

## «УХАЖЕРЫ» ИМЕЮТ ПРАВО НА СОБСТВЕННУЮ ЖИЗНЬ

Деменция

*Татьяна Михайлова из Подмосковья уже пять лет ухаживает за отцом, страдающим болезнью Альцгеймера. Ее главный инструмент в уходе – юмор, а себя она называет «ухажером». Иначе, по ее словам, просто не выжить. Предлагаем вашему вниманию ее историю, которую она поведала нашему корреспонденту Людмиле Боевой.*

### Фильмы ничему не учат

Я убеждена: если бы не отсутствие правдивой информации и фильмы, где болезнь романтизируют, близким было бы гораздо проще ее принять. Но никто не предупреждает ухаживающих о сложностях, которые их ждут.

Меня очень раздражают фильмы о деменции (такие как «Отец» или «Все еще Элис»), в них показана версия болезни, которая подается обществу на тарелочке с голубой каемочкой, присыпанной сахарной пудрой и блестящей мишурой. Все эти истории такие милые, чудесные, но они ничему не учат. Ни один фильм из тех, что я смотрела, не показал мир больного.

А между тем для такого больного совершенно нормально мазать фекалиями стены или ходить мочиться в ящик тумбочки. Он лепит ежика из экскрементов, это – его мир. Для него абсолютно нормально подозревать своих близких в том, что они его обокрали. Мой опыт говорит о том, что принятие болезни родного человека происходит через шок и никак иначе.

Вы все еще продолжаете думать, что болезнь Альцгеймера, это когда человек все забывает? Но он забывает все в буквальном смысле, и главное – он забывает, как быть человеком.

### **Болезнь Альцгеймера: звучит вроде не страшно**

Когда мама сказала, что отцу поставлен этот диагноз, я жила в Воронеже. Перечитала все, что смогла найти на форумах, и поняла, что надо ехать к родителям в Подмосковье. Уговорить их переехать в Воронеж не было никакой возможности – отец еще ходил на работу и слышать об этом не желал.

Я тогда была полна сил, героизма, оптимизма, а понятия типа «фекальная стадия», «делирий», «ажитация», «терминальная стадия» – это все было не о моем отце.

Но все же я помнила бабушку и ее странные поступки: горшки с испражнениями, выливаемые с балкона, непрекращаемый бред, который она несла трое суток подряд, потом сутки спала, и все повторялось снова, ее жуткие вопли, когда вели в ванну купаться.

И тут такой папа: красивый, подтянутый, холеный, со вкусом одетый, с царственной осанкой, легкой спортивной походкой, каждый день просыпающийся в пять утра и с первой электричкой уезжающий на работу с огромным тяжелым портфелем, который он носил, как пушинку.

### **Тревожный звоночек**

Правда, как я вскоре выяснила, причиной тяжести портфеля, с которым папа ходил на работу, оказалась именно деменция. При проверке втайне от отца я обнаружила в портфеле два фотоаппарата, две книжки, двое плоскогубцев, молоток, непонятные железочки, а еще... 20 тысяч рублей, спрятанных в инструкции к фотоаппарату, о которых папа, очевидно, забыл.

Теперь я понимаю, что тревогу надо было бить намного раньше. У меня не было возможности наблюдать родителей каждый день, так как я жила в другом городе. Кроме того, как выяснилось позже, странности отца тщательно скрывались и им, и мамой. Но когда папа и мама приехали ко мне в гости, я почувствовала неладное.

Сначала я поняла, что папа не закрывается в туалете. Причем абсолютно в любом – не только у меня дома, но и в кафе. Когда я спросила у мамы, что это, она сказала: «Ну, мы же дома одни, мы привыкли». Я ей в ответ: «Мам, он работает в офисе, у него в подчинении, страшно сказать, сколько человек, и он, что, на работе тоже не закрывается в туалете?» Мама тогда отшутилась. Но теперь я понимаю, что это был очень тревожный звоночек.

Поначалу мне было очень трудно поверить, что это мой отец: тот, который еще недавно играл в шахматы на уровне чемпиона, перемножал четырехзначные цифры в уме, в 75 лет делал стойку на голове без участия дополнительных подпор, тонко шутил, одного взгляда которого было достаточно, чтобы дети прекращали капризничать. Всегда гладко выбритый, красиво одетый, после которого в ванной и туалете всегда оставался идеальный порядок. И я начала думать так: «Нет, это не мой отец. Это загадочный дементор, который проглотил моего дорогого папу».

Как только я разделила эти два понятия («папа» и «дементор»), ушли кажоддневное напряжение и два извечных русских вопроса «что делать?» и «кто виноват?».

Кто у нас во всем виноват? Дементор! Сказочное существо, которое прилетело в дом с целью лишить разума главу семьи и тем самым наказать за что-то всех домочадцев.

### Удобный больной

Достаточно долго папа был удобным больным. Я придумала представлять отца как ребенка своей бабушки, за которым я ухаживаю в благодарность за то, что бабушка сделала для меня. Такой подход помогал легче принимать изменения, происходящие с отцом.

Одна из коварных особенностей деменции в том, что новая стадия болезни наступает всегда неожиданно. Как раз в тот момент, когда ухаживающий сумел подстроить свою жизнь под специфические потребности больного. Новая стадия болезни означает очередной этап принятия, и, несмотря

на весь многолетний опыт, я папину болезнь принимаю до сих пор.

Тем не менее достаточно долго папа был удобным больным. Особенно, когда онкологией заболела мама, бросившая все свои силы на уход за любимым мужем. Папа тогда был сохранным, он приходил и помогал. Один раз помог маму поднять, когда она выскользнула у меня из рук в ванной, села на пол, а я не знала, что делать. Тогда папа был красивым стариком, пышущим здоровьем, которого надо было всего три раза в день покормить. Он ел, убирал за собой, мыл посуду и ставил ее на место. Вечером я заходила к нему со словами: пора спать, и он без какого-либо сопротивления ложился в кровать. Утром приходила – он уже сидел умытый и одетый. Это был идеальный больной. До «предфекальной стадии».

### Не мог сказать, но понимал

Болезнь Альцгеймера у папы сопровождалась афазией – утратой речевых функций. То есть в какой-то момент отец просто перестал разговаривать. Но, что важнее, он еще хорошо понимал, что ему пытаются сказать другие. Такие больные часто забывают, что уже поели, и могут возвращаться за едой хоть каждые десять минут. И я придумала решение: если папа заходил на кухню, я уточняла, хочет ли он есть, и, получив утвердительный ответ, давала ему капустный лист. Довольный отец забирал его и уходил.

Вскоре мамы не стало. Казалось бы, после ее смерти было логично нанять сиделку или подумать об устройстве отца в специализированный пансионат. Об этом постоянно говорили все близкие. Но после смерти матери еще сильнее стало осознание, что отец – мой последний живой родитель, да и больной не слишком проблемный, поэтому я решила: буду ухаживать за ним сама.

В те моменты, когда случались провалы в болезнь и справиться с отцом становилось сложнее, я пыталась смотреть на происходящее с юмором. Так, почти в стиле Зощенко,

я рисовала себе ситуацию, когда папа и моя маленькая собачка чихуахуа создали «организованную преступную группу» для совместного посещения... туалета. Но если собака, как и раньше, ходила на пеленку, то отец для справления большой нужды выбрал ванну. И тогда я... поставила еще один лоток для собаки в туалете. Сделала это для того, чтобы отец вспомнил, где именно находится человеческий туалет.

Несмотря на деликатность темы, я убеждена: о таких вещах надо обязательно говорить, особенно тем, чьим родственникам только-только поставили диагноз. Ведь действительно: кто еще расскажет новичкам про болезнь правду? Кто скажет о таких важных мелочах: замыкайте ящики, убирайте обувь и головные уборы, цветочные горшки и шкатулки, ибо обнаружите там рано или поздно сюрприз в виде туалетных отходов.

Периодически мочится на пол или кровать? Надеваем памперсы под спецодежду!

Ломится в двери? Меняйте дверь на крепкую, гладкую, без ручки с обратной стороны (в помощь – ручка-присоска для ванной, чтобы вы могли выйти без проблем).

### **Бывает всякое, даже драки**

Глобально пересмотреть свой подход к уходу за отцом меня заставил ковид. Несмотря на то, что сама болезнь протекала относительно легко и у меня, и у отца, психическое состояние папы резко ухудшилось. Одномоментно он рухнул в «фекальную стадию» с агрессией в отношении меня. И было у нас все, и драки тоже. Я его пыталась стреножить, а он меня пытался бить. Результат нашей драки – выбитый передний зуб. Я пыталась папе поменять подгузник, а он, сопротивляясь, ударил меня ногой. Папа был мастером спорта по спортивной гимнастике, так что силу сохранил и в пожилом возрасте.

При этом домашние дела никто не отменял. И помимо битв с папой мне приходилось, как и раньше, стирать, убирать, мыть, ходить по магазинам, гладить, готовить, кормить

папу, заботиться о собаке. И еще делать свою работу – теперь уже на дому.

### **Без помощника трудно**

Именно тогда я поняла, что без профессиональной помощи уже не обойтись, и начала активно искать сиделку. Надо сказать, что с папой отказались иметь дело пять сиделок. Последняя из претенденток честно сказала: «Я работала в неврологическом отделении, и таким, как ваш папа, памперсы мы меняли вчетвером на специальном подмывочном столе, фиксируя больного. То, как вы это делаете одна, – высший пилотаж, но я к такому не готова, извините».

Но и из этой безвыходной ситуации я нашла выход. Через интернет подобрала себе помощницу по хозяйству Феридэ, и со временем она стала идеальной сиделкой для папы. По сей день Феридэ работает у меня. Кстати, единственный человек, которому папа улыбается, – это Феридэ. А еще меня очень поддерживает ближний круг. На первом месте – папина сестра и ее муж – сиделку оплачивают они. Мои дочери, старшая сестра и друзья тоже помогают...

### **Обязательно надо нивелировать стресс**

Проблема многих «ухажеров» в том, что они не могут допустить даже мысли, что имеют право на собственную жизнь. Это неправильно. Хочу донести до людей, оказавшихся в схожей с моей ситуацией: не надо сходить с ума, если у вас дома дементный больной.

Для себя я вывела железное правило, возникшее не на пустом месте: если я испытала стресс, то обязательно должна его нивелировать или прогулкой, или чем-то вкусным из булочной, которая находится в нескольких минутах ходьбы от моего дома.

Недавно папа чуть не отправился на тот свет: давление – 200 на 100. Приехавшая «скорая» откачала, стабилизировала. Когда врачи уехали, говорю Феридэ: «Собирайся, сходим

погулять». Пока мы гуляли в сквере рядом с домом, папа мирно спал.

Если стресс был затянувшимся (более трех дней), компенсирую его походом в театр или кино, непременно нарядившись в пух и прах! Иначе не выжить.

### **Забыл, как глотать**

Недавно я столкнулась с новым побочным эффектом болезни: папа забыл, как глотать. Пришедший на следующий день врач паллиативной помощи сказал, что в таких случаях больному вшивают гастростому. Это серьезная полостная операция, позволяющая дожить до следующего периода, пока он не забудет, как дышать.

Это уже терминальная стадия, которая может продлиться до нескольких недель. По желанию родных больного могут подключить к аппарату искусственной вентиляции легких.

Я думала над этим несколько дней. Представила, как мы кормим папу через гастростому, а аппарат за него дышит. Лежит он на тоненьком матрасе, повернуть его нельзя, а значит, и подгузник не поменять, поэтому ягодицами он будет упираться в туалетную дырку матраса медицинской кровати. Врачи паллиативной помощи придерживаются мнения, что в терминальной стадии не нужно делать больному ничего, что доставляет страдания. И я тоже пришла к выводу, что никакой гастростомы ставить папе не буду.

### **Вместо заключения**

Живя вместе с больным отцом, который уже близок к последнему этапу терминальной стадии, я, хоть и являюсь ухажером за «дементиком», постаралась так обустроить быт, что ко мне приходят подруги посидеть вечером на кухне за чашкой чая и поболтать...