

КАК БЫТЬ, ЕСЛИ У БЛИЗКОГО ЧЕЛОВЕКА ДЕМЕНЦИЯ

Брошюрка для родственников заболевшего

Предисловие

– Мне в этом доме уже ничего нельзя! – мама возмущённо фыркает. Пока я собирала в машинку бельё, она незаметно выкинула в барабан огрызки, салфетки и мандариновые шкурки, перепутав стиральную машину с мусорным ведром, а я не увидела и включила... Вся одежда в мандаринах, фильтр забит салфетками.

– Господи, что вы везде лезете, это мой шкаф! – мама вцепилась в дочкину майку. А я молча выгребаю с полок мокрые вещи, которые просто не успела повесить сушиться.

– Вам не надо, а мне надо, – отрезает мама. А я пытаюсь не дать ей запереться в ванной, которую она опять перепутала с туалетом.

– Здесь я спать не буду, у меня есть своя постель, – сердится мама, собирая в третий раз расстеленную для неё кровать. А я скрежещу зубами в углу.

– Когда вам будет так же плохо, до вас тоже никому не будет дела! – рыдает мама у меня под дверью туалета. А я, ну, сами понимаете, по надобности отлучилась на пять минут.

Это в общей сложности полчаса общения нашей с ней каждодневной жизни. Из таких вот получасий складывается 24/7. Иногда чуть спокойней, иногда чуть суматошней. Вчера я тёрла морковь – одну, одну среднюю морковь! – и за это время четыре раза отводила маму в комнату: она забывала, что жаловалась на давление и хотела полежать. Стоило мне присесть за компьютер, как мама приходила плакать, что её все бросили. Доктор велел ей больше ходить, вот она и ходит...

А до этого другой доктор выписала маме успокаивающие таблетки и мама действительно перестала плакать и буяннить. Потом перестала узнавать свою комнату, держать ложку, вставать, забыла, где у неё зубы и как садятся на стул, перестала есть и ходить в туалет. Полгода пытались подобрать препарат и дозу, но мама – такой нежный цветок, что самые передовые и щадящие лекарства в самых крошечных дозировках вызывают у неё полную атрофию всего. Передо мной стоял выбор: лежачий овощ, умирающий от истощения и интоксикации, или то, с чего я начала рассказ.

О синдроме Альцгеймера большинство людей знает лишь понаслышке, это, мол, «что-то с памятью». Эх, ребят, если бы только это... Между тем нас, самостоятельно ухаживающих за дементными больными, очень много. Просто об этом редко говорят публично. Правдиво рассказать язык не поворачивается, да и родственники вынос сора из избы не одобряют. Вот и сидим в закрытых чатах, жалеем друг друга, поскольку родня, врачи, соцслужбы, опека, нотариусы, фонды – все жалеют заболевших, а не членов их семей.

Тема всё ещё находится в ужасающей тени. Даже информации катастрофически мало, не говоря о помощи со стороны государства. Люди оказываются наедине со своей бедой, вынуждены бросать работу, принимать тяжелейшие для психики и физического здоровья решения, находясь в каком-то вакууме. Как будто это чёрная метка, антивыигрыш, «попадос», а не распространённая жизненная ситуация у миллионов людей.

Так не должно быть. Для решения наших проблем должны иметься понятные алгоритмы, доступные, как вызов такси. Необходимы сервисы, нужна доступная информация, нужно, чтобы журналисты говорили об этом так же, как о проблемах аутистов или о жертвах домашнего насилия. Жизнь с сумасшедшими стариками – тема, на которую люди зачастую просто боятся взглянуть. А мы не прокажённые! Мы – это же почти вы. Не дай бог, конечно.

Часть 0. Читателю

Первым делом, выражаю благодарность Владимиру Минкину, Татьяне Бушенко, Элеоноре Старцевой и Ольге Холодковской за помощь в работе над текстом, а также Галине Устюговой, без которой этой брошюры не было бы. Текст написан по просьбе подруги, которая следует за мной трудной дорогой сопровождения родственника в деменции. Методички из него не выйдет, я это поняла сразу. При всей схожести симптомов, при всей неизбежности стадий и повторяемости опыта, обстоятельства жизни в семьях с больными деменцией очень разные и часто требуют решений в областях, где я совершенно некомпетентна. И отношения в семьях бывают всякими. Где-то за родного человека умереть готовы, а где-то сами торопятся от него избавиться. Ведь деменция порой возникает на фоне многолетней алкогольной зависимости, случается с деспотичным и агрессивным родственником, и тогда трудно не только принять болезнь, но и заставить себя помогать человеку, разрушавшему твою жизнь. Скромной брошюркой такую сложную тему не охватишь.

Перед вами, скорее, обобщение моего нынешнего опыта и рекомендации на его основе. Самое важное, что отличает мой текст от обычных инструкций по уходу за такими пациентами, это вектор, направленный в сторону интересов ухаживающей стороны. Считайте меня адвокатом, защищающим именно эти интересы.

Часто специализированную методичку трудно дочитать до конца: там длинные регламенты с перечислением, что и как ухаживающему необходимо контролировать. На шестой странице перечня правил хочется бросить брошюру в отчаянном раздражении, что ты и здесь оказался сильно ДОЛЖЕН. Мой текст направлен на то, чтобы растерянность и страх человека, столкнувшегося с такой ситуацией, хоть ненадолго превращались в ясность и покой. Чтобы он не оставался один на один с коварным и беспощадным врагом. Чтобы у него сложилась уверенность – путь в целом разведан, и по нему уже ходили другие люди.

Я вижу своего читателя заботливым и эмпатичным. Почему-то уверена: только такой человек рискнёт в ситуации вынужденного ухода за дементным больным интересоваться отношениями с ним, рефлексировать по поводу своих чувств и реакций. Люди иного склада ограничатся консультацией грамотного юриста, а брошюры мои читать не станут.

Часть 1. Юридическая поддержка

Так вот, первое, что я бы посоветовала своему прекрасному читателю, это временно стать таким же человеком «иного склада». При обнаружении первых симптомов болезни у близкого родственника необходимо сразу же, как можно раньше, принять меры юридической защиты и по возможности взять эту защиту на себя. Скорее всего, вам будет трудно и стыдно. Стыдно выглядеть меркантильной жабой, которая чуть что, ищет повод прибрать ценности к рукам. Не исключено, что окружающие именно так и отреагируют на ваши действия. Но поймите, речь не о палатах каменных и алмазах пламенных, речь о том, что вы просто не сможете потом помочь своему подопечному, если упустите момент. Ведь за первыми сбоями памяти у дементных практически сразу появляется так называемый бред

ущерба, когда больному кажется, что его обманывают, обворовывают и обносят. У пациента с развёрнутым бредом ущерба уже НЕВОЗМОЖНО взять так называемую генеральную доверенность – ни он сам не согласится, ни нотариус не заверит, а решать его медицинские, финансовые и юридические проблемы (например, с недвижимостью) окажется необходимо. И крайне желательно, чтобы этим занялись именно вы, а не ушлый сосед, предприимчивая сиделка или профессиональный аферист, к которым зачастую кидаются старики, напуганные собственными выдумками.

Итак, постарайтесь:

- Оформить доверенность с максимально большим спектром полномочий и максимально длительным сроком действия.
- Сделать доступными для себя финансовые источники больного.
- Забрать оригиналы всех важных документов, оставив взамен цветные копии (больные рвут, теряют, прячут важные документы, восстановление которых потом вызовет сложности).
- Переоформить важную собственность.
- Позаботиться о доступе к самому больному – продублировать ключи от квартиры, комнаты и других доступных больному помещений (наши пациенты часто запираются в припадке страха, теряют, прячут или отдают неизвестным свои ключи и т.п.).

Большинство заболевших не признают себя таковыми, отказываются лечиться, усугубляют своё состояние. Почти у всех развивается подозрительность, в результате которой они могут избегать приёма лекарств или наоборот, принимать препараты бесконтрольно. Без правильно оформленной доверенности трудно отправить родственника в больницу на обследование, получить для него корреспонденцию или полагающееся ему обеспечение от государства, оформить документы в МФЦ и других инстанциях; и многое, многое другое окажется неожиданно недоступным. В том числе и получение пенсии, без которой организовать достойный уход за родным человеком будет сложнее и затратней. Кажется, что сейчас об этом рано говорить? Если вы это всё ещё читаете, то пора.

Часть 2. Начало болезни

Что же это за первые признаки, которые должны нас насторожить в поведении пожилого человека?

• **Повторяющиеся вопросы и фразы.** Если вам с раздражением хочется ответить: «Да ты же сто раз уже это говорил!» – это он и есть, звоночек, призванный начать действия по проверке состояния здоровья пожилого человека. Пока это всего лишь забывчивость, хорошо бы отправиться к неврологу, пройти положенные тесты и получить соответствующие назначения.

• **Бытовая рассеянность.** Телефон в морозилке – это не смешное чудачество. Это тоже он, сигнал тревоги. Потерянные и спрятанные в неожиданных местах вещи почти всегда говорят о начинающихся проблемах с мозговой деятельностью.

• **Ревность, подозрительность, боязнь преследования и т.п.** Зачастую эти признаки начала болезни принимают за ухудшение характера, капризы и старческие заскоки. Когда старушка по сто раз переписывает завещание, обвиняя родственников во всех грехах, – это оно самое. Мне было смешно поначалу наблюдать, как на девятом десятке

мама вдруг вздумала ревновать и подозревать папу, пока не стало очевидно – это уже не смешно, а страшно. Термины «бред ревности», «бред ущерба», «бред преследования» – это названия психических нарушений, с которыми вы на самом деле столкнулись.

- **Потеря ориентации в пространстве.** Если ваш подопечный вдруг забыл привычный и знакомый маршрут, перестал узнавать известную ему обстановку – срочно принимайте меры, начинайте медицинские и юридические процедуры! Сотрудники и волонтеры отряда Лиза Алерт подтвердят, что постоянно разыскивают огромное количество стариков с деменцией по всем населённым пунктам страны. И очень часто находят замёрзшими насмерть или умершими в лесу от истощения и обезвоживания. Чтобы не стать жертвой этой грустной статистики, не ограничивайтесь покупкой трекера* – старики часто забывают их надеть, теряют, у них отнимают гаджеты непорядочные люди. При первых же таких случаях обращайтесь к врачам и занимайтесь неприятной юридической рутинной.

- **Сборы в дорогу и фасовка предметов по пакетам и свёрткам.** Это уже не звонок, а натуральный набат! Если ваш родственник целыми днями перекладывает вещи из шкафов и обратно, собирает сумки и требует отвезти или отпустить его «домой», это свидетельствует о начале средней стадии заболевания. Такое поведение означает, что болезнь продвинулась достаточно далеко и откладывать лечение просто опасно.

- **Иногда манифестация болезни начинается с депрессивного поведения, плаксивости и сниженного настроения.** Будьте внимательны к таким изменениям, они говорят о необходимости лечения.

*трекер – устройство слежения за местонахождением объекта

Часть 3. О врачах

Невролог и психиатр – врачи, без помощи которых в случае деменции не обойтись. Само не рассосётся, оставьте эту надежду, пожалуйста. И да, поверьте тысячам родственников больных деменцией, болезнь не щадит, сжирает всё, что ей доступно, утягивает в чёрную дыру сумасшествия не только больного, но и его окружение. Вовремя начатое лечение – это не только (и не столько) продление относительно сознательного периода старения вашего родного, но, самое главное, это ваш будущий покой, сон, нервы и силы на долгий и трудный путь. Долгим он покажется, даже если течение болезни станет стремительным.

После оформления всех юридических нюансов срочно нужно обращаться к врачам. Невролог принимает в поликлинике по месту жительства, и, как правило, наши подопечные более спокойно воспринимают визит именно к такому специалисту, не ассоциируя его с «опасными» диагнозами и последствиями. Однако невролог может помочь не во всех случаях и чаще лишь на начальных стадиях болезни. При развитой патологии он, скорее всего, сам даст направление к психиатру.

Психиатрическое обследование можно получить двумя способами – платно и бесплатно. Платная психиатрическая помощь более мобильна, оперативна и анонимна: можно вызвать доктора (лучше психиатра-геронтолога) к больному на дом, получить все

нужные рецепты и назначения, скорректировать схему удалённо (обычно врачи оставляют свои координаты для дальнейшей коммуникации). С платным специалистом можно договориться, чтобы он представился врачом другой специальности, поскольку многие старики панически избегают психиатрической темы и боятся, что их «запихнут в сумасшедший дом». Но выезд специалиста на дом – недешёвое удовольствие, и чем опытнее доктор, тем дороже его услуги. Кроме того, какие бы препараты ни принимал ваш больной, пока у него нет официального диагноза, для государства он – здоровый человек. Не хочется вас пугать, но в случае смерти такого пациента у следователя могут возникнуть вопросы, которые снимаются, если больной официально наблюдался в лечебном учреждении и имел установленный диагноз. Кроме того, оформить инвалидность, недееспособность, получить льготные лекарства и средства ухода, паллиативную поддержку и другие государственные формы помощи возможно только при наблюдении в районных поликлиниках/диспансерах.

Бесплатно психиатрическую помощь можно оформить следующим образом. Если родственник согласен посетить диспансер, это прекрасно, сходите вместе. Если нет, попробуйте слукавить. Сочините для него правдоподобную легенду, пообещайте награду: например, расскажите, что мэр раздаёт бесплатные продуктовые наборы всем, кто добровольно проходит диспансеризацию, и выдайте ему после визита к врачу такой «набор». Я, конечно, не могу предугадать, чем соблазнить, припугнуть или дисциплинировать вашего подопечного лучше, чем вы. Но если человек в солидном возрасте (старше 80 лет), то можно попросить его подписать заявление в свободной форме о вызове врача на дом в связи с невозможностью посещать поликлинику по состоянию здоровья. Либо заполнить такое заявление от его лица, и вместе с медицинским полисом, паспортом и СНИЛСом больного отнести документ в регистратуру районного ПНД (психоневрологического диспансера).

В регистратуре на вашего подопечного заведут карту и отправят вас к участковому врачу. Там необходимо рассказать о ваших проблемах, объяснить, что родственник не выходит из дома по состоянию здоровья и в связи с возрастом, и попросить осмотреть пациента на дому. Врачи, надо признать, не очень любят ходить по домам. Иногда можно попробовать добавить обаяние, видеозапись стариковских чудачеств и шоколадку. В некоторых ПНД есть возможность направить эти документы по электронной почте, тогда процесс запускается проще. Важно помнить, что больному должен подписать добровольное информированное согласие на обследование, это тоже часто вызывает сложности, но без такого согласия врач не будет осматривать больного. Придумайте легенду, чтобы уговорить подопечного подписать бумаги доктора.

После визита врач, скорее всего, сделает назначение лекарств, а больного поставит на учёт. **Поэтому все юридические процедуры желательно оформить ДО этого момента, иначе их будет легко оспорить в суде.** Сам по себе факт постановки на учёт не означает возникновения недееспособности и никак не ограничивает родственника в правах. Для любого человека он означает только трудности с получением водительских прав (что в нашем случае как раз хорошо) и с допуском к работе по некоторым специальностям, связанным с безопасностью.

К слову, установить недееспособность можно только через суд, но прежде чем затевать эту процедуру, от души рекомендую подумать о том, к кому перейдёт опека над больным и **внимательно ознакомиться с перечнем обязанностей опекуна по отношению к подопечному и к государству.** На практике эта процедура, изрядно регламентирующая жизнь опекуна, оказывается нужна только в крайних случаях, таких как

угроза имуществу, здоровью и жизни подопечного, и работает она только как инструмент защиты его интересов, а вовсе не даёт права распоряжаться его собственностью, как ошибочно полагают многие.

Если поведение вашего подопечного угрожает окружающим или ему самому (а такое, к сожалению, случается), получить диагноз можно через вызов скорой психиатрической помощи и принудительную госпитализацию. Лично моё мнение – прибегать к этому способу можно только в самом крайнем случае, когда, например, человек хватается за нож или пытается выскочить из окна. Пребывание в психиатрической клинике с её тюремными порядками и варварскими методами для пожилого человека сродни пытке в застенках. Надежды, что там человека подлечат и приведут в приемлемое состояние, часто не оправдываются. Госпитализация в психбольницу может улучшить только совсем безнадежную ситуацию, а любую другую однозначно ухудшит. Тут надо отметить, что вызов психиатрической помощи не обязательно заканчивается госпитализацией, врачи могут просто сделать больному успокаивающий укол, дать соответствующие рекомендации. Согласно нашим законам, госпитализировать неопасного пациента можно только с его согласия или согласия его законного представителя. Но если родственник ведёт себя буйно, обращайтесь в психиатрическую скорую смело, не рискуйте его и своим здоровьем.

Деменция – это синдром, то есть комплекс отклонений, возникающих при многочисленных заболеваниях. Видов деменции существует более ста, а самых распространённых – не менее пяти. Чтобы определить точный диагноз, вызвавший деменцию, необходимо пройти полное обследование, включающее МРТ головного мозга и ряд других исследований, как правило, проводимых в стационаре. Определение диагноза может пригодиться для получения инвалидности, установления недееспособности, а в случаях раннего возникновения (до 55 лет) также для исключения тех её видов, которые считаются обратимыми и вызваны не органическим поражением мозга, а гормональным сбоем, например. При этом способы лечения основных видов деменции различаются не так уж сильно и больше зависят от сопутствующих заболеваний, стадии развития и яркости проявления болезни.

После обследования и назначения подопечному препаратов необходимо позаботиться о своевременном и планомерном их приёме. С этим могут возникнуть сложности, даже если пациент согласен принимать назначенное: он просто забывает это делать, теряет таблетницы, путает время приёма, дозировки или сами лекарства. Причём начаться такая путаница может неожиданно, на ровном месте, хотя до этого человек справлялся сам. И у меня в семье, и в моём окружении случалось, что люди попадали в стационар с лекарственной передозировкой. Если вы не проживаете с больным и не в состоянии сами контролировать приём лекарств, договоритесь с соседями, приходящей помощницей, но не пускайте этот вопрос на самотёк.

Найти верную дозировку антипсихотиков, антидепрессантов и других лекарств, регулирующих поведение, очень важно, но почти никогда не удаётся с первого раза даже очень опытным специалистам. Пожилой организм функционирует и сбивает непредсказуемо. Порой незначительные колебания дозы препарата способны из агрессора сделать божий одуванчик, и наоборот. Значительная часть нейролептиков и антидепрессантов имеет накопительный эффект, и их действие начинает проявляться через две-четыре недели после начала приёма. Поэтому запаситесь терпением и вниманием, чтобы замечать колебания поведения и настроения больного. О серьёзных отклонениях (нарушениях сна, ажитациях, галлюцинациях, апатии, усилении симптомов, чрезмерной слабости и сонливости) сразу

сообщайте врачу, просите скорректировать схему или дозировку. Правильно подобранные лекарства способны сделать жизнь подопечного и окружающих гораздо более сносной. А вот отсутствие лечения или его неправильное назначение постепенно превращает жизнь в ад.

Часть 4. Лечение

Сразу же напишу о путанице понятий. Излечения от большинства видов деменции не бывает, процесс деградации мозговой деятельности, к сожалению, не имеет обратного хода. Но это вовсе не значит, что болезнь не нужно лечить. На каждой стадии болезни лечение включает в себя отдельный комплекс мер, направленных на борьбу с негативными симптомами.

Лечение на начальной стадии. Как правило, это лечение включает в себя препараты, направленные на стимуляцию мозговой деятельности, когнитивных функций и памяти, оздоровление сосудов головного мозга. Начатое вовремя, оно позволяет отодвинуть наступление следующих стадий, тормозит развитие болезни, откладывает дальнейшую деградацию иногда на годы. Вместе с лекарствами на этой стадии используют развивающие занятия, тренировку мелкой моторики и посильную интеллектуальную нагрузку. Но об этом много писать нет резона, поскольку редкая птица долетает до середины Днепра, в смысле, что редко кто обращается за помощью до того, как болезнь начнёт проявляться ярко и игнорировать её станет невозможно.

Лечение в средней стадии заключается обычно в назначении антидепрессантов, нейролептиков, антипсихотических средств. Лечение призвано успокаивать нервную деятельность больного, поскольку в этой стадии пожилые люди уже имеют большие трудности с пониманием окружающей действительности, их мучают видения, тревожные состояния, а из-за сбоев в снабжении мозга кислородом расстраивается ночной сон. В этой стадии стимулирующие лекарства уже могут оказывать излишне возбуждающее действие, будоражить больного, усиливать его галлюцинации и беспокойство. Обращайтесь к врачу за сменой схемы лечения, ведь обо всех переменах в поведении пациента он может узнать только от вас.

На этой стадии дементные больные доставляют своим близким больше всего хлопот, поскольку беспокойный и нездоровый ум всё ещё принадлежит активно действующему и передвигающемуся человеку. Больные бродят и громко разговаривают по ночам; бесконечно едят, забывая, что уже ели, вредя этим своему кишечнику и набирая нездоровый вес; пытаются опасно хозяйничать в доме; дерутся, сбегают и прячутся; перестают узнавать близких; могут постоянно вызывать полицию, скорую или звонить родным; скандалят и кричат, пугаются и запираются... В общем, дают жару по-всякому. Наиболее болезненно воспринимается родными начало так называемой «фекальной стадии». Это ситуация, когда больной перестаёт контролировать процессы мочеиспускания и дефекации, начинает произвольно мочиться и испражняться, выбирая для этого неподходящие места, или вообще где попало; теряет естественное отвращение к продуктам выделения, играет с ними, порой даже ест. О том, как обустроить быт, чтобы снизить негативные последствия такого поведения, я напишу в другом разделе, здесь оставим акцент на лечении.

К сожалению, ни один из этих неприятных симптомов нельзя предотвратить, не притушив активность больного в целом. Фактически в этой стадии приходится балансировать на хрупкой грани между подавленностью и обездвиженностью больного и вашим собственным нервным срывом. Надо понимать, что ни одна здоровая психика не

заточена на длительное пребывание в обществе сумасшедшего человека. Даже санитар в психушке имеет возможность закончить свою работу, отдохнуть, отключиться от пациентов, к тому же он, скорее всего, не имеет с ними эмоциональной связи. Родственники, проживающие совместно с дементным больным, лишены такого отдыха. Именно на этой стадии, как правило, встаёт вопрос о приглашении сиделки, об определении вашего подопечного на длительное лечение или пребывание в платном пансионате. И это максимально правильный ход мысли. Подробнее на эту тему поговорим в другой части.

Лечение в тяжёлой стадии сводится, в основном, к уходу за маломобильным или лежачим пациентом. Постепенно мозг перестаёт адекватно регулировать двигательные функции, мышцы слабеют, атрофируются, происходят приступы и спазмы, дементные больные начинают падать, терять силы, переходить в лежачее состояние. В этой стадии основные сложности заключаются в профилактике серьёзных травм и пролежней, обеспечении здорового питания, гигиены и ухода для лежачего больного. Здесь тоже желательно сохранить связь со специалистами, они подскажут, когда и какие манипуляции будут полезны. Напишу об общих рекомендациях отдельную часть.

Самое сложное, что стадии болезни **не наступают планомерно и последовательно**. Они могут приходить рывками, нахлынуть и вернуться, иногда перескакивают и ведут себя совершенно непредсказуемо. Банальный насморк или лёгкий вирус может перевести больного из лёгкой стадии сразу в тяжёлую. Происходит множество откатов и отскоков, прежде чем вы сможете понять, что следующая стадия установилась окончательно. Коварство болезни для ухаживающих заключается, в том числе, ещё и в этом постоянном стрессе дезадаптации, когда все проверенные способы взаимного существования и налаженные алгоритмы ухода внезапно перестают работать.

Часть 5. Особенности ухода на средних стадиях

В начальной стадии больные ещё сохраняют свои обычные умения и помощь им не требуется. Но постепенно пожилой человек начинает терять навыки ухода за собой, забывает элементарные бытовые операции: как включить свет, воду, как пользоваться туалетной бумагой, как одеваться, причёсываться и стричь ногти; частенько становится неопрятным, перестаёт мыться и чистить зубы. Стыдить и упрекать в этом подопечного бесполезно: скорее всего, он и сам не рад своему состоянию. В таких случаях желательно передать функции контроля за гигиеной ухаживающему персоналу (сиделке) или взять контроль в свои руки.

Для облегчения санитарного ухода существуют многочисленные приспособления: крутящиеся стулья для ванны, мобильные туалеты, многоразовые клеёнки, поручни для кроватей и стен, мобильные столики, кресла на колёсиках. Случается, что заболевшие панически начинают бояться воды, уговорить родственника помыться становится очень сложно. Помимо сил, необходимых на помощь при мытье, приходится как следует постараться, чтобы больной просто оказался в ванной. Моя мама всю жизнь была большой чистюлей, но, заболев, стала с ужасом воспринимать банные дни. Какое-то время удавалось создать ей ощущение безопасности, нагрев ванную комнату, чтобы там хотелось раздеться; поставив специальное сидение в ванну, постелив полотенца под попу и ноги, поставив приступочку, с которой удобней залезать... Но потом все эти ухищрения перестали работать. Тогда я прекратила таскать маму в ванную, а просто раздевала, делала

обёртывание тёплыми влажными полотенцами, чтобы размочить эпидермис, после чего использовала санитарные пенки и салфетки для мытья.

Пока больной в состоянии самостоятельно передвигаться, главной задачей становится обеспечение безопасности его самого и окружающих. В этот период важно избегать ситуаций повышенного риска: убрать опасные предметы из зоны доступа больного, запереть кухню, оставив лишь ежедневное питание и, возможно, перенести санитарную зону в его комнату, чтобы уменьшить вероятность бесконтрольного передвижения по дому. Рекомендую также удалить из комнаты ковры и другой домашний текстиль, впитывающий запахи, за исключением самого необходимого. По возможности лучше не оставлять подопечного без присмотра.

Приглашение компаньона позволит снять часть проблем с присмотром и развлечением больного, а также наладить контроль приёма лекарств. Компаньон – не сиделка, от него не требуется серьёзных медицинских навыков и умения выдерживать физические нагрузки. Но он поможет пациенту одеться, выведет на прогулку, разогреет еду, сводит в туалет, почитает вслух или поиграет с больным в настольные игры. Найти компаньона можно через платное патронажное агентство, в чате районной группы, по рекомендации знакомых, через объявления на агрегаторах типа Авито и так далее. Поначалу больные нередко воспринимают в штыки сообщение о том, что в их доме будет находиться посторонний человек, но если знакомство оставило хорошее впечатление, меняют своё мнение. Агрессию или тревогу могут снизить только лекарства, а их приём необходимо контролировать, поэтому, несмотря на вероятное сопротивление больного, старайтесь прибегать к помощи со стороны на этом трудном пути.

Ещё одним подспорьем на средней стадии деменции становятся для нас камеры дистанционного наблюдения. Сейчас этот сервис вполне доступен и технически, и финансово. Для использования таких приборов необходимы электропитание, стабильный интернет и смартфон/планшет, на которые устанавливается управляющее приложение. Камера, автоматически поворачиваясь, даёт возможность наблюдать за больным в пределах комнаты, имеет датчик слежения за движущимся объектом, функцию ночного видения, а также возможность записи видео на карту памяти или (в качестве платного сервиса) в облако. В некоторых моделях есть функция двусторонней голосовой связи, позволяющая дистанционно разговаривать с подопечным. Когда мама стала падать по ночам, вставая в туалет, установка камеры помогла мне просыпаться по сигналу датчика движения и «отлавливать» её вовремя. В дальнейшем дистанционное наблюдение стало мне подспорьем для контроля работы сиделок и дало возможность присматривать за мамой, находясь вне дома. О поиске и выборе сиделок я написала отдельную главу. А здесь остановлюсь ещё на паре аспектов.

Что делать, если больной упал и не может встать? Я рекомендую в случае любого падения сразу вызывать скорую помощь. Проза жизни такова, что повреждения, полученные вашим подопечным, даже если они незначительны – синячки, ссадины, – в некоторых случаях могут быть истолкованы превратно и вызвать у государственных или социальных служб ненужные подозрения. Кроме того, у больного после падения могут появиться внутренние, не видимые глазу, повреждения, возникновение которых установить под силу только врачу. Не исключено, что падение произошло в результате серьёзного нарушения здоровья – инсульта, инфаркта, – тогда скорая помощь просто жизненно необходима. В бригаде скорой помощи иногда работают хрупкие девушки или пожилые сотрудники, которые не в состоянии справиться с подъёмом больного, обладающего избыточным весом. В этом случае можно заранее, пока ждёте бригаду, пройти по соседям

в поиске крепких мужчин или обратиться к помощи МЧС. Если вы узнали, что больной упал, но рядом с ним никого нет, постарайтесь дистанционно обеспечить доступ в квартиру бригаде скорой помощи. Если больной, упав, провёл в лежачем состоянии много времени, лучше настоять на госпитализации, поскольку длительное лежание может вызвать проблемы с почками и застойные явления в лёгких. Также госпитализация бывает показана, если больной после падения чрезмерно возбуждён и неадекватен, его умственное нездоровье резко усугубилось.

Падение, внезапное соматическое заболевание, даже насморк и кашель могут оказать негативное воздействие на течение деменции. Всякое нарушение привычного хода событий; небольшой, а тем более большой стресс, связанный с приходом незнакомых людей, перемещениями, госпитализацией, болями и психическими нагрузками, зачастую даёт существенные ухудшения состояния пациента. Иногда оно постепенно восстанавливается, а иногда следующая стадия наступает безвозвратно.

Кроме ухода за больным, на средней стадии важно также тщательное наблюдение и за собственным психическим и физическим здоровьем. Жизнь в постоянной дезадаптации, огромная ответственность, изматывающие нагрузки на нервную систему, отсутствие здорового сна и отдыха очень скоро (и совершенно незаметно) могут привести вас к истощению. Непременно проводите мероприятия по проверке собственного организма, позаботьтесь о том, чтобы в вашей жизни были физическая активность, нормальная еда и сон, время на отдых и интересные занятия, встречи и общение, не связанные с уходом. Считайте это пунктом заботы о вашем подопечном, потому что выгоревший и нездоровый вы не сможете полноценно позаботиться о родном человеке.

Часть 6. Уход за больным на поздних стадиях

На этом этапе важно наладить водный режим, питание и стул больного. У малоподвижных больных расстроена трофика не только сосудов, мышц, но и внутренних органов. Питание усваивается намного хуже, больные часто теряют в весе, страдают атонией кишечника, запорами. Пожилые люди мало пьют, у них нарушены ощущения голода и жажды. Заставить старика выпить положенные полтора литра жидкости часто не представляется возможным, даже если постоянно подсовывать ему бутылочки с водой. В этом случае можно пюрировать всю еду больного, измельчая её блендером и добавляя жидкость в смесь. Пюреобразная жидкая консистенция облегчает пищеварение, давая кишечнику дополнительную возможность для всасывания влаги. К тому же она положительно влияет на перистальтику и снижает риск запоров. При затруднениях с глотанием воды можно использовать специальные медицинские загустители или крахмал. Киселеобразное питьё удобней для больных, они меньше давятся и легче глотают. Кроме того, рекомендуется подкрашивать воду для таких больных чаем или ягодным морсом, потому что прозрачную жидкость они воспринимать перестают. Малоежкам рекомендовано дополнительное питание в виде специальных кремов, йогуртов и смесей, разработанных для лежачих больных. Это питание содержит необходимые белки, витамины и важные микроэлементы. Удовольствие не дешёвое, но эффективность проверена: биодоступность таких продуктов приближается к 85%. Чтобы увеличить её до 90%, можно насыпать в кремы небольшое количество шариков «Креона» или «Микрозима».

Профилактика пролежней начинается с очень раннего, ещё до начала повреждения мягких тканей, использования специального матраса с компрессором. Важно

отрегулировать плотность надувания ячеек в соответствии с весом пациента. Пролежни у пожилых людей возникают катастрофически быстро, буквально за полчаса неподвижности. Поэтому, как только вы заметите, что подвижность больного снижается, сразу позаботьтесь о приобретении такого матраса, даже до наступления лежачей стадии. К сожалению, если у вашего подопечного большой лишний вес, диабет или иные усугубляющие заболевания, сам по себе матрас ситуацию может не спасти. Больного всё равно придётся переворачивать, меняя положение тела: днём – через каждый час, ночью – через каждые два часа. Приёмы по правильному переворачиванию лежачих больных можно почерпнуть из роликов по уходу за ними. Полезным приобретением также окажется функциональная кровать – койка с механическим или электрическим приводом, позволяющим менять положение тела больного, чтобы сместить точки давления на его мягкие ткани. Кровати эти адски дорогие, поэтому советую либо взять б/у, либо оформить прокат. Бесплатная аренда может быть оформлена паллиативной службой, но придётся дожидаться очереди.

Лечение уже образовавшихся пролежней – очень сложный и болезненный процесс. Это связано с тем, что пролежень – не поверхностное ранение, мозоль или ссадина, как себе это многие представляют. Пролежень – это отмирание тканей тела, которое распространяется изнутри наружу и происходит в связи с приостановкой их кровоснабжения. Я не пишу о способах лечения пролежней потому, что лечить пролежни самостоятельно опасно, лучше это делать под наблюдением и с помощью медиков, иначе вероятно возникновение гангрены, сепсиса и т.п.

Гигиена и уход для малоподвижного человека важны даже сильнее, чем для подвижного. Для ухода за такими пациентами сейчас созданы порошковые или пенковые шампуни, муссы и гели для тела, пенящиеся и влажные салфетки, одноразовые варежки для мытья. Полезны также специальные клеящиеся санитарные плёнки, оберегающие открытые раны от попадания грязи и мыла. Все они облегчают гигиену лежачего больного. Продаются небольшие ванночки для мытья головы в лежачем состоянии. Также существуют большие надувные ванны для лежачих больных, но в одиночку с ними не справиться. За помощью можно обратиться в платное патронажное агентство, которое осуществляет выезд специалистов с оборудованием, или в паллиативную службу, если ваш подопечный состоит там на учёте. Часто пожилым людям требуется помощь специалиста-подолога, которого можно вызвать на дом платно. Стрижку ногтей легче проводить, предварительно намазав ногти детским кремом и обмотав пищевой плёнкой на ночь, чтобы они размягчились.

У многих больных обнаруживается проблема с одноразовым бельём: они рвут или снимают памперсы, достают их содержимое, сопротивляются надеванию. Специальная одежда – комбинезоны с недосыгаемой застёжкой – продаются на маркетплейсах и несколько облегчают задачу по уходу. Однако активное сопротивление больного ничем, кроме фармакологического воздействия, преодолеть невозможно. Только общее успокоение может выровнять ситуацию и в этом вопросе.

Профилактика травм – вещь условная, к сожалению. Как бы мы ни подстлали соломку, а найти место, чтобы грохнуться с ущербом для себя, под силу любому больному. Много случаев перелома шейки бедра происходит просто при вставании с постели. Поэтому принимаем разумные меры предосторожности, ограничиваем для больного опасные зоны и принимаем как неизбежное всё, что последует.

Отдельное внимание на поздних стадиях приходится уделять устранению неприятных запахов. Мы использовали для мебели и текстиля кошачий спрей, для воздуха в комнате – электрический увлажнитель с аромамаслами.

В терминальной стадии заболевания мозг больного перестаёт отдавать сигналы мышцам, человек теряет способность шевелиться, атрофируется глотательный рефлекс. Медики в этом периоде рекомендуют установку гастрозонда – трубки, поставляющей питание больному через рот сразу в пищевод. Это довольно мучительное испытание как для больного, так и для ухаживающих. Проводить его или нет, если организм подопечного уже отказывается от пищи и готовится прекратить существование, решать вам. Обычно эта стадия коротка и означает скорый конец. Когда перестают функционировать дыхательные мышцы, организм умирает.

Часть 7. Сиделки и службы помощи

Вначале замечу, что те, кто не в теме, часто путают соцработников с сиделками. Соцработник – это помощник от государства с ограниченным функционалом, частично бесплатным, частично платным. В каждом регионе эта деятельность отрегулирована по-своему, поэтому список услуг, предоставляемых конкретно в вашей местности, уточняйте на сайте социальной защиты региона. В Москве такого помощника закрепляют за одинокими пенсионерами, инвалидами и представителями других социально незащищенных категорий. Соцработник может бесплатно доставлять продукты и лекарства по вашему списку (покупая их, естественно, на ваши средства), убираться в комнате больного, кормить его готовой едой, выдавать медикаменты. В платный перечень входят ещё некоторые услуги, но в любом случае соцработник не проводит с больным досуг, не занимается его гигиеной, не делает уколы и перевязки и, самое главное, в столице такой помощник положен только отдельно проживающему старику. Если вы живёте с ним вместе, соцработника вам не выдадут, по крайней мере, если вы документально и аргументированно не докажете, что физически не способны осуществлять уход.

На последних стадиях деменции, когда подопечному потребуются паллиативная помощь (то есть помощь, связанная с уходом за неизлечимо больными людьми), можно обратиться в поликлинику по месту жительства, получить направление и встать на учёт в городской паллиативной службе. Она тоже есть не везде, но в Москве работает отлично. Это бесплатная медицинская служба, сотрудники которой обучают приёмам ухода за лежачими больными и помогают практически справляться с медицинскими и гигиеническими задачами. Там работают на удивление отзывчивые и грамотные люди, зачастую имеющие личный опыт выхаживания тяжелобольных. У нас об этих людях остались самые тёплые воспоминания.

Найти хорошую сиделку трудно, но не легче бывает добиться от подопечного согласия на сиделку. Приходится врать и манипулировать. Вообще это сложное испытание для чувствительного человека, но я ещё раз попрошу своего эмпатичного читателя оставить на время сантименты и включить рационального жёсткого функционера. Моей протестующей маме сказали, что сиделка приходит не к ней, а ко мне – это якобы моя помощница по хозяйству, которая будет прибираться, готовить и заниматься другими бытовыми делами. Мама первое время возмущённо жаловалась мне на «преследования» (я попросила сиделку сопровождать маму в передвижениях по дому), немного побунтовала, пытаясь драться или сбежать, но постепенно привыкла, подружилась с сиделкой и стала ласково приветствовать её при встрече и обнимать на прощание. Можете соврать что-то

другое, более уместное в вашей ситуации: например, что вы приютили бездомную подругу. Тем, кто пишет «а мой папа категорически против», хочется сказать: поймите, без посторонней помощи нормально справиться с таким уходом вам всё равно не удастся, вы рискуете загнуться раньше своего подопечного. Поэтому прекращайте дискуссии и волевым решением внедряйте сотрудника. Единственная альтернатива – пансионат. Но об этом отдельная глава.

Выбрать сиделку можно на агрегаторах объявлений, в специализированном агентстве, в тематических или районных группах и чатах, по рекомендациям знакомых или в платных сервисах по найму. Для меня самым продуктивным оказался поиск через адекватное агентство, но и поиск самого агентства тоже занял время. Первое попавшееся оказалось группой мошенников. Там сидели ни в чём не заинтересованные Маши, давали просмотреть суперпривлекательные анкеты, а после подписания договора и оплаты аванса выяснялось, что эти сотрудники как бы не могут выйти, поэтому возьмите-ка других, совершенно не подходящих. Следующее агентство я уже выбирала так, чтобы у него был нормальный сайт или приложение, реальный офис, в который можно приехать, встретиться с соискателями и менеджерами, и чтобы в договоре было прописано их обязательство предлагать кандидатуры, пока нас не устроит результат.

Что надо знать о найме через агентство. Стоимость их услуг при хорошем раскладе для вас не будет дополнительной, она вычитается из дохода сиделки. Есть агентства, работающие за комиссию, они получают свою долю ежемесячно с каждой вашей оплаты. Но таких немного. Чаще, оплачивая стоимость услуг агентства по договору, вы покрываете часть расходов на месячную зарплату сиделки авансом, и действует такой договор ровно месяц с момента выхода претендента на работу. Агентство при этом несёт ответственность только по обязательствам подбора вам кандидатуры, а все гражданско-правовые отношения с сиделкой вы регулируете отдельным договором с ней. Если, конечно, увидите смысл его заключать, поскольку фактически он вряд ли поможет уладить неприятности с недобросовестным сотрудником. Часто приглашающая сторона ограничивается фотографией паспорта сиделки (эти данные, в крайнем случае, можно предоставить в полицию). А для того, чтобы решать разногласия в суде, у ухаживающих, как правило, нет ни сил, ни времени, ни лишних денег.

Наём сиделки по рекомендации или в чатах и группах – способ сэкономить на авансе, к тому же этот путь может показаться более надёжным. Но надо помнить, что запросы и требования у разных людей и в разных ситуациях редко совпадают, поэтому приемлемое для одного совершенно не подойдёт другому. Какие-то условия можно согласовать сразу на этапе первичных телефонных переговоров: это, как правило, рабочие дни и часы, задачи по уходу, размер и порядок оплаты, запреты и ограничения. Что-то становится понятно только после личной встречи: например, в состоянии ли сиделка поднять и посадить пациента, как она делает уколы и перевязки, умеет ли готовить и так далее. А какие-то нюансы всплывают постепенно или остаются сюрпризом до поры. Впрочем, от сюрпризов не застрахован ни один из способов найма.

Поиск сиделок по частным объявлениям и в агрегаторах даёт большой, но бестолковый выхлоп, потому что ваш запрос и вводные данные там никто не читает. Первыми десятью откликнувшимися будут посредники – частные сервисы и мелкие агентства. Следующий десяток соискателей разочарованно ответит вам «Нееееет, я в четверг не могу», даже если вы в объявлении жирным шрифтом указали, что ищете сотрудника на работу только по четвергам. Среди последней партии претендентов придётся отсеять тех, кто вообще не разговаривает по-русски; кто согласится и не придёт на встречу; кто придёт,

но будет нетрезвым, и так далее. В агентстве этим отсевом хотя бы занимаются за вас, и вам не придётся тратить время на десятки бесполезных звонков.

Стоимость работы сиделок очень сильно различается в зависимости от региона пребывания больного, его психического и физического состояния, квалификации сиделки, удалённости места ухода от инфраструктуры, количества часов работы в день и других частных обстоятельств. Общая тенденция: чем больше часов в смене, тем дешевле обходится час. Лично для меня открытием было, что работа сиделки с проживанием, включающая в себя питание и собственно проживание, стоит дороже, чем работа приходящих сиделок, за счёт работы в ночные часы.

Говорить о том, на что обращать внимание при выборе сотрудника, я не вижу смысла. Мне, допустим, фиолетово, если сиделка курит (на лестнице) или разговаривает по телефону в рабочее время – живой же человек. И если это не мешает ей справляться – да ради бога! Но для кого-то это совершенно недопустимо. С другой стороны, безо всякого эйджизма, я понимаю, что леди старше 65 лет меня никак уже не устроит, поскольку вряд ли сможет поднимать маму без ущерба для своего и её здоровья. Но на стадии поиска компаньонки меня бы это вполне устроило. Так что все частности оставим за скобками. Слушайте голос разума и внутреннюю интуицию.

К сожалению, придётся принять, что, соглашаясь на помощника, вы впускаете в дом человека, которому доверяете жизнь и здоровье близкого, а также сохранность имущества безо всяких реальных гарантий.

Добавлю ещё только, что для мужчин можно найти парня-сиделку, они и физически покрепче, и не вызывают стеснения у подопечных. Правда, обычно их услуги дороже, се ля ви.

Часть 8. Пансионат

Мне повезло: с самого начала маминой болезни сочувствующее окружение снабжало меня рекомендациями различных платных пансионатов, где можно разместить дементного больного. Не важно, что я ими не воспользовалась, важно, что никто не стыдил, не укорял, не возмущался. Так бывает, мягко говоря, не всегда. На решение отправить родственника в специальное учреждение часто смотрят как на предательство: мол, растили тебя, растили, а ты, сволочь неблагодарная, сбегать старичка хочешь и жить припеваючи.

Мне бы очень хотелось снять с читателя груз постоянной вины. Этот текст адресован совестливому и глубоко сочувствующему человеку. Если такой человек принимает решение отправить больного деменцией в пансионат, значит, это решение выстраданное и единственно верное. Нет ничего постыдного и страшного в том, чтобы перепоручить заботу о неадекватном тяжелобольном человеке коллективу профессионалов. Тащить этот груз в одиночку, доводя до истощения и инвалидизации себя самого, травмировать психику детей, проживающих совместно, терять здоровые семейные связи – всех этих жертв вполне можно избежать.

Выбор платного пансионата, как и выбор сиделки, дело сугубо индивидуальное. Желательно изучить информацию в интернете, выбрать несколько вариантов, переговорить по телефону с сотрудниками, уточнить наличие мест, а затем приехать лично, чтобы посмотреть, пощупать и даже понюхать всё на месте. Из критериев обычно важны:

1. **Доступность для посещений.** Даже очень неплохой пансионат нуждается в контроле и участии с вашей стороны. Когда контроля нет совсем, это, как правило, расхолаживает сотрудников. Кроме того, вам понадобится приобретать лекарства, памперсы, различные предметы обихода и доставлять их больному, как и его личные вещи. Вызов врача при необходимости также подразумевает доступность.
2. **Необходимый функционал.** Если больному требуется не только проживание, но и реабилитация (например, при сосудистой деменции после инсульта), ищите пансионат с реабилитацией. Если больной находится в лежачем состоянии, выясните, имеется ли в пансионате современное оборудование для этой категории пациентов – функциональные кровати, подъёмники, специальные ванны, туалеты и мебель.
3. **Условия проживания.** Самыми дорогими являются большие одноместные палаты, наиболее популярны двухместные, но специалисты рекомендуют четырёхместные. Так больному обеспечивается социальное общение, а возможно, и дополнительная помощь.
4. **Прилегающая территория.** Ходячим больным важно иметь чистое и безопасное место для прогулок на свежем воздухе, желательна удобная планировка территории. В некоторых пансионатах летом на улице «гуляют» даже лежачие пациенты, их вывозят на улицу прямо на кроватях.
5. **Персонал.** Этот пункт, наверное, можно поставить одним из первых, потому что от него напрямую зависит состояние вашего подопечного. Но крайне сложно судить о профессионализме и личных качествах сотрудников пансионата по результатам одного визита. Если в пансионате разрешены свободные посещения в удобное для вас время – это хороший знак, т.к. руководство не опасается, что вы внезапно нагрянете и станете свидетелем неприглядной ситуации. Желательно также получить мессенджер доктора-куратора для оперативной связи.
6. **Стоимость.** Логично выбирать среднюю. Если стоимость пребывания в пансионате существенно ниже рыночной, это настораживает. Очень высокая стоимость сама по себе не гарантирует комфорта. Красивый ремонт, ландшафтный дизайн и арома-диффузоры на каждом углу – точно не главное, что нужно подопечному.

Важно знать следующее: определить человека в пансионат можно только с его письменного согласия. Если пациент не лишён дееспособности, не выдал вам соответствующей доверенности и не хочет никуда уезжать из дома, вам придётся снова устраивать танцы с бубном, чтобы добиться от больного согласия на подпись. Часто для человека с советским прошлым работают легенды, якобы его везут отдыхать в санаторий по бесплатной правительственной путёвке.

До некоторой степени моральное облегчение можно получить, зная, что через месяц пребывания в пансионате больные обычно втягиваются и перестают проситься домой. Многим начинает нравиться их более интенсивная социальная жизнь с ровесниками, наполненная занятиями и развлечениями. Это веселее, чем сидеть целыми днями взаперти, и безопаснее, чем хозяйничать, рискуя взорвать дом.

Иногда родственники устраивают больного в пансионат временно, например, на период отпуска или дальнего путешествия. Такая практика возможна с учётом того, что частые перемещения, резкая смена обстановки, как и любой стресс, могут негативно сказаться на психическом состоянии больного.

Забрать больного из платного пансионата можно в любое время, это должно быть указано в договоре. Договор перед заключением нужно внимательно прочесть, не стесняясь

задавать вопросы по любому неясному пункту. Важно определить, какие услуги пансионата входят в стоимость ежемесячной оплаты, а какие будут включены в дополнительный счёт.

Устройство дементных больных в государственные пансионаты и интернаты – мероприятие сомнительное, особенно если вам не безразлично, как проведёт остаток жизни ваш подопечный. Условия в этих заведениях неважные, они напоминают плохие больницы. Для поступления туда надо обратиться в органы опеки по месту жительства. Справок и беготни будет существенно больше, чем при устройстве в платный пансионат, поскольку добавятся ещё заключения врачебной комиссии, справки о составе семьи, о доходах, о недвижимости. Также надо дожидаться очереди, пока место освободится. При передаче больного в государственный пансионат оплата услуг будет осуществляться из пенсии пациента (до 75%). Кроме того, опекуном больного на время пребывания в госучреждении становится государство в лице директора пансионата или интерната. В некоторых случаях, например, когда у родственников недостаточно средств на оплату пансионата или нет подходящих условий для содержания больного дома, этот вариант неизбежен.

Часть 9. Если вы рядом с ухаживающим

Эту небольшую главу я адресую друзьям и близким тех, чьи родственники получили неутешительный диагноз и погружены в заботу о заболевшем. От ваших правильных слов и действий могут зависеть жизнь и здоровье людей, попавших в беду.

Прежде всего, я вас понимаю. Невыносимо тоскливо видеть, слышать и читать страшилки о деменции, хочется отвернуться, вдохнуть свежего воздуха, окунуться в яркую и прекрасную жизнь, забыть о тяжёлом. Сколько можно говорить о бесконечных причудах, лекарствах и вонючих простынях! Что ж... Родные дементного больного хотят того же самого – отвернуться, забыть, расслабиться на природе, но не могут себе этого позволить.

Поэтому, пожалуйста:

- **Не шарахайтесь от ухаживающих, как от прокажённых.** Они и без того находятся в вынужденной эмоциональной, информационной, а иногда и физической изоляции. Когда перед людьми разверзлась бездна болезни, опасно оставлять их с ней один на один. Не бойтесь быть навязчивыми, отвлекь. От такой действительности очень полезно отвлечься, а сами ухаживающие бывают просто не в состоянии заявлять о своих нуждах, звонить и просить поддержки.

- **Будьте терпеливы к их жалобам.** Рассказывая о трудностях быта, о злключениях и усталости, родственники больного пытаются облегчить свой груз бесконечной ответственности за невменяемого человека. Если почувствуете, что это уместно, постарайтесь разъяснить им, что осознавать ответственность порой тяжелее, чем осуществлять уход. Найдите в себе силы выслушать их, пусть выплеснут скопившееся напряжение. Даже если для вас это просто слова, для них – ежедневная реальность.

- **Не осуждайте их за выбор, даже если вы с ним категорически не согласны.** Зона пребывания смертельно больного человека – это не территория простых решений. Подсказки о том, что нужно сделать, часто не работают на практике и при этом звучат как упрёк ухаживающему, если дело до сих пор не сделано. Кажущиеся простыми и очевидными действия, вроде «отдай в пансионат, чего ты мучаешься» не являются ни простыми, ни очевидными в конкретной ситуации. Как почти невозможно спасти утопающего теоретически, не заходя в воду, так и помочь советом родственнику дементного больного можно только глубоко изнутри ситуации, а на такой глубине вы не

окажетесь, если не провели в его шкуре достаточно много времени. Со стороны, в данном случае, никак не видней. Ваше осуждение ляжет дополнительной тяжестью на человека, измученного виной за множество трудных и неприятных, но выстраданных решений.

- **Вместо непрошенных советов окажите им практическую поддержку любым приемлемым способом:** купите продукты, лекарства или гостинцы; организуйте совместный выход в кафе, кино, на массаж (массаж, кстати, отличный способ вспомнить о себе, вспомнить, что у ухаживающего тоже есть тело), на выставку; пригласите в гости, принесите необходимые расходники (пелёнки, памперсы, пенки); отвезите их туда, куда им без вас было бы трудно добраться. Если можете, подмените их на пару часов, чтоб они могли спокойно полежать в ванне, выйти на улицу, сходить к доктору или просто поспать – часто у опекунов нет этой возможности. Звоните и спрашивайте, как у них дела. Эти люди много заботятся о беспомощном человеке, о себе позаботиться сил часто уже не остаётся – необходимо, чтобы кто-то окружил вниманием их самих. Они знают цену заботе, иногда просто сделать им чаю в конце трудного дня – это уже большое дело.

- **Если речь идёт о ваших родственниках, которые взяли на себя обязанности по уходу за общими предками, позаботьтесь, чтобы у них были необходимые финансы.** Совмещать уход и привычную трудовую деятельность часто бывает невозможно, людям приходится переходить на менее оплачиваемую удалённую работу или увольняться вовсе. А расходы на содержание больного человека будут только увеличиваться от стадии к стадии. Даже небольшая, но постоянная помощь от вас может снять ещё одну «головную боль».

- **Изучите тему, почитайте полезную литературу, послушайте подкасты.** Это, с одной стороны, поможет вам лучше понять, что приходится преодолевать вашему знакомому или близкому человеку, с другой стороны, может пригодиться вам лично, поскольку от такой ситуации никто не застрахован. Поверьте, ваше равнодушие или стремление избегать темы не является никаким оберегом.

Часть 10. Самосохранение

Сейчас, когда я заканчиваю этот текст, моя мама больше не встаёт с постели, сидит, если подопрет, не читает и не смотрит телевизор, смотрит внутрь себя, порой весь день проводит с закрытыми глазами. Изредка она произносит осмысленные фразы, на вопросы почти не отвечает, периодически лепечет бессвязное или неразборчивое. Я не даю ей лекарства, поскольку мозговую деятельность в этой стадии стимулировать бесполезно, а успокаивающие средства ей больше не нужны. Она почти не доставляет нам моральных хлопот, только физические, по уходу за лежачим. Но было время, когда я реально сомневалась, кто из нас первым «уедет в дурку». Поэтому считаю важным написать о тех психологических аспектах, которые касаются постоянного ухода и с которыми сталкивается большинство моих братьев по испытанию.

- Первое, что приходится преодолевать, попав в капкан болезни, это привычка слушаться маму и папу. Сложно сразу безупречно отыграть роль главного взрослого, но приходится принять – теперь вы тут старший, и все должны вас слушаться. Когда вы в это поверите сами, подопечным будет легче смириться с новой расстановкой сил.

- Второе – перестаньте думать о том, что скажет родня. У родственников, которые не принимают постоянного участия в уходе, отнимите право даже совещательного голоса. Остальным предоставляйте только его, только совещательный. Все решения принимаете вы

как человек, взваливший на себя эту ношу, а всё неудовольствие от этих решений считайте проблемой того, кто его испытывает. В конце концов, ваш дискомфорт с их дискомфортом нельзя даже сравнить! Переживут.

- Советую не тратить все деньги, силы и энтузиазм в начале пути на то, чтобы вытащить близкого человека из болезни. Во-первых, это не спасёт его, во-вторых, сильно подточит ваши ресурсы, которые на длинной дистанции ещё вам пригодятся. Останавливайте себя в желании сделать всё самым лучшим образом. Помня своё воодушевление, с которым я взялась за самостоятельный уход, и сравнивая его с состоянием, к которому пришла всего лишь через девять месяцев, скажу: ребята, не будьте спринтерами, готовьтесь к марафону. У многих он растягивается на десятки, понимаете, десятки лет!

- Не тратьте силы на споры с больным. Вам по привычке всё ещё хочется «достучаться» до родного человека, но там, куда вы ломитесь, его уже нет. Не доказывайте ничего, не бейтесь в стену непонимания. Вам и так всё время приходится преодолевать сопротивление на каждом шагу, сама ситуация не даёт расслабиться, и вдавываясь в дискуссии с больным – это попросту спускать весь пар в свисток. Хитрите, пропускайте мимо ушей, поддакивайте и делайте по-своему. Заранее простите себе лукавство и неискренность. Это необходимо для блага всех участников ситуации, сейчас оно важнее принципов.

- Следите за своим настроением. Если вас мучает бессонница, тревожность, не радуют и не наполняют вещи, от которых вы раньше кайфовали, не хочется утром открывать глаза, тошнит от всего и всех – это сигналы выгорания. Самым разумным было бы ещё на старте поделить обязанности по уходу между разными людьми. Это могут быть другие родственники, сиделки, сотрудники пансионатов. Если с самого начала принять, что один вы не вытянете, и подключить дополнительные возможности, то есть шанс выжить и выстоять. Но, к сожалению, на старте обычно никто не представляет, во что ввязался. А когда начинает догадываться, он уже истощён настолько, что просто не в состоянии заниматься поиском пансионатов и уговаривать родственников.

- Не терпите, гасите лекарствами все яркие проявления болезни у дементного – крики, галлюцинации, ночные бдения, вымазывание фекалиями всего и вся, драчливость и буйство. Это неприятное и непривычное решение, нам жалко наших близких, мы знаем, что сильные лекарства могут действовать разрушительно. Но поверьте, ни один нормальный человек не приспособлен жить в филиале дурдома, и вы тоже. Ни одна здоровая психика не готова ежедневно биться о нездоровую без серьёзных последствий. И лучше уж дать сопротивляющемуся больному нейролептик и протереть его, лежащего, влажными салфетками, чем собирать по ванной свои выбитые зубы.

- Если вы имеете за плечами опыт самостоятельного ухода и делитесь им с другими, при этом вы умница, отличник, собиратель и изобретатель всевозможных лайфхаков, и вы уверены, что точно знаете, как всё делать правильно, воздержитесь от назидания и критики по отношению к товарищам по испытанию. Не усиливайте своей праведностью чувство вины ухаживающего, он и так в нём почти растворён.

- Избавиться от чувства вины невозможно. Как и вообще от чувств. От чувства бессилия перед болезнью, от чувства ненависти к больному, который устроил вам пытку, от чувства брезгливости, от чувства стыда, от чувства сострадания и ещё тысячи всяких накачивающих попеременно ощущений. Разрешите себе всё это, потому что вы живой человек. Дайте себе индульгенцию на любые неприятные и осуждаемые обществом

эмоции. Легализуйте их для себя и дайте им выход наиболее экологичным способом: поделившись с понимающим приятелем, пообщавшись в сообществе, где вас понимают, поговорив с психологом, поплакав или отлупив боксерскую грушу. Всё, что вы чувствуете, нормально. Ненормальна только ситуация, в которой вы должны это скрывать.

- Как бы сочувственно к вам ни относились ваши друзья и не вовлеченные родственники, запас их сопереживания не бесконечен. Через какое-то время им надоест слушать ваши рассказы о деменции. Для вас это будет ваша жизнь, то, чем занята голова и сердце, а для них это станет тяжёлым и надоевшим погружением в болото. Простите им и себе это несоответствие. Сделать с этим что-то очень трудно. Постарайтесь найти себе отдушину – понимающих людей в теме или специалистов, готовых к долгому общению на тему болезни. Для меня такой отдушиной и реальным помощником стал канал Элеоноры Леонардовны Старцевой «Деменция без цензуры» и ещё ряд каналов, на которые благодаря рекомендациям друзей я подписалась почти сразу. Ссылки прикреплю в приложении.

Послесловие

Я отдаю себе отчёт, что у многих мои рекомендации вызовут скепсис, внутренний протест и даже возмущение. Когда я в начале своего пути читала «советы бывалых», во мне бунтовали все чувства. И только спустя время, возвращаясь к ним мысленно, мне приходилось соглашаться, что всё же правда была на их стороне, как это ни печально.

Особенность деменции в том, что ухаживающий не осознаёт своего нахождения в экстремальной ситуации. Раз она экстремальная, то должна быть внезапная и недолгая, а если вам изо дня в день нужно быть начеку, бдительность притупляется, мозг не может быть 24/7 в режиме тревоги. Сложно привыкнуть к тому, что любая обычная вещь может стать для вас рискованной и затруднительной – телефонный разговор, выход из дома, приготовление еды.

Особые сложности в уходе возникают, когда вы находитесь в другом городе или стране, и не можете осуществлять уход лично. Дистанционные меры – это отдельная непростая часть ухода, методы его сильно зависят от обстоятельств.

Ещё важный момент: на определённой стадии вы уже не имеете критериев достаточности усилий, все ваши старания проваливаются в бездну, не принося отдачи и удовлетворения. Более того, никто не скажет вам спасибо за ваш огромный и тяжёлый труд – через какое-то время окружающие привыкнут и будут думать, что всё это в порядке вещей.

К сожалению, по-настоящему понять, чего стоит дохаживать дементного больного, могут только люди, которым тоже выпадал этот несчастливый билет. Для остальных это «terra incognita» и область догадок. Включая и государственные органы, отвечающие за социальную защиту населения. Помощь государства для семей, попавших в это трудное положение, смехотворна и формальна. Если вы не успели оформить инвалидность, пока пациент был в состоянии пройти медкомиссию, всё, что вам положено, это 1200 рублей в месяц пособия по уходу, да и то, если вы не получаете пенсию или другое пособие. А денег, полагающихся по инвалидности, вряд ли хватит даже на лекарства и памперсы. Как работать, когда у тебя на руках ментальный инвалид, как и когда решать свои медицинские и человеческие проблемы?

В прекрасной стране будущего люди, ухаживающие за своими родственниками-инвалидами, получают зарплату как настоящие сиделки, имеют возможность бесплатно

определять больных в интернаты на выходные или время отпуска, им для этого предоставлен бесплатный регулярный трансфер. Расходы на пребывание в пансионате входят в медицинскую страховку, и никому не нужно ломать голову, что же делать, если случилось несчастье.

Хочется верить, что наша страна тоже будет такой, что болезнь не сможет больше пугать нас неотвратимостью страшных последствий, что вопросы помощи больным пожилого возраста станут решаться легче и быстрее. Хотя бы не так долго и сложно, как сейчас.

Я написала этот текст, чтобы вы почувствовали, что вас в вашей беде всё-таки понимают, что многим знакомы проблемы, с которыми вы столкнулись. И если эта брошюрка хотя бы отчасти поможет вам их решить, я буду очень рада. Сил вам и здоровья!

Полезные ссылки для родственников дементных больных:

<https://t.me/DementsiyaBezTsenzury> – тг-канал моральной поддержки для родственников больных синдромом Альцгеймера «Деменция без цензуры».



https://t.me/alzheimer_community – Сообщество родственников людей с деменцией при поддержке ведущих врачей: психиатров, психологов.



[https://alzrus.ru/oformlenie dokumentov/](https://alzrus.ru/oformlenie_dokumentov/) и <https://t.me/alzrus22> – сайт и телеграм-канал фонда Альцрус, они собрали максимально большое количество полезной информации для ухаживающих.



<https://psychodemia.com/get-help> – бесплатные психологические консультации для людей, попавших в трудные ситуации.



https://www.youtube.com/playlist?list=PLOjejhMSaktNWwO_ZYhtS8xm7xopLBBdy – видео-гайд по уходу за лежачими больными от Лены Андрев.



https://memini.ru/?utm_source=bloggers&utm_medium=cpm&utm_term=doctor_komarovskiy&utm_content=video_yt&utm_campaign=merz_memini_bloggers2021 – социальный проект о деменции Memini.ru

