

Содержание

1. Введение: кто такой эрготерапевт?
2. Сигнальная система «Светофор»
3. Способы организации различных сфер жизни
 - 3.1. Обустройство помещений в квартире / доме
 - 3.2. Островки безопасности
 - 3.3. Прием пищи и питье
 - 3.4. Адаптация инструментов, приборов для бытовых дел, адаптация действий
 - 3.5. Организация дня, организация сна
 - 3.6. Общение внутри семьи и за ее пределами
 - 3.7. Использование технических средств реабилитации
 - 3.8. Выход из дома
4. Контакты фонда
- Приложение. Сигнальная система «Светофор»

1. Введение: кто такой эрготерапевт?

Эрготерапевт – это специалист, занимающийся восстановлением и поддержанием необходимых для повседневной жизни навыков, созданием подходящих условий для человека с ограниченными возможностями, в которых он сможет продолжать самореализовываться через определенную занятость – бытовую деятельность, работу, хобби, заботу о себе и своей семье, общение с друзьями и близкими.

Болезнь Гентингтона – наследственное прогрессирующее нейродегенеративное заболевание, основными внешними клиническими проявлениями которого являются непроизвольные движения рук, ног, туловища, мимических мышц лица, которые могут сопровождаться нарушениями настроения и поведения, а также памяти и мышления.

Люди с проявленными симптомами болезни Гентингтона могут столкнуться с:

- возрастающей по мере прогрессирования заболевания неловкостью в движениях, падениями и травмами;
- трудностями при выполнении привычных действий в быту и на работе;
- быстро нарастающей усталостью;
- перепадами настроения, депрессивными проявлениями;
- стремительным снижением массы тела;
- трудностями во время приема пищи;
- неприятием со стороны окружающих.

Некоторые задачи могут становиться слишком сложными и небезопасными для того, чтобы продолжать выполнять их привычным образом или самостоятельно.

В свою очередь, близким и родственникам людей с проявленными симптомами приходится учиться думать о безопасности своих родных, о том, как заботиться, не лишая самого человека возможности деятельно участвовать в семейной и личной жизни; как, помогая, делать вместе с человеком, а не за него. И в то же время им нужно помнить о том, чтобы беречь себя – как с физической точки зрения, так и с психологической.

В такие периоды особенно важно иметь возможность получить помощь от близких или специалиста – эрготерапевта

Подробно о механизмах развития и симптомах болезни Гентингтона можно прочитать в издании фонда «Редкие люди» «Болезнь Гентингтона: информационная брошюра для пациентов и членов их семей».

В данной же брошюре мы направим наше внимание на повседневную жизнь человека с болезнью Гентингтона и членов его семьи.

Мы уверены в том, что окружающая обстановка может и должна быть удобной и безопасной, а проявленные симптомы – не повод отказываться от выполнения важных и привычных дел, доставляющих удовольствие, поэтому остановимся на отдельных небольших шагах, из которых состоит жизнь каждого человека, возможных проблемах, возникающих из-за проявлений заболевания, и на том, как с этими проблемами можно справиться.

Что делать, если ваш близкий остается в квартире или доме один и вы боитесь, что он может упасть и некому будет помочь ему встать? Как сделать так, чтобы мытье головы,

уход за длинными волосами и маникюр оставались процедурами, приносящими удовольствие, с которыми человек с болезнью Гентингтона может справиться самостоятельно? Как помочь человеку с БГ обезопасить себя от порезов и ожогов во время приготовления пищи? Чем можно помочь вашему близкому, если у него есть признаки тревоги и депрессии? Как объясняться с продавцом в магазине / водителем такси / официантом в кафе? Как обустроить дом, чтобы он был безопасным и удобным?

Это лишь часть вопросов и кроющихся за ними проблем, с которыми можно обратиться к эрготерапевту.

Эрготерапевт – участник команды специалистов, работающих с людьми с болезнью Гентингтона, наравне с генетиками, неврологами, инструкторами ЛФК, логопедами и психологами.

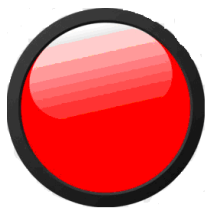
В разные моменты вам и вашему близкому может требоваться разное количество поддержки и разное ее качество.

Для того чтобы сориентироваться в происходящем и понять, какие ситуации требуют срочной помощи профессионалов, с какими вопросами можно без лишней спешки записаться на плановый прием, а с чем можно попробовать для начала разобраться самостоятельно, можно использовать сигнальную систему «Светофор».

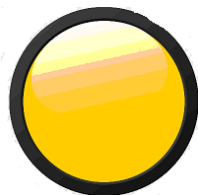
2. Сигнальная система «Светофор»

Система «Светофор» действует по принципу привычного всем светофора: классифицирует проблемы, ситуации и вопросы в зависимости от степени их опасности для жизни и здоровья, что помогает понять, насколько срочно требуется участие специалиста в том или ином случае.

«Светофор» состоит из трех сигналов.



– обозначает состояния и ситуации, требующие незамедлительного очного обращения к профильному специалисту или вызова бригады «скорой помощи».



– при возникновении ситуаций, помеченных в тексте желтым цветом, стоит оперативно получить консультацию по телефону или электронной почте, а затем, возможно, вам понадобится записаться на плановый прием к врачу.



– «зеленые» ситуации не опасны для жизни и не требуют срочного вмешательства, тем не менее с ними стоит работать, не пуская ситуацию на самотек.

В таблице в приложении приведены примеры «красных» и «желтых» проблем, которые могут появиться у человека с проявленными симптомами болезни Гентингтона.

В отдельный столбец вынесены примеры проблем, с которыми могут столкнуться ухаживающие члены семьи. Возможные проблемы ухаживающих помечены красным сигналом светофора, так как статистика подсказывает, что близкие и родственники людей с сложными заболеваниями зачастую склонны игнорировать собственные недомогания и откладывать решение собственных проблем со здоровьем на потом. Между тем часто именно от людей, ухаживающих за человеком с болезнью Гентингтона, зависит качество его жизни.

«Зеленые» проблемы в таблицу не внесены, так как экстренного вмешательства они не требуют и работа с ними может заключаться в наблюдении и обсуждении динамики с профильным специалистом.

Приложение с таблицей находится в середине брошюры. Эту страницу можно вынуть и повесить на видное место. Например, прикрепить магнитами на холодильник. Так памяткой будет удобно пользоваться.

3. Способы организации различных сфер жизни

3.1. Обустройство помещений в квартире / доме

Непроизвольные движения туловища и конечностей могут не только делать необходимым наличие поручней в ванной и туалете, а также перил на лестницах, но и усложнять подъем с постели, из кресла, перешагивание порожков и спуск / подъем по ступеням.

Многое из рекомендованного в этой книге вы можете сделать для своего близкого человека сами. Но есть ситуации, в которых целесообразнее будет проконсультироваться в штатном режиме у специалиста – эрготерапевта.

Чтобы сделать помещения безопасными, есть несколько общих правил.

- ✓ Хорошее освещение для всех помещений.
Все помещения, включая коридоры и балкон, должны быть хорошо освещены в то время, когда ими пользуются. На ночь или на период, когда помещения не используют, стоит оставлять включенным ночник. Лампы можно сделать с датчиком движения или оставлять «маленький» свет включенным круглосуточно. Важно, чтобы освещение было равномерным и не зависело от возможности человека быстро найти выключатель.
- ✓ Пол должен быть ровным, сухим и свободным от подвижных предметов.
Скользящие половички, ковры с толстым кантом, пологи и легкие межкомнатные бусы и занавески нужно либо хорошо закрепить, либо убрать во избежание травм. Закреплять можно с помощью противоскользящей подложки под ковры, двустороннего скотча, гвоздей.

- ✓ Домашняя и уличная обувь человека с шаткой походкой должна надежно держаться на ноге, подходить по размеру, не иметь шнурков и иметь нескользкую подошву. Шлепанцы и тапочки из синтетической ткани могут соскальзывать и увеличивать риск падений.
- ✓ Удобнее всего человеку вставать с твердой, ровной поверхности.
Оптимальную высоту можно измерить, сев на обследуемый предмет мебели и уперев стопы в пол. Ноги должны быть согнуты в коленях максимум на 90° , а лучше – на $110\text{--}120^\circ$.
Также поверхность, с которой встает человек и на которую опирается, не должна быть скользкой и не должна качаться или иметь подвижное покрытие.
На ножки стульев и столов можно наклеить противоскользкие материалы. Скатерти или салфетки под тарелки тоже можно купить или сделать противоскользкими.
Для облегчения вставания из кресла, с дивана или кровати можно подложить под матрас со стороны, где спит человек, которому мы помогаем встать, или под подушку любимого кресла плотный лист фанеры или сложенный в несколько раз и вдетый в наволочку плед, толстое полотенце. Поставьте рядом тумбочку без колесиков для опоры или прикрепите поручень, и процесс подъема станет более легким и безопасным.
- ✓ Мебель в помещении должна служить опорой, а не препятствием. Расставьте мебель так, чтобы на нее можно было опереться.
- ✓ Не нужно вставать на цыпочки.
Все регулярно используемые вещи стоит спустить с антресолей и верхних полок пониже. Комфортный уровень можно измерить, попросив человека, для которого мы подбираем удобную высоту, встать ровно и опустить руки по

швам. Оптимальная высота расположения востребованных предметов будет находиться не выше уровня глаз и не ниже кончиков пальцев опущенной вдоль тела руки.

- ✓ Везде, где есть риск поскользнуться (дно ванны, пол перед ванной, перед раковинами, унитазом, у кровати, вверху и внизу лестниц), важно закреплять противоскользящие стекла или коврики.
- ✓ В ванной и туалете будут удобны поручни. Важно, чтобы крепление было надежным, а места расположения лучше определять самому будущему пользователю поручней. Это будут те места, где хочется опереться, подстраховаться, ухватиться, оттолкнуться или подтянуться. И находиться поручни должны на той высоте и под такими углами, куда привычно тянется рука во время движения. Закреплять поручни можно саморезами или винтами, но не стоит доверять поручням на присосках, силы присосок часто не хватает для того, чтобы пользование поручнями было безопасным. Опирается на край раковины, бачок унитаза или кран при залезании или вылезании из ванной опасно. Лучше в этом месте сделать поручень.
- ✓ Мыться безопаснее не стоя, а сидя. Например, можно поставить в душевую кабину удобный стул, или положить поперек ванны доску для сидения удобной ширины, или купить специальный стул для ванны.
- ✓ Шторку для душа лучше использовать тканевую или плотную пластиковую, чтобы не липла к телу, тогда и риск запутаться в ней будет ниже.
- ✓ Все мелкие, скользкие предметы можно заменять более крупными вариантами (например, тюбики), увеличивать с помощью насадок или закреплять на стене с помощью

держателей. Насадки могут быть покупными или самодельными.

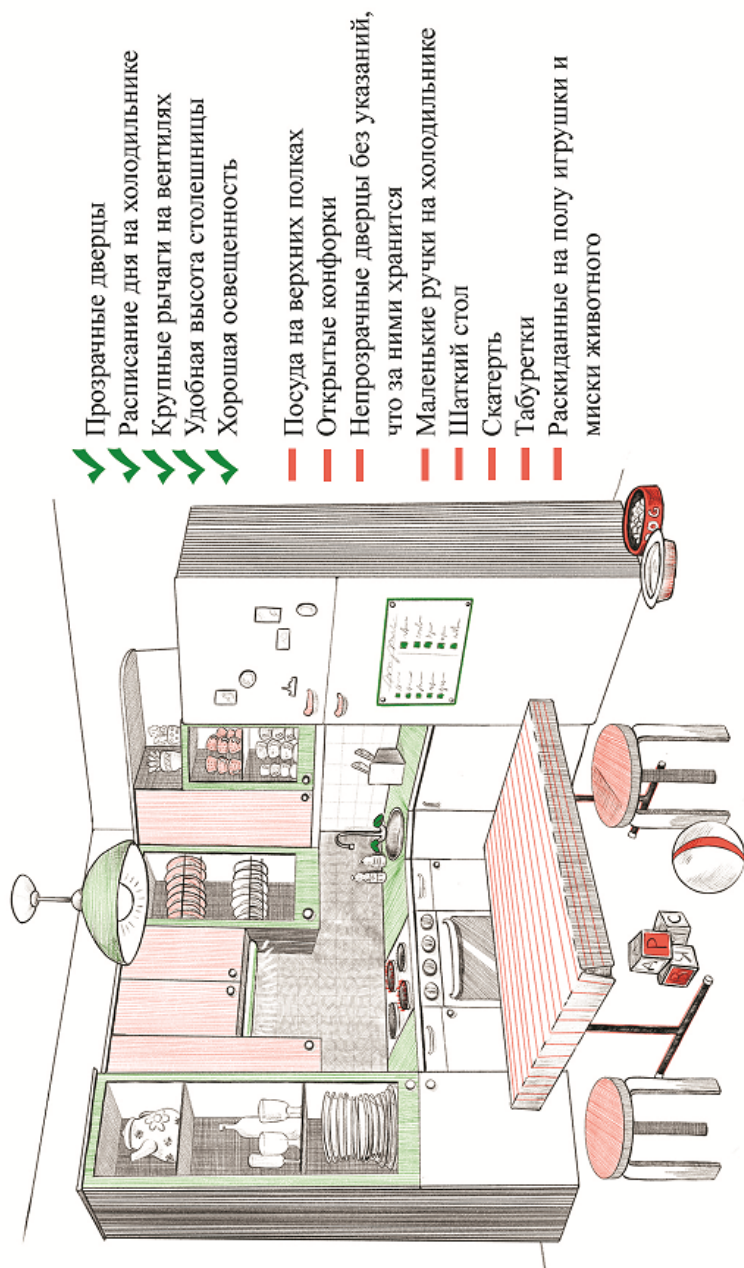
- ✓ Скользкий кусок мыла можно класть в сетку с мелкими ячейками, так оно меньше будет выскальзывать из рук.

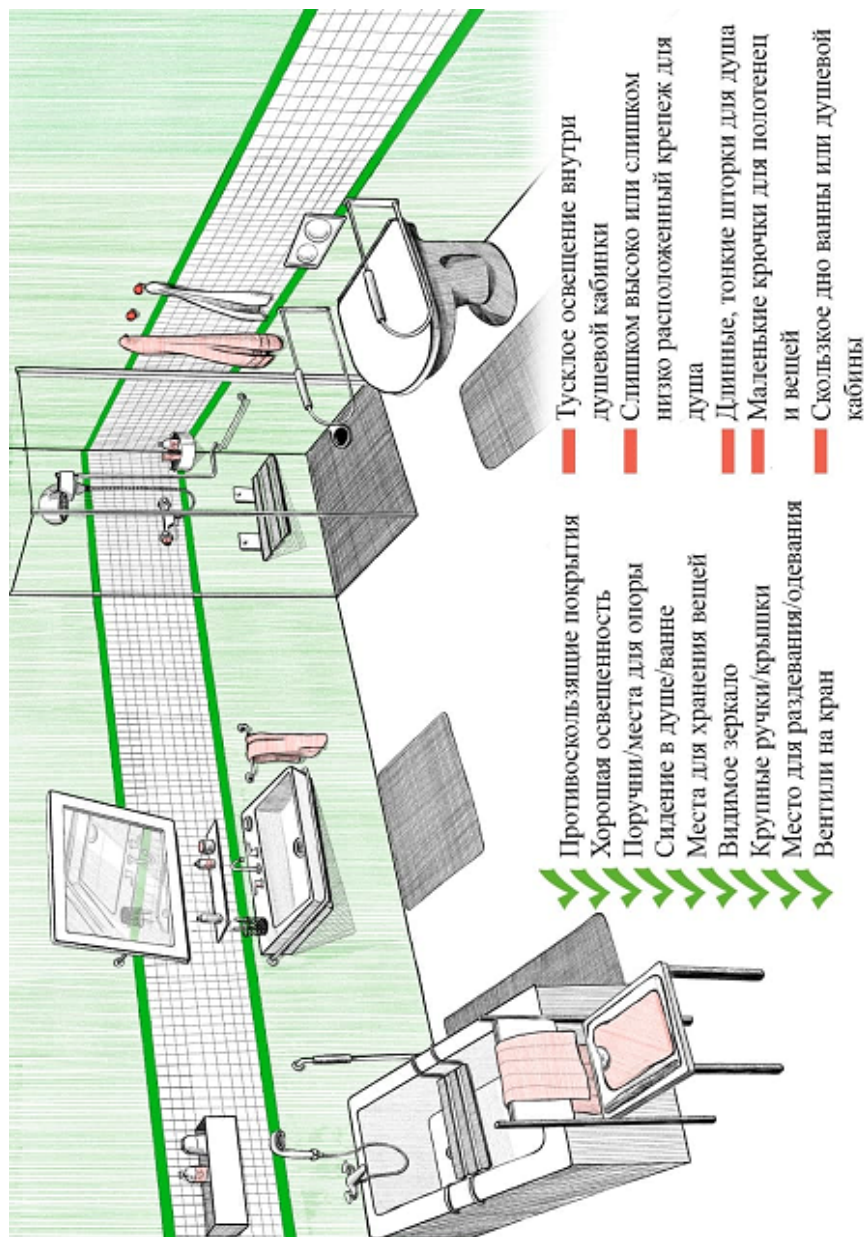
Также повышать риск падений и травм для человека с проявленными симптомами болезни Гентингтона могут:

- освещение, дающее много подвижных теней, мигающие гирлянды;
- свободно лежащие ковровые дорожки, половики и придверные коврики;
- прозрачные межкомнатные двери, зеркальные дверцы шкафов;
- неустойчивые опоры, шаткие, качающиеся столы и стулья;
- слишком легкие предметы мебели: садовая, пластиковая, из ротанга;
- свободно лежащие на полу мелкие предметы: детские игрушки, игрушки домашних питомцев, незакрепленные провода и т.п.

Следуя этим правилам, вы можете сделать свой дом более безопасным для человека с болезнью Гентингтона. Если самостоятельно справиться с проблемой не удалось, стоит обратиться за консультацией к эрготерапевту.

Также вы можете получить консультацию эрготерапевта по вопросам, связанным с безопасным передвижением по дому, приусадебному участку, рабочему месту; организацией пространства в каком-либо помещении для конкретного дела; обучением пользованию теми или иными нововведениями.





3.2. Островки безопасности

Из-за резких неконтролируемых движений тела люди с болезнью Гентингтона могут падать. Нередко им бывает трудно встать. Это может происходить из-за стресса и пережитого страха, из-за травмы, полученной при падении, из-за скачка давления или по любой другой причине. Мысль о падениях и невозможности подняться с пола может пугать всю семью, вынуждая использовать дополнительные, порой излишние меры предосторожности и ограничения.

Наравне с работой над профилактикой падений и улучшением ходьбы важно подготовиться к тем падениям, избежать которых при соблюдении обычных правил безопасности не удастся. Для этого создают так называемые островки безопасности.

Островок безопасности – место, куда упавший человек сможет доползти с большой вероятностью и где он всегда найдет:

- ✓ заряженный телефон с «горячими» номерами или кнопку экстренного вызова;
- ✓ плед, чтобы укрыться, подушку под голову. Как бы ни было тепло в помещении, отсутствие движения, перепад давления и стресс часто приводят к тому, что человек переохлаждается, мерзнет на полу;
- ✓ часы;
- ✓ воду;
- ✓ сок или карамельку, печенье или кусок хлеба, чтобы поднять уровень сахара в крови;
- ✓ запас привычных лекарств, пластырь;
- ✓ другие предметы, например запасные очки, радио, теплые носки;

- ✓ что угодно еще, что поможет отдохнуть перед подъемом или дождаться помощи в максимально возможном комфорте.

Сам островок может представлять собой небольшой матрас или в несколько раз сложенный плед, лежащий на полу в квартире, и коробку с предметами; или корзинку с вещами, которую можно взять с собой в огород, гараж или на лужайку на приусадебном участке.

Размещать островок безопасности стоит рядом с местом, где человек проводит больше всего времени. Это может быть коридор между кухней или гостиной, сама комната или прихожая. Главное, чтобы место было доступным, не имело препятствий в виде высоких порожков или запертых дверей.

Островок безопасности можно брать с собой туда, где планируется провести достаточно длительное время в одиночестве: в огород, в гараж или еще куда-то.

Хорошо бы, чтобы таких островков было несколько: один стационарный, в квартире / доме, и один походный – для дачи. Также можно использовать различный набор предметов, добавляя или удаляя что-то в зависимости от предполагаемого окружения и потребностей того, для кого мы этот набор комплектуем. Так, в набор, размещать который планируется на улице, стоит добавить головной убор.

Важно семье и близким помогать следить, чтобы все предметы, отвечающие за безопасность, были всегда на месте, а телефон всегда заряжен и оплачен, часы заведены, вода – свежей, еда, сладость и лекарства – с не истекшим сроком годности.

Островок безопасности:

- Всегда рядом
- Всегда свежая вода
- Всегда свежая еда
- Всегда есть медикаменты
- Всегда заряженный телефон
- Всегда теплый плед



3.3. Прием пищи и питье

При болезни Гентингтона нарушается обмен веществ. А произвольные движения мышц съедают много энергии. Поэтому очень важно следить за калорийностью и качеством питания и питья. Не менее важно сделать процесс приема пищи безопасным и комфортным. Стоит обращать внимание на то, как и на чем сидит за столом человек, имеется ли на столе достаточно свободного места, есть ли все необходимое в доступе, какой посудой и какими приборами пользуется едок, как организован процесс приема пищи.

Правильная поза поможет не только есть безопасно, но и снизить риск и частоту поперхивания, сделает проще процесс жевания и глотания. Людям с болезнью Гентингтона особенно важно есть именно за столом, сидя на стуле с высокой спинкой, в определенное время, отведенное для приема пищи. Снижение аппетита, сложности и страхи во время приема пищи, общее депрессивное состояние могут привести к отказу от еды или к переходу на неподходящую диету из быстрых высокоуглеводных перекусов на ходу.

Тем, кто со своим членом семьи столкнулся с подобными проблемами, стоит самостоятельно или вместе с эрготерапевтом обратить внимание на следующие пункты:

- ✓ соблюдение режима дня с регулярными приемами пищи в определенное время;
- ✓ принятие пищи на кухне или в столовой, но не перед экраном телевизора, утопая в любимом кресле;
- ✓ правильно организованная поза для более безопасного и продуктивного принятия пищи и питья;
- ✓ разнообразие меню, возможность выбирать блюда;

- ✓ подбор консистенции пищи и жидкости, размера кусочков или их отсутствия;
- ✓ следует уточнить пожелания человека с болезнью Гентингтона относительно того, как он сейчас предпочитает есть – один или в компании;
- ✓ если аппетит снижен или человек быстро устает, можно есть меньшими порциями, но чаще;
- ✓ удобный темп принятия пищи, отсутствие отвлекающих факторов, параллельных разговоров, жестких временных рамок помогут сделать прием пищи приятнее;
- ✓ в доступе всегда должна быть вода;
- ✓ вести питьевой и пищевой дневники, если есть опасения или признаки обезвоживания или потери веса;
- ✓ подбор посуды и приборов, способных облегчить и обезопасить процесс приема пищи и питья: чашки, не требующие запрокидывания головы; ложки с удобными ручками, тарелки с высокими бортиками; нескользящие поверхности; подходящая для человека консистенция пищи;
- ✓ и, конечно, если вам и вашему близкому нравится ходить в гости, в рестораны и кафе, болезнь Гентингтона – не повод отказываться от этого. В разделах 3.6 и 3.8 можно почитать подробнее о том, как организовать поход в гости и посещение общественных мест удобно и безопасно.

Важно: процесс приема пищи и питья должен сопровождаться приятными эмоциями и быть безопасным.

3.4. Адаптация инструментов, приборов для бытовых дел, адаптация действий

Прямые проявления заболевания, сопутствующие симптомы в виде депрессии и неуверенности в себе, а также тревога близких за безопасность родственника могут привести к тому, что человек с болезнью Гентингтона начинает с бóльшим трудом выполнять те или иные действия, перестает заниматься привычными делами, выполнять семейные обязанности и отказывается от интересовавшего его ранее досуга.

Это категорически неправильно. Оставшись без интересных, важных дел, без возможности полноправно участвовать в собственной жизни и жизни своей семьи, человек подвергается дополнительному стрессу, оказывается запертым внутри собственной квартиры, бесправным свидетелем жизни своей семьи.

В таких ситуациях возрастает риск развития депрессии, появления суицидальных мыслей, человек слабеет физически, снижаются когнитивные способности, проявления болезни прогрессируют, возрастает нагрузка на родных и близких.

Крайне важно поддерживать человека с болезнью Гентингтона в его стремлении участвовать в привычных делах, заниматься хобби, обслуживать себя. А при снижении активности и участия – бережно побуждать его к деятельности.

Для этого может понадобиться адаптировать инструменты и предметы, используемые в процессе той или иной работы, а также адаптировать и сам процесс выполнения необходимых действий.

Первым и самым важным пунктом, о котором стоит задуматься, является безопасность. Безопасность для человека и безопасность для места.

Правила безопасности должны быть простыми и выполняться регулярно. Так, например, готовить нужно всегда в фартуке, при работе с ножом использовать защиту для пальцев другой руки, на время работы в саду или огороде всегда брать с собой скамейку или стул для отдыха и опоры.

Безопасность места, а значит, и самого человека может быть обеспечена с помощью правильной организации места. Частично об этом говорится в разделе 3.1.

Возле рабочего места нужно организовать дополнительное освещение. Подстраховать пользователя могут защитные экраны на плиту и конфорки, датчики дыма и огня, датчики уровня и температуры воды на краны, доводчики на дверцы шкафов и холодильника / плиты, помогающие им закрываться самостоятельно. Вместо доводчика может помочь небольшой угол наклона самой мебели и мягкие, «чуткие» петли на дверцах. Специальные покрытия на поверхности в месте для курения, использование безопасной зажигалки – тоже часть процесса адаптации места.

В некоторых ситуациях потребуются дополнительная адаптация инструментов, рабочих действий, использование системы напоминаний и подсказок и подбор необходимого уровня поддержки и помощи человеку с болезнью Гентингтона.

Самой очевидной может стать адаптация процессов ведения домашнего хозяйства.

Для этого может понадобиться использовать накладки, увеличивающие ручки столовых приборов, половников, кастрюль, сковородок и крышек для них. Такие же накладки пригодятся для дверных ручек, головок ключей и рукояток других инструментов. Короткие ручки веников, швабр и совков стоит удлинить или использовать пылесос.

Можно использовать разделочные доски с шипами, фиксирующими нарезаемый на них продукт; глубокие тарелки; сковородки и кастрюли с двумя ручками. Вместо ножа, возможно, будет удобно нарезать продукты для салата или супа с помощью мультитрезки.

Также важно задуматься о том, как оптимизировать процесс ведения домашнего хозяйства и сделать более удобным тот или иной процесс работы по дому. Например, можно готовить впрок, замораживать часть продуктов, нарезать отварное вместо сырого. Привычку готовить стоя лучше заменить на работу на кухне сидя или использовать как опору барный стул.

Помимо удобства ведения хозяйства стоит помнить о важности самостоятельного ухода за собой. Привычные предметы в виде зубных щеток и расчесок можно сделать более удобными, увеличив рукоятки, сделав страховочные петли, а также реорганизовать места их хранения. Может понадобится перейти с привычных бритв с открытыми лезвиями на электробритву, изменить позу для бритья, чтобы повысить уровень безопасности и продуктивности. Вместо маникюрных ножниц можно использовать кусачки с увеличенной поверхностью нажатия. Вместо мочалки – варежку. Пуговицы, шнурки, крючки и кнопки на белье и одежде стоит заменять на липучки и магнитные молнии.

Перечислить в брошюре все, что можно, а в некоторых ситуациях – обязательно нужно сделать более удобным, невозможно. Вы можете попробовать усовершенствовать быт самостоятельно или обратиться с конкретным вопросом к эрготерапевту.

Важно: сделать доступным желаемое действие, безопасным важное занятие – это лучший вариант помощи, нежели сделать за человека или оградить его от привычного и интересного дела.

3.5. Организация дня, организация сна

Человеку, в чьей жизни происходят перемены, может не хватать уверенности в будущем, опор в настоящем и плана с регулярными делами. И не только человеку с болезнью Гентингтона. Хороший жизненный план может помочь всем членам семьи.

Организация дня – это не только порядок дел в течение дня с привязкой ко времени. Это и режим сна и бодрствования, выбор части дня, когда человек наиболее продуктивен в своей деятельности, зонирование пространства и распределение дел по этим зонам.

Теперь подробнее.

- ✓ В расписании на день обязательно должны быть указаны опорные точки дня:
 - начало дня;
 - регулярные дела, требующие обязательного выполнения, или имеющие привязку к точному времени, или подразумевающие участие других людей (прием пищи, звонок родственнику, прием медикаментов, физкультура, встреча с подругой и т.д.);
 - одно важное дело без привязки к точному времени;
 - одно дело приятное, желаемое;
 - завершение дня.

Все остальные занятия и планы будут встраиваться в эту структуру по ходу.

Нет нужды включать в расписание вообще все дела и ситуации, запланированные на сутки, оно сделается громоздким и в нем будет трудно ориентироваться.

Важно расположить расписание там, где его видно лучше всего, например на холодильнике на кухне.

Не менее важен и вид расписания: написанное от руки в свободной форме может быть трудно воспринимать

уставшему человеку. Начерченный план на большом листе с четкими и хорошо видимыми пунктами будет отнимать меньше сил при прочитывании. Если печатный текст воспринимать сложно, можно использовать картинки и фотографии тех или иных действий и предметов.

Такие карточки с изображениями и фотографиями могут пригодиться и для коммуникации, и для походов в магазин, и для семейного расписания.

Расписание можно обновлять ежедневно или сразу делать на неделю вперед. Тогда в него можно включать отдаленные планы семьи и лично пользователя расписания.

Составление расписания обязательно должно происходить совместно с тем, для кого оно делается.

Такое планирование снизит уровень тревоги, часто сопровождающей людей с болезнью Гентингтона, сделает жизнь более предсказуемой, а человека – включенным в нее, может стать хорошей профилактикой депрессии, а также поможет тренировать память и бороться с апатией.

- ✓ Для часто повторяющихся дел пригодятся памятки со списком шагов и фотографиями / рисунками к ним. Например, памятка на зеркале в прихожей «Возьми ключи, проездной, телефон», напоминание у кровати «Заряди телефон». Их можно крупным шрифтом печатать на листе бумаги и затем ламинировать или вставлять в папку-файл и прикреплять на видное место.
- ✓ Также для организации дел помогут заранее подготовленные наборы: комплекты одежды на ту или иную погоду, сумка с уже собранными в ней вещами, которые важно взять с собой на улицу, и т.п.
- ✓ Просыпаться и ложиться спать стоит в одно и то же время. Лучше по будильнику. Проблемы со сном – достаточно распространенная жалоба людей с болезнью Гентингтона. Снижение дневной

активности – одна из причин этой проблемы. И тут важно не только постоянно поддерживать достаточный уровень физической активности, но и сохранять привычный ритм жизни, не сбиваясь на поздние подъемы, рваный дневной сон и вынужденную бессонницу ночью.

- ✓ Основные дела и нагрузку стоит планировать на то время, когда человек наиболее продуктивен. В течение дня у каждого человека есть время, когда он особенно бодр и работоспособен. Сложные, важные, энергозатратные дела следует планировать именно на этот отрезок дня.

Также нужно следить за уровнем усталости и истощения. Если человек сам не вполне чувствует, велика ли усталость, но после каких-то дел длительное время пребывает в апатичном, сонном, ослабленном состоянии, стоит это запомнить и выделять для подобных дел специальное время, ограниченное периодом отдыха до и после.

В целом важно чередовать нагрузку и отдых.

- ✓ У каждого дела должно быть свое место в доме.

Для человека, большую часть времени проводящего в пределах квартиры или участка, важно сохранять привычное для него зонирование пространства. Есть – на кухне или в столовой; читать – в гостиной или в кресле; спать – в кровати в спальне; курить – в определенном, специально отведенном для этого месте. Дома ходить в домашней одежде, на улице – в уличной, спать – в одежде для сна.

Такие формализованность и ритуалы не только помогут избежать депрессивных эпизодов, связанных с сужением жизненного пространства до любимого кресла, в котором и едят, и телевизор смотрят, и спят, и гостей принимают, но и послужат отличным стимулом для поддержания двигательной активности, сохраняют интерес к жизни и нормализуют ее.

- ✓ Начинать заниматься организацией дня, пространства и жизни в целом заболевшего человека и всей семьи нужно как можно раньше. Далее такая ритмичность войдет в привычку и станет поддержкой для всех, кто в нее включен.

Важно: начав планировать день, выставлять приоритеты и разбивки задач на конкретные маленькие шаги, привлекайте к процессу человека, для которого вы составляете расписание и план. Ведь это именно его день и его жизнь, и ваша помощь будет тем ценнее, чем раньше она придет и чем больше самостоятельности и независимости человеку с проявленными симптомами болезни удастся сохранить.

3.6. Общение внутри семьи и за ее пределами

Проявления болезни Гентингтона могут приводить к сложностям в коммуникации, сужению круга общения.

Ограничение общения человека с болезнью Гентингтона, сознательное или ситуативное, может быть опасно для семьи в целом и каждого ее члена в отдельности. Крайне важно, чтобы ваш родственник не замыкался в своих переживаниях, поддерживал привычный и желаемый объем общения. Для этого есть различные способы и стратегии. Вы можете подобрать их самостоятельно или обратиться за помощью к психологу и эрготерапевту.

Причинами сокращения коммуникации или отказа от нее могут быть:

- прекращение рабочей деятельности;
- уменьшение участия в досуговой деятельности;
- эмоциональные переживания, связанные с отношением окружающих к внешним проявлениям заболевания;
- физические, когнитивные и физиологические сложности и ограничения, появившиеся вследствие болезни;
- изменения внутри семьи и ближнего окружения, выраженные в отношении к заболевшему человеку;
- гиперопека со стороны родственников.

Родственникам и близким следует продумать способы коммуникации, доступные человеку с болезнью Гентингтона и окружающим его людям.

Вот несколько правил, которые могут помочь в этом процессе:

- ✓ подбирать возможные способы коммуникации стоит сразу, как только возникли первые сложности, самостоятельно или обратившись к специалисту по альтернативной и дополнительной коммуникации, логопеду, эрготерапевту;
- ✓ помогать человеку с болезнью Гентингтона регулярно выполнять дыхательные упражнения, заниматься с логопедом, если это необходимо;
- ✓ поощрять участие в разговорах, задавать вопросы и дожидаться ответов, интересоваться мнением;
- ✓ строить свою речь так, чтобы ее темп был комфортным для понимания; чередовать вопросы на которые можно ответить развернуто, и те, на которые предполагается ответ «да» или «нет»; задавать наводящие вопросы;
- ✓ поддерживать привычный круг общения, не замыкаясь внутри семьи;
- ✓ стараться использовать несколько каналов восприятия: например, вместо звонка по телефону позвонить по видеосвязи; не только сообщить информацию, но и показать сопровождающую фотографию, карточку, предмет;
- ✓ при необходимости отправлять голосовые сообщения вместо текстовых; использовать карточки с изображениями; отдавать предпочтение фотографиям конкретных предметов с подписями (пачка сигарет нужной марки, привычный батон хлеба, марка молока, вывеска кафе, заставка телепередачи);
- ✓ во время общения в кругу семьи стараться исключать отвлекающие моменты, такие как телевизор, радио; говорить по очереди, а не одновременно;

- ✓ для встреч с друзьями выбирать тихое место, где никого не будут отвлекать и заглушать громкая музыка или голоса сидящих за соседними столиками;
- ✓ возможно, вам или вашему родственнику с болезнью Гентингтона пригодятся коммуникативные карточки с краткими сообщениями. Темы карточек могут быть индивидуальными, включать в себя, например, сообщения о том, что помощь не требуется; или, наоборот, нужна какая-то определенная; краткие фразы для ситуаций в магазине, транспорте или на улице, в которых карточки можно показать собеседникам или они будут легко замечены прохожими.

Иногда людям, не знакомым с проявлениями заболевания, бывает трудно понять, что происходит с тем, кого они, казалось бы, давно знают. Из-за этого общение может стать неловким для всех участников или прерваться совсем. Близкие люди человека с болезнью Гентингтона могут помочь в этой ситуации, рассказав обо всей ситуации или только о конкретном проявлении, предложив несколько вариантов того, как именно строить свое общение, чтобы всем было удобно.

Брать на себя просветительскую функцию и самому человеку с проявленными симптомами заболевания, и его семье приходится довольно часто. Такая стратегия приносит свои результаты, однако может требовать много сил. Упростить, хотя и не изменить полностью, ситуацию могут коммуникативные карточки, которыми человек с болезнью Гентингтона при желании может заменять речь, предъявляя их по мере надобности – контролеру в автобусе, продавцу, кассиру, официанту или администратору какого-либо заведения, где есть риск, что симптомы болезни Гентингтона могут спутать с проявлениями каких-либо других состояний, например алкогольного опьянения, или посчитать демонстрацией определенных намерений.

Можно заказать в Интернете готовые карточки с краткими фразами, объясняющими суть ситуации, или написать такие карточки самостоятельно и заламинировать.

Коммуникативные карточки должны быть небольшими по формату, с хорошо различимым текстом, краткими фразами. По крайней мере, на первой карточке стоит ограничиться четким названием заболевания, информацией о том, что болезнь Гентингтона для окружающих не заразна, и утверждением, что некоторые движения – непроизвольны.

Если стоит задача рассказывать подробнее о заболевании, можно подготовить несколько карточек и, закрепив их на кольце, сделать мини-брошюру, которую человек с болезнью Гентингтона или члены его семьи будут показывать окружающим при необходимости. Если такой задачи нет, достаточно иметь при себе несколько карточек – например, с основной информацией и с просьбами о конкретной помощи.

Важно: общение и связанная с ним социальная активность человека напрямую влияют на качество жизни и являются одной из важных составляющих каждого дня.

3.7. Использование технических средств реабилитации

На разных этапах человеку с проявленными симптомами болезни Гентингтона могут понадобиться различные технические средства реабилитации (ТСР) и средства ухода. Большинство из них можно будет получить от государства, если вписать их перечень в индивидуальный план реабилитации (ИПРА).

Некоторые из необходимых средств можно сделать самостоятельно, другие – купить в магазине или заказать в Интернете, что-то взять в пунктах проката ТСР или вписать заранее в ИПРА.

Не всегда можно точно предсказать, в какой момент может понадобиться то или иное ТСР и понадобится ли именно оно вообще, поэтому стоит обдумать разные варианты изготовления, получения или покупки техсредств заранее.

Люди с проявленными симптомами болезни Гентингтона могут нуждаться в следующих средствах, облегчающих уход и делающих более безопасными окружающую среду и ежедневные действия:

- поручни;
- пандусы;
- роллаторы (ходунки с колесиками);
- инвалидные коляски для дома и для улицы;
- подъемники;
- сидение для ванны / сидение или стул в душевой кабине;
- насадки на унитаз;

- прикроватный туалет;
- абсорбирующее белье;
- столовые приборы и предметы быта с крупными рукоятками;
- медицинская кровать и некоторые другие средства.

Если инвалидную коляску и роллатор сделать самостоятельно невозможно, то адаптированные столовые приборы, расчески, кухонную утварь и другие бытовые предметы, насадку, повышающую высоту унитаза, магнитную молнию на верхнюю одежду – вполне можно сделать самостоятельно, учтя индивидуальные особенности и пожелания будущего пользователя.

Важно: всевозможные средства, помогающие безопасному передвижению, выполнению бытовых дел, делающие доступным самообслуживание, важны не только для самих людей с болезнью Гентингтона, но и для ухаживающих за ними родственников. Поэтому важно использовать ТСР и средства для ухода, если такая возможность есть. А если самостоятельно это сделать не удастся, важно обращаться за помощью к специалистам.

3.8. Выход из дома

Для человека, основное время проводящего в своей квартире или доме, выходить на улицу очень важно. Вне зависимости от тяжести проявлений симптомов заболевания выход на улицу – важная часть активности.

Как уже говорилось в предыдущих главах, важно, чтобы у каждого дела были смысл и удовольствие. Выходы из дома могут быть прогулкой, походом в магазин, в гости, в парикмахерскую, поездкой на общественном транспорте или своей машине, посиделками в кафе, работой в огороде. Все эти цели, такие разные, объединяет одно – к их достижению нужно подготовиться.

Хорошо, если выход из дома является регулярным делом. Такая активность поддержит человека с болезнью Гентингтона и физически, и эмоционально, и, став частью рутины, будет вызывать меньше тревоги о том, как все организовать, и легче впишется в распорядок дня конкретного человека и всей семьи.

О том, как выбрать наиболее удачное время, запланировать и вписать активность в расписание, мы говорили в разделе 3.5. Ниже будут приведены моменты, которые могут помочь при организации выхода на улицу. Опираясь на уже приведенные рекомендации, вы можете продумать собственные, необходимые именно вашему близкому и вашей семье шаги.

- ✓ Маршрут важно планировать. Даже знакомые пути могут проходить по разным маршрутам в зависимости от сезона и погоды. Стоит удаленность пункта назначения от дома соотносить со временем приема лекарств, перекусов, проверять наличие по пути мест отдыха, доступных туалетов, обращать внимание на освещенность дороги, ее чистоту и безопасность.

- ✓ Новые маршруты можно сохранять в виде фотографий в телефоне или зарисовывать на бумаге и брать с собой.
- ✓ Важно учитывать часы пик, особенно при самостоятельном использовании общественного транспорта человеком с болезнью Гентингтона.
- ✓ Если ваш родственник с болезнью Гентингтона выходит по делам один, важно, чтобы вы были проинформированы о времени, месте назначения и примерном маршруте движения.
- ✓ Облегчат сборы готовые памятки, наклеенные на видных местах. О памятках и том, как их изготовить и где разместить, можно прочитать в разделе 3.5.
- ✓ Могут помочь не заблудиться карточки с указанием домашнего адреса, кода домофона, ближайшего метро или названия остановки. Такие карточки можно делать небольшого формата, ламинировать и вешать на ключи, класть в карман верхней одежды или прикладывать к транспортной карте.
- ✓ Если человек с болезнью Гентингтона не использует роллатор, у которого есть корзина для покупок, стоит подобрать ему удобный рюкзак, который можно носить на обеих лямках на спине, чтобы отказаться от пакетов в руках. Количество покупок также стоит дозировать, чтобы рюкзак не перевешивал.
- ✓ При походе в магазин может быть удобнее использовать банковскую карту для оплаты, нежели наличные. Если есть страх забыть пин-код, можно оформить в отделении банка лимит оплаты без пин-кода.
- ✓ Иногда человек с шаткой походкой и большой амплитудой резких движений может падать, даже если вы рядом. В таких

ситуациях пригодятся наколенники, налокотники и шлем. Наколенники и налокотники, надетые под одежду, могут быть незаметны для посторонних, при этом продолжая выполнять защитную функцию. Есть варианты противоударных шлемов, скрытых внутри головных уборов, такая защита головы внешне ничем не отличается от обычного головного убора и не будет привлекать нежелательного внимания окружающих.

- ✓ Нежелательное внимание, а иногда и комментарии окружающих могут стать причиной отказа от посещения людных мест, а то и выхода на улицу вовсе. О том, какие стратегии могут помочь в этих ситуациях, подробно рассказано в разделе 3.6.
- ✓ Сходить в магазин, в салон красоты или в кафе будет проще, если во время первого визита человек с проявленными симптомами болезни Гентингтона будет с кем-то из родственников или друзей. Стоит пройти вместе маршрут, зайти в заведение.
- ✓ Если визиты будут регулярными в одно и то же место, стоит выбрать удобную кассу или столик, кресло парикмахера или лавочку в парке и в будущем приходить именно туда.
- ✓ Также разрядить обстановку поможет знакомство с персоналом, работающим именно на выбранной вами кассе, у столика и т.п. Знакомый с ситуацией, понимающий, что происходит и как можно помочь, человек может стать поддержкой, и визиты в то или иное место могут вызывать меньше стресса.

Важно: подробное и внимательное планирование самостоятельных перемещений вне дома или прогулок с друзьями, семьей сделают выход из дома безопасным. Такая

подготовка занимает некоторое время и может казаться трудоемкой, но она поможет снизить тревогу семьи и самого человека с болезнью Гентингтона и сделать его жизнь полнее и разнообразнее.