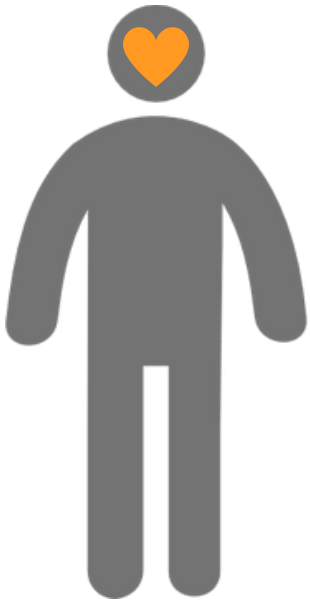
OSOBY ŻYJĄCE Z DEMENCJĄ

CZEGO NAPRAWDĘ POTRZEBUJĄ?



ALZHEIMER
.ROZUMIEM
.WSPIERAM

W Polsce ponad

500 tys.

osób żyje z objawami otępienia (demencji), a wśród nich **300 tysięcy ma chorobę Alzheimera**.

To zwykle osoby starsze – nasi rodzice, dziadkowie, sąsiedzi, znajomi. Otępienie stopniowo odbiera wszystkie dotychczasowe umiejętności, prowadząc do niepełnosprawności.

Ale osoby żyjące z otępieniem nadal słyszą, widzą i czują. Mają ograniczenia spowodowane otępieniem, a w związku z tym także szczególne potrzeby. Im lepiej zrozumiemy ich potrzeby, tym lepiej będziemy mogli im pomóc.

INDYWIDUALNE TRAKTOWANIE

Każda osoba jest inna, ma za sobą różne doświadczenia, własną historię, dokonania i zainteresowania. Przebieg choroby otępiennej nie jest identyczny, a objawy otępienia mogą być u każdego różne, w zależności od wieku i zaawansowania choroby. **Osoby żyjące z chorobą otępienną bardzo potrzebują, aby dostrzegać w nich to, co potrafią robić, a nie to, czego nie umieją**. Potrzebują, żeby widzieć w nich ludzi, a nie chorobę.
Osoba z chorobą otępienną wymaga indywidualnego podejścia, a nie prostego zaklasyfikowania jako osoba z niepełnosprawnościami.

ZROZUMIENIE I AKCEPTACJA ZAMIAST IZOLOWANIA, UKRYWANIA I WSTYDU

Osoba z otępieniem jest nadal tym samym człowiekiem, co dawniej, choć choroba odbiera jej stopniowo pewne umiejętności, które dla ludzi zdrowych wydają się proste. Chory słyszy, widzi i czuje. Jest wrażliwy na to, co mówimy i jak się do niego zwracamy. Potrzebuje czuć się członkiem społeczności.
To wymaga od otoczenia akceptacji choroby i zrozumienia, na czym ona polega. **Poznanie specyfiki choroby, wywoływanych przez nią ograniczeń, jest pierwszym warunkiem zrozumienia.** Wiedza pomaga wspierać chorego i zapewnić mu godne życie. Dzięki niej unikniemy też podstawowych błędów, jakimi są ukrywanie choroby i izolowanie chorego oraz poprawimy relacje w rodzinie.
Jeśli chcesz uzyskać pomoc, znaleźć przydatne materiały, skorzystaj z kontaktu z organizacjami alzheimerowskimi. Ich adresy są dostępne na stronie: **www.alzheimer-polska.pl** oraz na stronie **https://www.rpo.gov.pl/pl/kategoria-tematyczna/choroba-alzheimera**

TOLERANCJA I CIERPLIWOŚĆ

Otępienie powoduje, że osoba nim dotknięta traci pewne umiejętności, ale nie z dnia na dzień. Choroba postępuje stopniowo i sprawia, że chory staje się mniej sprawny. Aby mu pomóc, potrzebna jest wyrozumiałość, życzliwość i empatia.
Nie poganiaj chorego w wykonywaniu jakichkolwiek czynności. Okaż mu cierpliwość. **Jeśli np. w sklepie zauważysz, że osoba starsza nie radzi sobie z płaceniem rachunku, zaoferuj pomoc.** To może spotkać każdego, być może także Ciebie...

SZACUNEK I NIEDYSKRYMINOWANIE. WSPARCIE ZAMIAST WYRĘCZANIA

Chory ma prawo pozostać jak najdłużej osobą niezależną, decydującą o swoich sprawach, posiadającą wybór i przestrzeń do wyrażania swojego zdania.

Ograniczenie sprawności nie może pozbawiać chorującego akceptacji i szacunku – to przysparza choremu dodatkowego cierpienia.
Należy unikać wyręczania chorego. Czynności, które chory może i chce wykonywać, powinien wykonywać samodzielnie lub tylko z niezbędnym wsparciem.

Choroba nie może wykluczać możliwości korzystania z przysługujących praw.

Zadaniem społeczeństwa (rodziny, ośrodka pomocy społecznej, samorządu lokalnego, służby zdrowia) jest stworzenie warunków do pełnego uczestnictwa w życiu rodzinnym i społecznym.

INFORMACJA I WIEDZA

Informacja o przyczynach otępienia i wiedza o chorobie potrzebna jest nie tylko opiekunom rodzinnym i zawodowym, ale i całemu społeczeństwu, w tym także samym chorym. **Chory potrzebuje znać informacje o swoim stanie i jeśli pyta, należy otwarcie i spokojnie wyjaśnić sytuację.**

01 Potrzebuje wiedzieć, **co będzie z nim dalej, gdzie i z kim będzie mieszkał** i co się stanie, jeśli jego bliski nie będzie mógł się nim opiekować.

02 Potrzebuje informacji także od lekarza, pracownika socjalnego i od rodziny o **sposobach leczenia, o prognozie na przyszłość, o usługach opiekuńczych** adresowanych dla niego, o domach dziennej opieki, o pomocy opiekunek zawodowych.

03 Powinien mieć także **wpływ na tworzenie i wybór sposobu sprawowanej nad nim opieki**.

JAK NAJWCZEŚNIEJSZE ROZPOZNANIE CHOROBY I PODJĘCIE LECZENIA

Duża grupa osób, u których występuje otępienie nie ma postawionej diagnozy i przez to nie jest leczona. Bliscy nie rozumieją, dlaczego ktoś znany im od lat, zaczął zachowywać się inaczej, dlaczego jest zagubiony. Problemy są ukrywane, niedostrzegane lub zrzucane na karb wieku. **A przecież im wcześniej choroba będzie właściwie rozpoznana, tym lepiej będziemy mogli pomóc, właściwie zareagować.**

Rozpoznaniem przyczyn otępienia zajmują się specjaliści: neurolodzy, psychiatrzy i geriatrzy.

Pierwsze kroki należy jednak skierować do lekarza POZ, który przeprowadzi wywiad z chorym i skieruje do właściwego specjalisty, w celu postawienia diagnozy.

Jeśli podejrzewasz, że przyczyną zmiany zachowania Twojego lub bliskiej Ci osoby może być choroba otępienna, jak najszybciej zgłoś się do lekarza.

Wczesne podjęcie leczenia może przedłużyć okres samodzielności chorego nawet o kilka lat.

Wstępne badanie sprawności ruchowej i poznawczej, kierowane do osób po 55 roku życia można przeprowadzić samodzielnie korzystając z testów dostępnych na stronie:

www.testyseniorlne.pl

Wynik testów nie będzie diagnozą, ale wykaże problem, z którym należy udać się do lekarza. Wczesna diagnoza umożliwi zaplanowanie przyszłości, zarówno choremu, jak i rodzinie.

Testyseniorlne.pl to opracowany przez specjalistów **zestaw narzędzi do zbadania swojej sprawności ruchowej oraz poznawczej.** Narzędzia te zostały zweryfikowane w badaniach naukowych i dostosowane do wykorzystania w warunkach domowych.

Dwa pierwsze testy: pamięci i sprawności ruchowej są bezpłatne, a do ich wykonania potrzebny jest tablet lub inne urządzenie z ekranem dotykowym. Dodatkowo można umówić się na rozmowę z psychologiem. Jest ona jednak odpłatna. Jeśli mamy objawy choroby otępiennej, to już dwa pierwsze testy to pokażą.

WSPARCIE I OPIEKA NAJBLIŻSZYCH – OPIEKUN RODZINNY

Na początku choroby, kiedy osoba z diagnozą lub objawami otępienia jeszcze radzi sobie z podstawowymi czynnościami, robi zakupy, gotuje, jest samodzielna, nie potrzebuje, żeby z nią zamieszkać i być stale obecnym.
W późniejszej fazie, kiedy chory będzie radził sobie coraz gorzej, **będzie potrzebny ktoś na stałe do towarzyszenia, wspierania w codziennych czynnościach: zakupach, przygotowaniu posiłków, przyjmowaniu leków, utrzymywaniu higieny.** Z czasem pomoc ta będzie musiała być jeszcze bardziej intensywna, a gdy choroba zabierze wszystkie umiejętności samodzielnego funkcjonowania, osoba żyjąca z otępieniem nie będzie mogła mieszkać sama, ponieważ będzie to dla niej trudne, a nawet niebezpieczne.

Dla chorego najlepsze jest jak najdłuższe pozostanie w swoim mieszkaniu, w którym umie się poruszać, zna otoczenie i sąsiedztwo.

Opiekun rodzinny
– najczęściej współmałżonek lub dorosłe dziecko – bez wsparcia innych nie będzie w stanie przez kilkanaście lat, przez całą dobę, samodzielnie opiekować się chorym.
Ma prawo prosić o pomoc i zastępstwo w opiece, również innych członków rodziny, przyjaciół, znajomych lub sąsiadów i powinien z tego prawa korzystać. **Choroba nie jest powodem do wstydu i izolowania się.**

Żeby być dobrym opiekunem, trzeba zadbać także o zaspokojenie swoich potrzeb, a do tego niezbędna jest pomoc otoczenia. Bardzo ważne jest wsparcie opiekuna np. poprzez możliwość czasowego, krótkoterminowego umieszczenia chorego w całodobowej placówce, na zasadzie opieki wytchnieniowej.

W tym czasie opiekun może załatwić ważne sprawy lub po prostu odpocząć. To pomoże uniknąć problemu wypalenia opiekuna.

Niektóre samorządy wdrożyły taką pomoc.

Często zdarza się, że opiekun sam nie dopuszcza nikogo do chorego, bo uważa, że nikt nie zajmie się nim tak dobrze, jak on. Taka postawa może prowadzić do szybkiego przemęczenia opiekuna i obniżenia jakości sprawowanej opieki.

Warto mieć to w pamięci.

USŁUGI OPIEKUŃCZE W MIEJSCU ZAMIESZKANIA

Gdy sprawowanie opieki będzie za trudne dla opiekuna rodzinnego, można skorzystać z usług opiekuna zawodowego. Wyróżniamy:

01

specjalistyczne usługi opiekuńcze

W ramach specjalistycznych usług psycholog lub pedagog przychodzi do domu pacjenta i realizuje indywidualne zajęcia terapeutyczne z chorym. Niestety nie wszystkie samorządy oferują je osobom z demencją.

02

tzw. „zwykłe" usługi opiekuńcze

Są bardziej powszechne. Zawodowy opiekun pomaga choremu w codziennych czynnościach. Bardzo ważne jest, aby znał jego potrzeby, sposoby porozumiewania się z nim, wiedział, jak najwięcej nie tylko o przebiegu choroby, ale też znał doświadczenia czy zainteresowania chorego. Powinien też znać członków rodziny, ale przede wszystkim mieć cierpliwe, empatyczne, a więc profesjonalne podejście do podopiecznych.

Na dalszym etapie choroby można skorzystać ze wsparcia długoterminowej opieki pielęgniarskiej świadczonej w domu chorego. Usługi opiekuńcze wykonywane w domu chorego przez opiekunów zawodowych, kierowanych przez Ośrodek Pomocy Społecznej lub zatrudnianych przez rodziny, to tylko jedna z dostępnych form.

DOMY DZIENNEGO POBYTU

Znakomitym rozwiązaniem dla osób żyjących z otępieniem, np. z chorobą Alzheimera, są dzienne domy pobytu, które **zapewniają choremu terapię i rehabilitację, a opiekunowi wytchnienie i możliwość kontynuowania pracy zawodowej.** Ta forma wsparcia często realizowana jest w formie środowiskowych domów samopomocy, przeznaczonych dla osób żyjących z demencją. Są to miejsca, w których chory znajdzie towarzystwo innych osób, podtrzyma, tak bardzo mu potrzebną, aktywność społeczną i fizyczną, będzie uczestniczył w stymulujących jego pamięć i mózg aktywnościach, np. terapii poznawczej, zajęciach manualnych, muzykoterapii, gimnastyce, a nawet zajęciach tanecznych. **To sposób na wypełnienie czasu zajęciami, które pomogą choremu podtrzymać i wzmocnić jego umiejętności.**

Każdy chory powinien mieć dostęp do takiego miejsca i zajęć terapeutycznych, ale niestety są one jeszcze bardzo nieliczne. Dlatego, jeśli takiej placówki nie ma w pobliżu, należy zgłaszać taką potrzebę do samorządu lokalnego (urzędu gminy, miasta). Można także zapytać o inne istniejące metody wsparcia.

Warto wiedzieć też, że niektóre organizacje alzheimerowskie prowadzą własne domy pobytu dziennego.

OPIEKA W DOMU STAŁEGO POBYTU

Kiedy chory nie może już mieszkać sam, a opiekun nie jest w stanie dłużej sprawować opieki, to czas, aby zastanowić się nad domem opieki dla osób z otępieniem. Pomóc w wyborze takiego miejsca może Ośrodek Pomocy Społecznej. Warto też nawiązać kontakt z organizacją alzheimerowską, której członkowie mają doświadczenie w szukaniu domu opieki i wiedzą, jakie kryteria powinien on spełniać.

Zanim dokonamy wyboru, dobrze jest odwiedzić takie miejsce i przyjrzeć się organizacji opieki:

- ile osób zatrudnionych jest na jednej zmianie w charakterze opiekunów,
- co robią pensjonariusze w czasie wolnym,
- czy jest ogród,
- czy prowadzi się terapię zajęciową,
- czy personel ma wiedzę o opiece nad ludźmi z otępieniem,
- jak daleko jest do naszego domu,
- jak organizowany jest dzień,
- ile osób mieszka w jednym pokoju,
- czy można przywieźć ulubione przedmioty,
- czy jest tam czysto i bezpiecznie,
- czy w domu zatrudniony jest lekarz i pielęgniarka,
- jaką opinią cieszy się to miejsce w społeczności lokalnej,
- czy ośrodek korzysta ze wsparcia wolontariuszy.

Najlepsze są nieduże placówki, gdzie personel zna każdego mieszkańca i ma do niego indywidualne podejście. Ważne jest też, aby dom był prowadzony legalnie i był zarejestrowany jako placówka opiekuńcza.
Warto pamiętać, że nasz bliski nie musi tam być do końca życia i że może wrócić po miesiącu lub po roku do własnego domu, jeśli sytuacja rodzinna na to pozwoli.

OPIEKA DŁUGOTERMINOWA I ODCHODZENIE

Choroba Alzheimera czy inna choroba prowadząca do otępienia, w swej końcowej fazie, po kilku lub kilkunastu latach, przyniesie całkowitą niepełnosprawność, niesamodzielność i zależność od pomocy innych osób.

Zazwyczaj osoba chora nie będzie już potrafiła chodzić, będzie skazana na leżenie w łóżku, nie będzie umiała na nim usiąść, wstać, a nawet obrócić się na bok.

Opieka na tym etapie sprowadza się głównie do zabiegów higienicznych, niedopuszczania do powstania odleżyn, karmienia, przewijania.

Kontakt bywa bardzo ograniczony, ale osoba dotknięta otępieniem nadal czuje, widzi i słyszy.

Kiedy nie ma możliwości, aby chory ostatni etap życia mógł spędzić we własnym domu, najlepszym rozwiązaniem jest **pobyt w ośrodku opieki długoterminowej.**

W Polsce wciąż jest ich niewiele i przez to są mało dostępne.

Jednak warto pytać o ośrodek opieki długoterminowej w pobliżu miejsca zamieszkania i możliwość pobytu w nim dla osoby z otępieniem.

Pomoc powinny też świadczyć **hospicja,** ponieważ jest to choroba długotrwała, postępująca i nieuleczalna. Choć usługi hospicyjne dla osób z otępieniem nie są finansowane ze środków NFZ, część hospicjów pozyskuje na ten cel pieniądze z innych źródeł, np.: od sponsorów, z 1% podatku.
Chorzy z otępieniem powinni mieć prawo do pobytu w hospicjum lub korzystania z hospicjum domowego, gdzie personel potrafi zatroszczyć się o godne odchodzenie.

ORGANIZACJE ZRZESZONE W RAMACH ALZHEIMER POLSKA - TAM UZYSKASZ POMOC

Białostockie Stowarzyszenie Alzheimerowskie
ul. Swobodna 38 lok. 9, Białystok
alzheimer-bialystok@wp.pl tel. 602831797

Bydgoskie Stowarzyszenie Opieki Nad Chorymi z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego
ul. Ujejskiego 11/1, Bydgoszcz
alzheimerbydgoszcz@wp.pl tel. 607079005

Elbląskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera i Innymi Zaburzeniami Psychicznymi
ul. Pogodna 1, Elbląg
alzheimer4@wp.pl tel. 556256190

Fundacja Alzheimerowska Wrocław
ul. Pasteura 10, Wrocław
alzheimer.fundacja@umed.wroc.pl tel. 503408309

Fundacja KTOTO - Zrozumieć Alzheimera
ul. Łąkowa 6, Osiny
fundacja.ktoto@onet.eu tel. 792472736

Fundacja „Tu i Teraz. Oswajamy Alzheimera"
Ubiad 89, Wielogłowy
fundacja@alzheimernowysacz.pl tel. 662159911

Gdańskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
ul. Armii Krajowej, Sopot
alzheimer.gdansk@gmail.com tel. 604058272

Lubelskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie
ul. Towarowa 19, Lublin
edyta.dlugosz@wp.pl tel. 506068044

Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera
Oś. Pomorskie 28, Zielona Góra
info@alzheimer.zgora.pl tel. 501122581

Małopolska Fundacja Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera
Os. Słoneczne 15, Kraków
fundacja@alzheimer-krakow.pl tel. 602157930

Opolskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w tym Rodzin i Osób z Chorobą Alzheimera
ul. Damrota 2, Krapkowice
alzheimer.krapkowice@interia.pl tel. 500169863

Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
ul. Seniora 2, Rzeszów
pspozca@poczta.onet.pl tel. 501603236

Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
ul. Leśna 96, Siedlce
siedlce_alz@op.pl tel. 602394301

Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie
ul. J. Garczyńskiego 13, Poznań
oppwsa@gmail.com tel. 501091709

Warto pamiętać, że na każdym etapie choroby i w każdym miejscu pobytu najważniejsze jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa przez życzliwe, pełne zrozumienia i wsparcia gesty oraz utrzymywanie stałego kontaktu z naszym bliskim i regularne odwiedziny. To jest choremu bardzo potrzebne.

PRZYDATNE LINKI:

HTTPS://WWW.RPO.GOV.PL/PL/KATEGORIA-TEMATYCZNA/CHOROBA-ALZHEIMERA

HTTPS://WWW.ALZHEIMER-POLSKA.PL/

MATERIAŁ UDOSTĘPNIONY NA LICENCJI CREATIVE COMMONS
UZNANIE AUTORSTWA 3.0 POLSKA