

Татьяна Кручинина



Деменция у мамы

От отрицания к принятию

16+

Татьяна Кручинина

Деменция у мамы. От отрицания к принятию

http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=48638394

SelfPub; 2021

Аннотация

Книга рассказывает о том, с какими трудностями встречается ухаживающий за больным деменцией. Автор откровенно делится трудностями принятия болезни родного человека и дает варианты решения сложных задач по уходу. Особенно ценным является то, что анализируются не только достижения, но и ошибки. Пожалуй, самое важное – автор рассказывает, как избежать синдрома эмоционального выгорания. Книга адресована широкому кругу читателей: родным и близким больного, медицинскому персоналу, а также всем тем, кто сталкивается с проблемой потери памяти. Повествование отличается искренний, исповедальный тон.

Содержание

Вступление	5
Глава 1. Вот новый поворот. И я в 5000 км от своего дома	7
Глава 2. Шок: первые дни после постановки диагноза	10
Глава 3. С чего начинать? Выбор без выбора	15
Глава 4. Что скрывается за диагнозом «деменция»?	17
Глава 5. Двадцать фактов о деменции, которые сведут с ума и здорового	21
Глава 6. Алгоритм первых действий	25
Конец ознакомительного фрагмента.	27

Татьяна Кручинина

Деменция у мамы. От отрицания к принятию

Вместо эпитафии

Таксист вальяжно подмигнул, кивнув на маму:

– В психушку едем?

Я посмотрела на него так, что он замолчал и мгновенно стёр улыбку превосходства со своего лица.

Носков из радиоприёмника добил меня:

– В этом мире я гость непрошенный,

Отовсюду здесь веет холодом.

Не потерянный, но брошенный,

Я один на один с городом.

Да, я везу маму в психоневрологический диспансер. У неё деменция.

Вступление

Мама наклонилась, и у неё из кармана выпал скомканный листок. Слово «Таня» выведено её каллиграфическим почерком крупно и обведено несколько раз.

– Что это, мама?

Она замялась, опустила глаза, наконец, выдохнула:

– Я написала твоё имя. Прости, я забываю, как тебя зовут.

Ещё напиши, пожалуйста, кем ты мне приходишься.

Время остановилось. Дыхание перехватило. Будто в огромном гулком пространстве я осталась одна. Без гравитации. Без звуков. Вообще без ориентиров.

Одно мгновение. Оно разделило мою жизнь на «до» этих слов и «после».

Новая реальность рухнула на меня беспощадно. Отдавила всё живое. Внутри я слышала только мой немой отчаянный, беспомощный вой:

– А-а-а-а!

Приложила все силы, чтобы не показать маме свой ужас. Негнущимися пальцами разровняла листок, кривыми буквами вывела: «Дочь». Она взяла листок своими сухонькими ручками, бережно свернула и положила в карман.

Так буднично и незаметно для человечества началась новая эра в моей жизни.

Я расскажу в этой книге, как мы прожили первые три ме-

сяца после постановки диагноза. Невероятно длинные и мучительные. Было много ошибок, но и удалось многое сделать. Честно поделюсь своим опытом.

Глава 1. Вот новый поворот. И я в 5000 км от своего дома

На самом деле я догадывалась, что не всё так безоблачно в нашем королевстве. Но гнала от себя то, что видела и слышала. Находила десятки объяснений, почему мама забыла то или иное. Перепутала имена, даты, сделала наоборот. Я не хотела признавать очевидный факт. И вот теперь записка – материальное подтверждение худших опасений. Пора вынимать голову из песка. Настало время назвать вещи своими именами.

Вообще-то я приехала к маме на несколько дней. И было это три месяца назад, в начале яркого и многообещающего августа. Мы живём в 5 000 км друг от друга. Уже 20 лет. В моём маленьком чемодане устроились пара сарафанов и солнцезащитные очки. Затем я купила куртку и свитер на осень. А ноябрь заставил меня купить зимнюю парку и меховые сапоги. Судя по всему, они мне пригодятся здесь. И эту зиму я проведу вдали от дома. А возможно, и не одну зиму...

...Я помню то чудесное августовское утро из той моей жизни. Обязательная, как чистка зубов, пробежка, щебет птиц, радостные приветствия на стадионе, радужные планы на предстоящий день. И вдруг звонок. Мама. Мама мне не

звонит никогда. Ну, может, раз-два в год. И каждый её звонок заканчивается чудовищной болью, моими слезами, долгими попытками нормализовать свое состояние. У меня правило: я ВСЕГДА беру телефон. Не терплю игру в прятки. Мама сразу: «Таня, я не справляюсь. Мне нужна твоя помощь. Приезжай». Это было так неожиданно. Чтобы моя мама попросила о помощи! Чтобы она произнесла приглашение! Значит, происходит что-то невероятное. И тут уже не до претензий. Я вылетела первым же рейсом.

* * *

Маму я увидела около её дома. Маленькая, сухонькая, совсем крошечная старушка несла небольшой пакетик мусора к баку. Она скорее ковыляла, чем шла, пытаясь расставленными руками поддерживать равновесие. Сердце защемило: она совсем перестала ходить на ту властную, жёсткую, всегда подтянутую снежную королеву, которой была. Она разила взглядом. А сейчас...

Мы вошли в квартиру, где я не была лет 10. Не кидайте в меня помидоры: это был мамин выбор – любить своего сына. И только. Я приезжала. Например, 2 года назад мы с мамой встречались в гостинице, домой она меня не приглашала, чтобы не огорчать своего сына и внука. Для неё главное, чтобы они были довольны.

На меня пахло запустением. Так живут заброшенные старики. А где же присутствие любимого сыночка, обожаемого внука?

– Мама, я же тебя спрашивала каждый раз (а звонила я маме ежедневно), нужна ли тебе моя помощь. Я присылала помощников, но ты им не позволяла ничего делать. Почему?

Я засучила рукава, налила воду, и процесс пошёл.

Неблагополучие с маминым здоровьем было очевидным. Но в мгновение перестроиться невозможно. Только что я знала, что моя мама – этакая железная Надежда Константиновна Крупская, абсолютно правильная и кристально честная, и вдруг принять, что она слабенькая и не отдающая себе отчёт в реальности старушка. И что эти две сущности – это и есть моя сегодняшняя мама. Всё во мне противилось этому. И я не хотела видеть очевидное. Я верила в то, что я помогу. Вот всё вымою, вычищу, устрою, накормлю, вылечу. У меня всё получится.

Глава 2. Шок: первые дни после постановки диагноза

Шло время. Поток претензий, недовольств, нареканий, критики увеличивался с каждым днем. У мамы всё чаще стали проявляться агрессивные вспышки. Стала бросать вещи: она неожиданно кинула в меня вилки, потом тарелку с супом, книги. Медлить дальше было невозможно.

Уговорить маму обратиться к психиатру не удалось. Она была неумолима:

– Хочешь дуру из меня сделать?

Кстати, я заметила, что речь мамы и манеры как-то опростились и порой даже вульгаризировались. Она стала употреблять грубые слова, при этом не замечала их.

Доводы о том, что нужно скорее начать лечение, отменялись мгновенно. Пришлось сказать, что идём к другому неврологу. На этих условиях мы оказались в психоневрологическом диспансере.

После осмотра и беседы врач сказал:

– К сожалению, у вашей мамы действительно деменция.

И по законам жанра у меня в сознании началась «торговля».

– Да, мое имя забывает, зато гуляет сама и по полтора часа даже.

– Да, её невозможно переубедить, но и 30 лет назад она никого не слышала.

– Да, манеры стали простоваты, но это экономит её силы. На все доводы я находила контраргументы. Я не хотела знать ничего о том, что у мамы необратимые процессы деградации мозга. Казалось, что если я не соглашусь, то будто этого и нет.

Но до моей головы, которую я так старательно засовывала в песок, доносилось мамино:

– Вот здесь 30 лет лежало две булабочки. Одна такая ржавая, а другая почти новая. Где ржавая булабочка? Кто её взял? Кому она потребовалась?

На все уверения, что в комнату к маме никто не входил и тем более никто не брал ничего, она отвечала довольно злобно и так раздражённо, будто речь шла о чем-то важном. Затем наступала следующая фаза:

– Я видела эту булабочку вот здесь на столе. Кто её сюда принес? А-а, вы ею воспользовались и положили здесь. Где моя булабочка?

Попытки предложить другие булабочки пресекались мамой жёстко, а её болезненная фантазия приводила в мамин мир людей, которые могли и взять, и подбросить, и воспользоваться булабочкой.

Она доводила меня до иступления многочасовыми обсуждениями темы булабочки. Я не могла уже слышать слово «булабочка». Но она продолжала и продолжала искать её и

злобно-раздражённо что-то говорить.

Я не хотела давать лекарство! Я ждала, когда она под доводами аргументов поймёт, что просто ошиблась. Наконец я трясущимися руками давала маме лекарство, и она забывала про булавки. И мы жили день или два. И я опять думала:

– Сколько врачебных ошибок бывает? Множество. А это мозг. Точно ошибка в диагнозе. Мама здорова, вон она как аргументировала свои желания. Вон она как спокойно разговаривает.

И опять прекращала давать лекарства. А через день началось:

– У меня была салфеточка. Вот такая и такая... Мне её подарила... Где она? Кто её взял? 30 лет она здесь лежала...

Она даже слышать не хотела уверения, что салфетки там не было, что такая салфетка никому не нужна, что такую памятную салфетку наверняка она найдёт в своих сокровищах, нужно просто их перебрать по одной и так далее. После двадцатого или тридцатого повторения я начинала чувствовать огромное желание не просто разорвать эту салфетку, но и долго глумиться над нею. Лишь бы она мне попалась.

И тут до меня доходило, что я сама спровоцировала маму, я же решила, что диагноз – ошибка, что она здорова. Быстро давала лекарства, мама успокаивалась и забывала про салфетку, булавочку...

Я кинулась на форумы. Что они дали мне?

– Понимание, что, таких как я, много. Миллионы в Рос-

сии. Никто даже не знает, сколько нас.

– Понимание, что помощи нет и не будет. Сама. Всё сама.

Россия не приспособлена для ухода за больными деменцией. Совершенно. Лишь около 5 % таких больных получают какую-то профильную помощь.

Статистики нет.

Бюджета нет.

Алгоритмов помощи нет.

Маршрутизации для деморализованных родственников, пришибленных таким диагнозом, тоже нет! Никто не говорит, что делать, когда и в какой последовательности.

И вой, мой внутренний вой всё нарастал. Я не знала, что мне делать, куда кинуться, кого просить и о чём?

Я была уверена лишь в том, что я ухаживать за таким больным

– не готова,

– не умею.

К тому же я

– растеряна,

– не вижу будущего в этом контексте,

– не могу сформулировать цели,

– боюсь навредить,

– боюсь пропустить или не учесть что-то важное.

Страна, в которой пятой причиной смертности стала деменция, преступно забросила этих граждан.

А ведь это миллионы вполне крепких людей (некоторые с

деменцией живут по 20 лет и более).

Плюс эти миллионы человек умножены на 2, 3, 4 и более членов их семей, которые вырваны из нормальной жизни. Увольняются с работы, переходят на другую, изменяют режим дня и вообще жизни и ухаживают, ухаживают, ухаживают за своими больными родственниками. Говорят, что дементные больные уносят с собой в могилу здоровье своих родных. Рушатся семьи, дети не получают внимания, женщины старятся под гнётом непрерывного потока забот, хлопот и тяжёлого психологического давления.

И это семьи, в которых есть с кем разделить уход. Я читала на форуме, как в одной семье невестка и дочь поочередно через неделю дежурили у матери, а в другом семействе муж и жена работали по скользящему графику и менялись дома.

У меня нет такой возможности. Я должна ухаживать одна. Мне не с кем поделить мою ношу. Есть брат, но он не рвётся подставить свое плечо. Заласканный мамой мальчик так и не стал мужчиной, невзирая на седины.

Вот такой расклад. И надеяться на выздоровление мамы не приходится.

Глава 3. С чего начинать?

Выбор без выбора

Шок первых дней вязко висел фоном.

Что делать?

С чего начать?

Спросить не у кого. Алгоритмы не разработаны. Маршрутизаторов нет вообще. Каждый пробивает путь в одиночку.

Но жизнь брала своё, подкидывала новые задачи. Нужно было немедленно действовать. И я делала множество маленьких и больших дел.

Собирала информацию о болезни.

Организовывала безопасное пространство для мамы.

Вносила коррективы в режим дня.

Вводила блюда для активизации работы мозга.

Встречалась с разными людьми: врачами, соседями, друзьями, чиновниками.

И пока я судорожно пыталась восстановить жизнь, надо мной реяло: «Я не согласна с диагнозом! Этого не может быть с моей мамой и со мной!»

Затем всё это противление перешло в мучительный поиск ответа на вопрос «Для чего мне это?». И все ответы абсолютно не устраивали меня. Они меня просто уничтожали и размазывали, потому что суть их сводилась к одному: «Так

тебе и надо. Была бы хорошей, этого бы не произошло!»

И я решила не задавать эти вопросы. Хотя бы временно. И не судить себя, тем более не обвинять. Я вспомнила принцип, который меня выручает всегда.

Здесь и сейчас.

Так говорят буддисты. Не смотреть в страшное будущее – его ещё нет и может не быть. Не копаться в прошлом – там уже ничего не изменить.

Пребывать только в настоящем. Маме нужен завтрак? Приготовить. Маме нужно к врачу? Увезти. Мама испугалась? Успокоить.

В детстве мы ездили к бабушке в деревню. И там была река. Не многоводная, но всё же. На противоположном берегу были просто сказочные луга, усыпанные земляникой, и невероятной красоты березняки. Люди переходили реку вброд. Было такое место, где можно было, подоткнув юбку повыше, просто перейти речушку. Самые ловкие вообще перепрыгивали с камня на камень и оказывались на том берегу с сухими ногами.

Вот что мне требуется сейчас: перепрыгивать лишь по камешкам сегодняшнего дня. Как только мысли уходят в прошлое или летят в будущее, возвращать их сюда, в реальность настоящего. Хотя бы сейчас, пока я переживаю первый шок.

Глава 4. Что скрывается за диагнозом «деменция»?

Я решила посмотреть на болезнь широко открытыми глазами.

Деменция – это синдром, обычно хронический или прогрессирующий, вызываемый различными заболеваниями мозга, которые оказывают воздействие на память, мышление, поведение и способность выполнять повседневные действия. Способность мыслить утрачивается в большей степени, чем это ожидают при нормальном старении.

Деменция – это не характеристика нормального старения. Деменция поражает в основном пожилых людей, но она не является нормальным состоянием старения. Это синдром – обычно хронический или прогрессирующий. Его вызывают различные заболевания мозга, которые оказывают воздействие на память, мышление, поведение и способность выполнять повседневные действия.

Деградируют память, мышление, понимание речи и способность ориентироваться, счёт, способность познавать и рассуждать.

Различают около ста видов деменции. Самые известные – болезнь Альцгеймера (до 70 % от всех больных), сосудистая деменция.

В настоящее время во всем мире насчитывается 47 миллионов человек с деменцией, и к 2030 году это число достигнет 75 миллионов, а к 2050 году почти утроится.

Исследователи считают, что такой рост заболеваемости деменцией связан со старением и увеличением численности населения на Земле в целом.

По данным ВОЗ, Россия по распространённости деменции пребывает на шестом месте в мире.

Ситуация в России с этим заболеванием плачевная. Это характеристика эксперта в области когнитивных нарушений.

Известно, что чем раньше начато лечение, тем больше шансов продлить время осознанности и возможности самообслуживания. Но у нас совершенно не развита диагностика.

Сейчас лишь 5 % пожилых пациентов диагноз «деменция» ставится правильно. Почему? Да потому что не только сами люди, но и даже врачи считают, что плохая память, проблемы с концентрацией внимания и другие когнитивные нарушения – норма для пожилых людей. А практика показывает, что за этими симптомами всегда скрываются признаки серьёзных заболеваний.

Врачи отмахиваются от жалоб пожилых пациентов на ухудшение памяти, а родные боятся признавать очевидное и обращаться к психиатрам за помощью. Сами врачи говорят: – Что вы хотите? Это возрастное.

Поэтому, даже если диагноз и поставлен, не всегда начинается адекватное лечение. В моем случае это так и было.

К тому же до сих пор не ясно кто должен заниматься этим заболеванием:

– неврологи?

– психиатры?

– гериатры?

Что это: психическое или неврологическое заболевание?

А может, это симптом нормального старения?

Я первоначально обратилась к неврологу. Он, по-моему, не очень-то и понял меня, когда я описывала конкретную рвущую меня на части ситуацию: что мама всё путает и забывает, что утратила некоторые навыки самообслуживания, проявляет конфликтность, что я перестала спать по ночам вместе с мамой и мама стала откровенно агрессивной. Врача ничуть не вдохновил мой рассказ на более пристальный взгляд. Он выписал «Гинко-ум» и отправил нас в наш домашний ад.

К психиатру я обратилась уже на следующий день. Да, там хотя бы поняли, о чём я говорю. Назначили лечение, которое совершенно не уменьшило мамину экспрессию (а если честно – агрессию). И лишь последующее обращение, уже через месяц, к другому психиатру привело к тому, что нам подобрали препараты, которые вернули в наш дом относительный покой. У мамы улучшилось настроение, она перестала искать врагов и вредителей, теперь у неё не «теряются» вещи, она начала спать, агрессивных вспышек нет вообще.

Гериатра в городе у нас просто нет, потому мы не посети-

ли этого доктора.

На своём личном опыте я убедилась, насколько в России не развита система оказания помощи дементным больным и их родственникам. Статистика говорит, что лишь 10 % по уходу за такими больными на себя берёт государство, а основная тяжесть, и материальная в том числе, ложится на семью. Это 85-90 %.

Элен Мхитарян, заведующая лабораторией нейрогериатрии и когнитивных нарушений Российского геронтологического научно-клинического центра РНИМУ им. Н. И. Пирогова заявляет, что уже сейчас экономическая значимость когнитивных расстройств оценивается в 1 триллион долларов, а к 2030 году достигнет 2 триллионов долларов.

Деменция оказывает глубокое воздействие не только на страдающих ею людей, но и на их семьи, на тех, кто осуществляет уход. У населения нашей страны очень низкая осведомлённость об этом заболевании, это приводит к поздним обращениям к врачам. Медицинская помощь опаздывает или отсутствует вообще. К тому же в России совершенно не проводится профилактика.

Глава 5. Двадцать фактов о деменции, которые сведут с ума и здорового

Приведу факты, которые меня поразили больше всего.

1. Деменция смертельна и неизлечима. Эффективной терапии старческого слабоумия не существует. Остановить процесс слабоумия не удаётся.

2. Каждые три секунды на планете диагностируется новый случай заболевания. Ежегодное общее число новых случаев деменции во всём мире приближается к 9,9 миллиона.

3. К 2050 году число людей со старческим слабоумием утроится.

4. В мире насчитывается 47 миллионов человек с таким заболеванием. Среди них 58 % людей живут в странах с низким и средним уровнем дохода.

5. Это шестая по счёту из наиболее частых причин смерти (третья в экономически развитых странах).

6. Болезнь наносит «убыток» ежегодно в 818 миллиардов долларов. И расходы будут только расти, причём ещё быстрее, чем распространённость этой болезни. При прогнозируемом росте числа случаев заболевания в будущем высокая стоимость этой болезни станет сложной проблемой для систем здравоохранения

7. Неадекватный смех – тоже признак деменции. Известно, что с наступлением деменции, в частности болезни Альцгеймера, у человека нарушаются память, мышление, способность концентрироваться на чём-то. Но недавно ученые определили ещё один, особенно важный признак. Это способность понимать, над чем можно смеяться, а когда лучше промолчать. Чёрный юмор, скабрёзные шутки или смех над трагическими событиями могут свидетельствовать вовсе не о циничности человека, а о ранних симптомах его деменции, установили ученые Университетского колледжа Лондона.

8. От деменции страдают не только больные ею, но и ухаживающие за ними. Уход за людьми с деменцией оказывает глубокое воздействие на тех, кто его осуществляет. Стресс, эмоциональные и физические нагрузки приводят к синдрому эмоционального выгорания. Поэтому таким людям тоже необходима поддержка со стороны здравоохранительной, социальной, финансовой и правовой систем.

9. Раннее диагностирование деменции значительно улучшает качество жизни больного. Это на самом деле так, при этом основными целями медицинской помощи являются: раннее диагностирование случаев; оптимизация физического здоровья, когнитивных способностей, активности и благополучия, выявление и лечение поведенческих и психологических симптомов; предоставление информации и долгосрочной поддержки для тех, кто осуществляет уход.

10. Люди с деменцией и их семьи часто страдают от дис-

криминации. Люди с деменцией часто бывают лишены основных прав и свобод, доступных для других людей. Так, например, в домах престарелых и учреждениях интенсивной терапии широко используются физические средства и химические препараты для удержания пациентов.

11. В мире принято замалчивать проблему. Чтобы этого не было, специалисты Всемирной организации здравоохранения напоминают о необходимости проводить информационно-разъяснительную работу. Для уменьшения дискриминации и улучшения качества жизни людей с деменцией и тех, кто осуществляет уход за ними, необходимо улучшение осведомлённости и понимания деменции на всех уровнях общества.

12. Несмотря на размеры проблемы, исследований на тему деменции катастрофически мало. Для разработки новых и более эффективных видов лечения и для лучшего понимания причин деменции необходимы дополнительные исследования. До сих пор проводится крайне мало исследований для выявления изменяемых факторов риска развития деменции.

13. Выявлена ещё одна причина, провоцирующая болезнь Альцгеймера. Женщины, склонные к невротическим состояниям, чаще рискуют с возрастом получить диагноз «слабоумие». К такому выводу пришли учёные из Университета Гёттеборга. Они наблюдали 800 женщин на протяжении почти 40 лет.

14. Пассивное курение может вызвать развитие слабо-

умия. Участников опыта десять лет назад обследовали на признаки деменции, спустя некоторое время обследования повторили. Учитывали фактор пассивного курения и длительность взаимодействия с курильщиками. В итоге у 10 % обследованных развилась тяжёлая деменция. И это было напрямую связано с длительностью и силой контакта с табачным дымом.

15. От 12 до 34 % всех случаев психических болезней, возникающих в старческом возрасте, – старческая деменция.

16. В 2-3 раза чаще старческая деменция встречается у женщин, чем у мужчин. В 4,3 раза выше риск заболевания в тех семьях, где уже имелись случаи старческой деменции.

17. Возраст 65-76 лет – период активного развития деменции у заболевших.

18. От 2 до 10 лет проходит от появления начальных признаков слабоумия до летального исхода.

19. Деменция – единственная болезнь, для которой число смертельных случаев устойчиво растёт (сравним с онкологическими заболеваниями или сердечно-сосудистыми, где падает).

20. Второй причиной смертности людей старше 70 лет после является деменция. Первая причина- сердечно-сосудистые заболевания.

Глава 6. Алгоритм первых действий

Без претензий на абсолютную истину напишу, что делала я, смятенная, брошенная в омут неведомой мне болезни.

1. Я отправилась с мамой к врачу, так как хотела подобрать лечение, которое бы затормозило процессы разрушения мозга и облегчило мамино состояние.

2. На фоне лекарственной терапии мама повеселела, агрессивные приступы практически прекратились. Но искали мы эту терапию почти 2 месяца, первоначально ничего не помогало. Она оставалась мрачной, идея причинения ей вреда не покидала её. Она постоянно что-то теряла, искала и страшно раздражалась от этого. Переключить её внимание было невозможно.

3. Мы упорядочили режим дня. Мама ложилась спать до 22 часов. Вставала в районе 7 часов утра. Если ей не спалось, она тихо лежала в кровати в своей комнате. Почти никогда не будила меня.

4. Мама непременно делает так называемую зарядку. Все мои попытки помочь ей и создать хоть какую-то систему из её хаотических движений она не воспринимает. С любопытством смотрит на меня, кивает головой, но упорно продолжает делать то, что называет «зарядкой». Маминому упор-

стwu можно позавидовать: она могла час и полтора болтать ногами и руками. А это уже плюс.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.