированию медицинского обслуживания.** У вашего близкого человека должны иметься следующие документы:
 - Директива о медицинском обслуживании [Health Care Directive] (другие ее названия — «завещание» или «предварительное распоряжение» [«living will» или «advance directive» соответственно] относительно предпочтений в лечении);
 - Долгосрочная доверенность на медицинское обслуживание [Durable Power of Attorney for Health Care], где обозначается «агент» по медицинскому обслуживанию.
- ❑ **Заполните документ «General Durable Power of Attorney».** В этом документе ваш близкий человек назначит «агента» для оказания помощи в решении финансовых и связанных с ними вопросов.
- ❑ По вопросам составления доверенности или завещания/предварительного распоряжения **свяжитесь с программой «Юридическое планирование при деменции» (см. Юридические ресурсы** на странице 26)
- ❑ **Составьте схему распределения наследуемого имущества.** Схема распределения наследуемого имущества вашего близкого человека может включать такие юридические документы, как завещание или соглашение о доверительной собственности, которые определяют порядок распоряжения его/ее имуществом после смерти.
- ❑ **Рассмотрите возможность координации ухода** или медицинского сопровождения: «Руководства» на вашем пути, помогающие на каждом этапе.
- ❑ Завершите планирование действий в конце жизни своего близкого человека и задокументируйте, как именно он хочет жить на закате жизни, включая желаемую или нежелаемую медицинскую помощь, меры обеспечения комфорта, паллиативный и хосписный уход.
- ❑ **Обсудите с близким человеком вопрос о том, когда следует прекратить вождение.** При необходимости обратитесь за помощью к врачу, проведите профессиональную оценку способности водить автомобиль или позвоните в Ассоциацию по борьбе с болезнью Альцгеймера, чтобы узнать больше и получить полезные рекомендации.
- ❑ **Убедитесь в том, что ваш близкий человек** всегда имеет при себе удостоверение личности или носит аксессуар MedicAlert.
- ❑ **Если необходима помощь в финансировании ухода,** обратитесь в местный офис Community Living Connections или Home and Community Services. Их можно найти на сайте **www.waclc.org/connect**.
- ❑ Параллельно проводите **семейные встречи** для обсуждения происходящего и того, как поддержать человека с проблемами памяти и партнера, занимающегося его уходом. Важные темы для обсуждения:
 - необходимость подтолкнуть человека к диагностике; обсуждение вопросов безопасности, таких как вождение автомобиля и безопасный прием лекарств;
 - необходимая помощь в финансовом или юридическом планировании;
 - координация ухода на дому;
 - организация безопасной для человека обстановки и вариантов ее выполнения;
 - обсуждение способов поддержки партнера, занимающегося первичным уходом/помощника.
- ❑ **Запросите оценку безопасности дома** у физиотерапевта или профпатолога, чтобы сделать дом более безопасным и облегчить работу по уходу за больным человеком.
- ❑ **Составьте и обновляйте запасной план** на случай непредвиденных событий.
- ❑ **Обсудите найдите варианты** паллиативного ухода и хосписной помощи.
- ❑ **Поговорите с врачом** о том, чтобы в случае необходимости оформления документа «Portable Orders for Life Sustaining Treatment» (POLST).

Вы можете найти эту и другие публикации в Интернете:
www.dshs.wa.gov/altsa/dementia-action-collaborative



Dementia Action Collaborative

План штата Вашингтон по борьбе с болезнью Альцгеймера и другими видами деменции был впервые опубликован в январе 2016 года и будет обновлен в 2023 году. В нем определены цели, стратегии и рекомендации по подготовке к будущим мероприятиям. План также предусматривает создание рабочей группы нового поколения для выполнения соответствующих рекомендаций. Эта группа известна как Dementia Action Collaborative (DAC) и ставит своей целью сотрудничество партнеров внутри всего штата из государственного и частного секторов, нацеленное на реализацию рекомендаций, содержащихся в плане. В состав DAC входит целый ряд назначенных и добровольных участников: это люди с деменцией, лица, ухаживающие за членами семьи, адвокаты, представители организаций по работе с людьми преклонного возраста, организации по борьбе с болезнью Альцгеймера, поставщики услуг долгосрочного ухода, специалисты здравоохранения, законодательные органы и государственные учреждения. Больше информации о DAC и ее деятельности приведено на сайте:

www.dshs.wa.gov/altsa/stakeholders/alzheimers-state-plan

ИНСТРУКЦИИ ПО ЗАКАЗУ:

Для частных лиц, запрашивающих 1-5 экземпляров русской версии, обращайтесь:

- В восточном WA: Dementia@altcew.org | Или по телефону 509-960-7281
- В западном WA: ADRCWhatcom@dshs.wa.gov | Или по телефону 360-676-6749

Для получения более пяти экземпляров следуйте приведенным ниже инструкциям:

1. Перейдите на сайт <http://myprint.wa.gov>
2. Если вы делаете заказ впервые, вам понадобится зарегистрироваться
 - Нажмите на ссылку **Вход в систему (Login)** в правом верхнем углу веб-страницы
 - Во всплывающем окне нажмите **Зарегистрироваться (Register)**
3. После регистрации и/или входа в систему введите в поисковую строку название («Руководство о деменции»)(Dementia Road Map) и нажмите **Войти (Enter)**
4. Выберите пункт, который соответствует нужному вам типу организации
5. Введите количество и нажмите кнопку **Начать (Begin)**
6. Выберите **Due Date (дату отправки)** в левом верхнем углу страницы оформления заказа
7. Нажмите кнопку **Proceed to Checkout (Перейти к оформлению заказа)** и следуйте инструкциям на сайте

Чтобы заказать эту публикацию на испанском языке,
напишите по электронной почте:
inquirywa@alz.org