

МОСТОВЕ КЪМ СВЕТА НА ДЕМЕНЦИЯТА

ВАЛИДИЗАЦИЯ ЗА ВСЕКИ ДЕН



• з г р а в е •

с е р и я

Петра Ферхер
Гунвор Срамек



Предговор

Старостта, особено старостта и деменцията, в повечето случаи е натоварена със страх и отрицание. Избягваме темата, освен като разказваме вицове, за да разседем временно страховете си.

Старите хора с деменция почти винаги са пренебрежвани, третирани с гняв и отрицание. За тях се разпространяват митове като *те нищо не разбират* – вероятно за успокоение на съвестта.

За щастие, има хора, които посвещават енергията и мисълта си на онези, които се намират в последния етап на своя живот. Идеята за достойно остаряване все повече намира място в публичното говорене. Погледнато глобално, вече свикнахме с мисълта, че живеем в застаряващо общество, но това сякаш не ни прави особено чувствителни към тревожната статистика: през 2018 г. хората с деменция в света са били 50 милиона, а прогнозите за 2050-а са за... 152 милиона (Dementia Statistics Hub)! Ако се замислим над статистическите данни, неизбежно ще стигнем до заключението, че в бъдеще всеки един от нас по един или друг начин ще бъде засегнат от деменцията.

Неотдавна това се случи и на мен и оттогава темата непрекъснато ме занимава. Ситуацията беше от най-трудните, защото трябваше сама да се грижа за своята майка с деменция от алцхаймеров тип. И тъй като животът е многопосочен, към този проблем се добавиха и какви ли не други от различно естество.

Ужасът беше неописуем. Все още се учудвам на това, че оцелях и съм благодарна, че не бях в положението на моя позната, психично болна, която също сама трябваше да се грижи за майка с алцхаймерова деменция. Това вече е завършен ад.

В книгата авторките цитират първия доклад за деменцията в Австрия, в който се посочват ужасяващи статистики за психически и физически заболявания у хората, които полагат грижи за стари хора с деменция. Става ясно, че близките на болните също са застрашени да се разболеят поради продължително психическо и физическо натоварване. Около 60% страдат от някаква форма на депресия, рискът от смърт при тях е повишен. Някои стават зависими от алкохол и наркотици, други са с психиатрични симптоми, а при повечето се наблюдава намалена функция на имунната система. Болестта засяга не само хората в напреднала възраст, но в много голяма степен и техните близки, и всички, които трябва да полагат грижи за тях.

Разполагаме ли с инструменти за противодействие, които да предлагат на близките подкрепа и намаляване на огромния товар?

Методът на валидизация, описан в книгата *Мостове към света на деменцията*, е един от тези инструменти. Разработен през 60-те и 70-те години на миналия век от американката Наоми Файл, той предлага цялостен подход към засегнатия човек, основан на емпатия, разбиране на неговото смущаващо поведение, уважение и признаване на достойнството му. Валидизацията прави възможно общуването с хората с деменция, което с обичайните за нас средства и подходи е невъзможно. Предлага на близки, придружители, болногледачи и

социални работници инструменти, с които да установят контакт със стария човек и да разберат неговия свят.

Първият принцип на валидизацията гласи, че старият човек е уникален и ценен. В книгата почти на всяка страница присъстват думите *уважение, емпатия и достойнство*. Най-важното е, че не става дума за абстрактни морални идеали, а за реални пътища към постигането на подобни състояния. Понякога има изумителни успехи – дори при много трудно и напълно неразбираемо поведение на стари хора с намалена или напълно отсъстваща способност за ориентация.

Да се прилага валидизация не означава просто да кажеш на един стар човек, че е прав. Това е съзнателно решение да позволим чувствата и реалността на човека да са валидни такива, каквито са, без да ги преценяваме и съдим, без да правим опити да го върнем в реалността, каквато я виждаме ние.

Безпомощните стари хора са представени в книгата с толкова съпричастност, че ние се трогваме; виждаме човека зад гротескните останки от тялото и личността. Дори случаите на изразяване на сексуални потребности при много стари и объркани хора, които иначе спонтанно предизвикват присмех или погнуса, са представени така, че можем да погледнем с разбиране. *Мостове към света на деменцията* поражда хуманно отношение към *неестетичния* стар човек и повече вътрешен мир в околните.

Голяма част от книгата е посветена на конкретни случаи от практиката на двете авторки, които се занимават както с обучения по валидизация, така и с ежедневна практика в домашни условия и в домове за соци-

ални грижи. Наред с описанието на случаите се представят и използваните методи, конкретните стъпки от приложението на различни техники и постигнатият резултат. Всичко това според мен би било неоценним помощник за близките на стари хора с деменция, както и за хората от помагащите професии. Ако бях имала достъп до такъв *помощник*, със сигурност щях да си спестя голяма част от мъчителните чувства за вина, които и до днес изпитвам заради неуместните си и вероятно болезнени за майка ми реакции.

Ако близките на болните получат възможността да се запознаят добре с метода на валидизацията и с техниките за прилагането му, те ще получат подкрепа и намаляване на бремето, което би им позволило да се грижат за своите болни възможно най-бързо в домашни условия.

Необходимо е да се знае: валидизацията не е лечение, а възможност за общуване, за разтоварване на близките и облекчаване на страданията на засегнатите.

Мисля, че е важно в заключение да цитирам думите на Наоми Файл, споменати от авторките на тази книга: *Моето съкровено желание е колкото е възможно повече стари хора и всички, които са свързани с тях, да се чувстват добре.*

Г а л я Б а е в а
преводач

Уводни гуми от Наому Файл

Аз съм много благодарна на Гунвор Срамек и на Петра Ферхер за това, че са написали тази крайно необходима книга, за да направят разбираем за всички процеса на остаряване, както и особения свят на обърканите стари хора, чиято диагноза в повечето случаи е болест на Алцхаймер.

Гунвор Срамек и Петра Ферхер работят от много години с хората, наречени *болни с деменция*. Те описват дългогодишния си опит в използването на вербални и невербални техники по метода на валидизацията, помогнали на голям брой стари хора, на семействата им и на професионалистите от помагащите професии да общуват, за да избегнат отгръпването и потъването на болните в себе си.

На читателите е дадена възможност да надникнат в света на загубилите ориентация възрастни хора, да разберат тяхната интуитивна мъдрост и да се научат да тълкуват смисъла на тяхното поведение – скритите в него човешки потребности. От книгата може да се научи и как да се слуша с разбиране и емпатия.

Освен това, близките и болногледачите ще научат как да подкрепят хората в напреднала възраст, така че те да се справят относително самостоятелно в дома си колкото е възможно по-дълго. Ще се научат да разбират значението на символите, които старият човек използва, за да възстанови миналото си и да може да живее с мисълта за приближаването на смъртта.

Авторките отправят поглед и към бъдещето – как биха могли да си сътрудничат институциите, за да помогнат на близките да разберат собствените си потребности и да приемат стария човек такъв, какъвто е той в дадения момент, иначе казано – да извървят още една крачка *в неговите обувки*.

Н а о м и Ф а й л
социален педагог и геронтолог,
директор на Института по валидизация,
Кливланд, САЩ

Въведение

Как стигнахме до валидизацията

Гунвор Срамек: Датският дядо

Дядо ми имаше деменция в начален стадий, но тогава никой не се досещаше за това. В моите очи той беше дете, много старо дете. Всички живеехме в Дания, в една червена тухлена къща от края на миналия век. Родителите ми, двамата ми братя и аз – на първия етаж, а дядо и неомъжената му дъщеря – на партера. Дядо винаги се придвижваше предпазливо и с малки крачки, като си търпеше краката. Вървейки, леко протягаше дясната си ръка напред и надолу. Най-често го срещах така на стълбището. Когато стигнеше до стълбата, пръстите на краката му внимателно търсеха ръба на стъпалото. В същото време ръката му търсеше края на парпета. Докато вървеше, дишаше тежко и пъхтеше звучно. Явно вървенето беше мъчителна работа.

Инстинктивно усещаш, че няма да постъпя добре, ако го притеснявам, защото му беше нужна голяма концентрация, особено за изкачването на стъпалата. И не беше препоръчително да го заговарям. Изглежда той живееше в собствен свят и се беше затворил в него. Почти не говореше, а когато го правеше, изричаше само кратки, сбити изречения. Зрението му прогресивно

се влошаваше и вероятно много го изнервяше, но никога не се оплакваше. Просто страдаше мълчаливо, сам със себе си.

Може би имаше и други причини за странното му поведение? Във всеки случай, сегашният му живот сякаш му беше противен. Възприемах го като дете, защото той като че ли се намираше в едно латентно вътрешно състояние на протест. Никой нямаше право действително да го доближава. Усещах го много ясно. Не можеше да изразява чувствата си нито с гуми, нито с жестове. Много рядко се случваше да го видя усмихнат. Съвсем ясно си спомням два такива специални момента: един път, когато малкият ми брат седеше в скута му, и друг, когато му прочетох няколко реда от мое малко стихотворение, римувани по забавен начин. Тогава той се засмя съвсем за кратко.

Иначе дядо беше твърдоглав и не се съобразяваше с никого – всичко трябваше да стане така, както е казал. За съжаление, той се държеше нелюбезно с голямата си дъщеря, която се опитваше да погреди съвместния им живот. Естествено, той винаги беше прав. Беше свикнал да бъде авторитет за другите и в неговите очи нищо не беше се променило. Щеше да е напълно безсмислено някой от нас опита да спори с него за каквото и да било или да се мъчи да го склони да направи нещо. Щеше да загуби, преди да е започнал разговорът. По онова време този негов инат ми беше много добре познат.

Тъй като преди е бил архитект, един ден извади бялата си престилка, сякаш всеки момент щеше да тръгне към отдавна несъществуващата чертожна дъска, за да работи над своите планове. Често носеше топли ръ-

кабели или плетени сиви ръкавици без пръсти. Това ми изглеждаше много странно. Никога не напускаше къщата и градината. Беше чужденец сред нас, неговите роднини.

Харесваше ми да го изучавам. Малко се срамувах, защото знаех, че няма как да види колко напрегнато го наблюдавам. Обаче не можех да се спра. Беше наистина вълнуващо да участвам в неговия свят като на забавен каданс. Понякога пред мен се откриваше истински добра възможност за наблюдение – най-често в голямата светла работилница в мазето. Там той работеше на стария си дърводелски тезгях и ми позволяваше да му подавам инструментите. Чувствах се като негова асистентка. Двамата се радвахме на безмълвното присъствие на другия. Обичах миризмата на дърво и безир. Най-много се наслаждавах на начина, по който дядо нежно галеше с върховете на пръстите си своите произведения. Внимателно изследваше каква трябва да бъде следващата стъпка. В такива моменти нямаше и следа от обичайната му затвореност.

Отначало беше учил за дърводелец и тук, в работилницата, беше в свои води. Понякога изведнъж започваше да си подсвирква прouchувствено прекрасни мелодии. Никой не можеше да свири с уста като него. Звучите бяха съвършено чисти, в чудесна хармония и точно отмерени. Като младеж е посещавал в свободното си време уроци за лиричен тенор и обичаше песните на Шуберт. Но тогава още не го знаех и с голямо учудване гледах на тази спокойна, радостна и доволна страна на неговата личност. Осъзнах, че зад страшния стар дядо се крие чувствителен човек и талантлив творец. Бях очарована от факта, че в един човек може да съществуват две

толкова различни личности. Не ми трябваха гуми, за да схвана тези неща дълбоко и точно. Сигурна съм, че интересът ми към стари хора с поведенчески промени води началото си от тези детски преживявания. Днес, когато имам познания по валидизация, старите хора в начален етап на предполагаемо заболяване от деменция са още по-близки на сърцето ми. Все още тяхното странно и трудно обяснимо поведение среща твърде малко разбиране, а съществуващата информация е недостатъчна.

Петра Ферхер: „Сърдитите“ стари хора

Живеех с двете си деца на село. По онова време не намерих място за детска учителка, затова трябваше да се преориентирам професионално и записах курс по туризъм в университета. Следващото лято започнах работа в екип, който организираше изложба в замък. В една от залите му имаше добре уреден информационен център с тежки старинни мебели, на които посетителите можеха да приседнат за почивка. Към хубавата обстановка се добавяше приятна прохлада на фона на лятната горещина отвън. Докато траеше изложбата, непрекъснато пристигаха автобуси с възрастни хора. Някои бяха в напреднала възраст и поради дълготото, а за някои и тежко, пътуване бяха загубили желание да вървят из лабиринтите на замъка. Събираха се на една площадка и отдалеч ги чувах как се оплакват. Категорично отказвах да разглеждат изложбата и повечето екскурзоводи не знаеха какво да правят. Някои стари хора дори твърдяха, че са ги принудили да дойдат тук. Никой не им бил казал къде пътуват и сега се озовали тук,

без да знаят защо. Били ги излъгали и това било голяма наглост. Казваха, че на първо време им трябва сянка и хладно помещение. В това враждебно и гневно настроение ги изпратиха при мен в информационния център.

Още с влизането приятно се изненадах от красиво-то прохладно помещение и с удоволствие приеха предложението ми да седнат и първо да си починат. Погрижих се да им донесат напитки и се стараех да водя разговор. Не можех да си обясня защо някои казваха определени неща и не бях наясно дали да вярвам на приказките им, или да приема, че просто са започнали да забравят. Но и в това не бях сигурна, тъй като иначе добре се ориентираха. Пък и не ми беше толкова важно да знам, затова предпочетох да ги слушам и чух най-различни трогателни и интересни истории от техния живот. Усещането, че тези стари хора се чувстват особено добре, когато ги изслушваш с внимание, се потвърди впоследствие от валидизацията.

В онзи ден ми направи впечатление, че след десетина минути пороят от нападки и обвинения премина във въздишки, отпускане, добронамерено отношение и благодарност. Много от тях тръгнаха успокоени и почти радостни към автобусите си, за да поемат обратния път. Други внезапно откриха, че днешният излет е бил много хубав, противно на това, което казваха в началото. При все че не бяха видели нищо от изложбата... Сред колегите си спечелих славата на човек, който се справя с лекота с всякакви *сърдити* стари хора.

У мен се породи дълбок интерес към странното им поведение, както и желанието да разбирам по-добре скритите причини за него. Същевременно исках да разбера защо естественият за мен подход към тези хора

водеше до успокояване и често пъти неочаквано предизвикваше радост.

Открих книгата на Наоми Файл за валидизацията. От работата с изложбата в замъка ми стана ясно, че туризмът е само кратка междинна спирка в професионалния ми път. Чрез едно сдружение на попечителите отново се преориентирах и се заех с посещения в различни домове за социални грижи. Интересът ми продължи да нараства и започнах да уча как да прилагам валидизацията, за да получа право да работя там. Задачата ми беше да организирам старите хора и да създам занимания и грижи за тях в сътрудничество с група доброволци. Тогава, през 1999-а, 80% от настанените в дома се ориентираха добре и само 20% бяха дезориентирани болни с деменция, която в повечето случаи не беше установена. Много от тези стари хора сами бяха решили да прекарат заника на живота си в старчески дом. Когато през 2008 г. напуснах работа, за да започна да ръководя обучения по валидизация, съотношението беше точно обратното – само 20% от живеещите в този дом, чието име беше променено, можеха да се ориентират. Осемдесет процента бяха загубили ориентация и страдаха от повече или по-малко точно установена старческа деменция от алцхаймеров тип. Все по-рядко се случваше някой да бъде настанен в дома по собствено желание. Тоест, сегашното положение е съвсем различно от онова, което беше в края на века.

Нараства ли значението на валидизацията

Хората с деменция стават все повече. В Германия те са 1,3 милиона, в Австрия са 130 000, в Швейцария – 120 000, с тенденция към увеличаване. (Доклад относно деменцията, Берлин, 2011 г.)

Почти 80% от хората с деменция трябва да бъдат обгрижвани в специализирано заведение, когато болестта напредне, което значи, че почти всички умират там. Много стари хора падат вкъщи и си счупват таза или шийката на бедрената кост. Попадат в болница, което задълбочава объркаността им поради непознатата за тях обстановка. Освен това в много случаи е невъзможно да се върнат отново вкъщи. Ако грижите на близките, мобилните служби или други форми на подкрепа не са възможни или не са достатъчни, ги изпращат в домове за социални грижи, които те не са подготвени да приемат като свой дом и не се чувстват там у дома си.

Не трябва да се учудваме, че много стари хора, особено в началото на пребиваването си там, идват при нас за помощ с думите: *Трябва да си ида у дома* или поведението им става все по-агресивно, защото се възприемат като затворници и не намират друг изход от положението, освен просто да излязат. Има много причини да се държат така. Една от тях може да е, че старият човек се връща в миналото си и търси майка си, тъй като не може да се справи с непоносимата за него реалност.

Добре е да започнем да търсим методи, с които да се усъвършенстваме, за да посрещнем подготвени предиз-

викателствата, пред които се изправяме всеки ден. Валидизацията може много да ни помогне. Да дадем на старите хора признание, уважение и разбиране на положението и поведението им е задача пред социалната политика, която днес няма как да пренебрегнем. През дългогодишния ни опит с обучения по валидизация и прилагането ѝ на практика ни стана ясно колко важно е да направим метода достъпен за всички и да продължим да работим с него. Той е ценна придобивка за застаряващото общество, към което всички ние принадлежим. Старите хора нямат лоби – сега ние сме тези, които говорят за или против тях; тези, които се опитват да се застъпят за една нова култура на отношенията и не на последно място – за възможността следващите поколения да остаряват достойно.

Критичните забележки от страна на някои специалисти, че засега няма достатъчно научни доказателства за ефективността на валидизацията, все повече намаляват. Има нови оценки и студии по темата *валидизация на отделни лица и групи*, които съвсем ясно показват положителните резултати на метода за всички участници в процеса (Feil/De Klerk Rubin, 2010; IFF Palliative Care und Organisationsethik, 2012). Изменчивите човешки реакции, поведенчески модели и емоционални състояния не могат да се опишат обективно и трудно се поддават на измерване. И все пак, непрекъснато има впечатляващи примери за промени в поведението на загубилите ориентация стари хора, за които се грижат с помощта на валидизацията. Сравненията за поведението и състоянието *преди и след това* при работа с групова валидизация много пъти са били представяни писмено и недвусмислено показват положи-

телните резултати. Много специалисти посочват валидизацията като препоръчителен метод за работата с болни от деменция стари хора. Опитният виенски невролог и психиатър д-р Георг Псома казва в едно интервю по австрийската телевизия през май 2011 г., че има научни доказателства за това как познаването и използването на валидизацията в значителна степен намалява отчаянието при близките на заболелите от деменция стари хора.

За кого може да е полезна валидизацията в застаряващото общество

Тази книга допълва трите популярни базисни произведения върху валидизацията на Наоми Файл и Вики де Клерк-Рубин. Главната ни цел е да разкажем за богатия си опит и да предоставим не само на курсистите, но и на широката общественост нашите непрекъснато обогатяващи се знания. Искаме също да споделим разбирането си за повече или по-малко трудни ситуации от делника на загубили ориентация стари хора и на онези, които полагат грижи за тях. Ситуации, в които мнозина са попадали – без значение дали вкъщи, в дом за социални грижи, или в спешно отделение. Разбираме за трудностите от социалните работници, които придружават или се грижат за такива хора; от лекари, терапевти, както и от близки или доброволци. Приятели, познати и съседи допълват картината със своите истории. Понякога изпадаме в изумление, когато срещнем на улицата стари хора със странно поведение, а полицейските служители се чудят как да се справят. В профе-

сионалното си ежедневие банкови служители и други чиновници също попадат в невъзможност да внесат ред в поведението на някои възрастни.

Тук отделяме централно място на промените у хора с късно настъпила алцхаймерова деменция – онези, които в контекста на валидизацията определяме като стари хора с недостатъчна ориентация и напълно загубили ориентация. Разглеждаме възможността да преценим състоянието им с помощта на метода на валидизация и да ги съпровождаме с емпатия, с уважение и без да ги оценяваме и критикуваме, което би ни позволило да разбираме по-добре поведението им, както и без усилия да променим своето. Малко по малко става все по-лесно да се справяме с нарастването на дезориентацията. Силно желаем да допринесем за по-добро разбиране на потребностите на старите хора, за да може да се реагира по-бързо, целенасочено и с по-малък разход на енергия. По този начин всички засегнати ще се освободят от голяма част на бремето.

Често пъти не се доверяваме на житейския опит на старите хора, който невинаги личи от поведението им, но е скрит дълбоко в тях; винаги е там. Много от тях са преминали през големи прежеждия, преживели са тежки времена и дори само затова им дължим уважение и признателност.

Първият принцип на валидизацията по Наоми Файл гласи: *Старите хора са уникални и ценни. Ние се отнасяме към тях с уважение и се съобразяваме с индивидуалността на всеки* (Feil/de Kler-Rubin, 2010). Поради тенденцията все повече хора да достигат дълбока старост темата засяга всички нас. От факта, че сега всеки четвърти човек над 80 години боледува от демен-

ция (Световен ден на болестта на Алцхаймер, 2012), не следва непременно, че и ние ще се разболеем, но вероятността да бъде засегнат някой от обкръжението ни е голяма.

Написахме книгата заради стряскащата статистика от последните години и естествено нарастващото притеснение в голяма част от обществото, както и заради дълбокото ни разбиране, че е време да престанем да разграничаваме професионалната от личната помощ и грижа. Сътрудничеството между медици, болногледачи, социални работници, терапевти, учени, доброволци, близки – всеки със своите компетентности, специфични знания и опит, е неизбежно, ако искаме да посрещнем по-достойно бъдещото остаряване.

Всеки, който се занимава с проблемите на старите хора с деменция, или просто се интересува от потребностите и поведението на хората в напреднала възраст, може да намери нещо за себе си в книгата, дори да се подготви за собствената си старост. Основното обаче е отношението към остаряването на другите. С помощта на метода на валидизацията ние и много наши съмишленици сме постигнали красивата цел да уважаваме възрастните и да им засвидетелстваме признателност, изпълнени със спокойствие и радост от общуването. Който поеме по нашия път, в книгата ще намери подкрепа.