

ALZHEIMER UTAJONA NIEPEŁNO SPRAWNOŚĆ



Zadanie publiczne pt.

„Afirmacja godności człowieka niepełnosprawnego”.

Projekt współfinansowany ze środków
Samorządu Województwa Mazowieckiego.

Mazowsze.

serce Polski

W tym informatorze chcemy wyjaśnić, dlaczego bliskie nam osoby nagle zaczynają zachowywać się dziwnie, na przykład – sikają do słoika zamiast do toalety.

Kto to był ten Alzheimer?

Alois Alzheimer był niemieckim neuropatologiem, który w 1906 roku po raz pierwszy opisał tę postać otępienia.

**Alzheimer to
nieprzewidywalna
choroba.
Nie wiadomo,
kto i kiedy zachoruje**

Co to jest choroba Alzheimera?

Alzheimer to choroba neurodegradacyjna, którą niektórzy nazywają rdzewieniem mózgu. Zazwyczaj na chorobę Alzheimera zapadają osoby po 65. roku życia, chociaż u niektórych osób może się pojawić już po 45. roku życia.

Czy chorobę Alzheimera można wyleczyć?

Do tej pory nie wynaleziono leku na tę chorobę. W początkowym stadium możliwe jest spowolnienie choroby poprzez zastosowanie środków farmakologicznych oraz terapii. Wynalezienie leku to wyzwanie dla współczesnej medycyny.

Czy jest to choroba śmiertelna?

Sama choroba nie jest śmiertelna, ale występujące choroby towarzyszące, takie jak: zapalenie płuc, zakażenie dróg moczowych, odleżyny, mogą doprowadzić do śmierci.

Czy choroba Alzheimera jest dziedziczna?

Dotychczas prowadzone badania nie dały jednoznacznej odpowiedzi.

**Rdzewienie jest ponad
podziałami.**

**Rdzewieje księgowy,
psycholog, gospodyni
domowa, farmaceuta,
muzyk, profesor**

Czy osoby chore na alzheimera są agresywne?

Według badań co drugi chory przejawia takie zachowania. Jest to spowodowane postępowaniem procesu patologicznego uszkadzającego określone struktury mózgowe odpowiedzialne za kontrolę procesów emocjonalnych. Chorzy nie potrafią kontrolować ani dostosowywać swoich emocji i zachowań do zastanej sytuacji.

Jak komunikować się z osobą niepełnosprawną?

Przy wykonywaniu codziennych czynności wypowiadaj krótkie komunikaty, używając prostych słów.



Straciłem samego siebie

Zwróć uwagę, jeśli twoi bliscy mają PROBLEMY Z:

1. mową i czytaniem,
2. orientacją w czasie i przestrzeni,
3. odkładaniem rzeczy na swoje miejsce,
4. planowaniem i rozwiązywaniem problemów,
5. odczytaniem obrazu – np. nie poznają siebie w lustrze,
6. kontaktami międzyludzkimi – wycofują się z życia społecznego,
7. osobowością – częste zmiany nastroju.

- to może być choroba Alzheimera.



STATYSTYKI

**NOWE OFICJALNE DANE ADI
PREZENTOWANE PODCZAS SPOTKANIA
GRUPY NAJBARDZIEJ WPŁYWOWYCH
PAŃSTW ŚWIATA G-8
W LONDYNIE W CZERWCU 2014 r.**

Od 2010 r. liczba osób z chorobą Alzheimera wzrosła o 17% i jest ich obecnie w świecie 44 mln (w 2009 r. było ich 36 mln)

Nowe prognozy przewidują :
2030 r. –76 mln, 2050-135 mln
Już w tej chwili koszt opieki nad osobami cierpiącymi na demencję w skali światowej wynosi ponad 600 mld dolarów rocznie.

Dane opublikowane 13 lipca 2009 r. w Wiedniu na Konferencji ICAD – International Conference on Alzheimer's Disease podają, że w krajach Unii Europejskiej liczba chorych na chorobę Alzheimera i inne otępienia wynosi 7,3 mln.

Dotychczasowe szacunki określały ją na 6,5 mln.
Biorąc pod uwagę starzejącą się populację, można założyć, że do 2040 r. liczba ta w Europie Zachodniej wzrośnie dwukrotnie, a w Europie Wschodniej – trzykrotnie. Ocenia się, że jednocześnie blisko 24 mln nieformalnych opiekunów sprawuje opiekę nad tymi chorymi.

Ferri C.P., et al.: Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet

2005; 336, 21: 12–17. źródło dot. 6,5 mln i prognozy na 2040



**Miłość i akceptacja
przynoszą
radość i spokój**

**Właściwa terapia może
spowolnić bieg choroby**



**Nie wiem, gdzie jestem.
Może tu, może tam.
W jakimś miejscu.
Lepszym, gorszym. (...)
Kręcę się w kółko...**

**Alzheimer jest nieuleczalny i całkowicie
uzależnia chorego od opiekuna.
Osoby chore wymagają całodobowej opieki
osób drugih**

**ALZHEIMER
powoli z bezlitosną konsekwencją zabiera
człowiekowi wszystko**

Fazy rozwoju niepełnosprawności w przebiegu choroby Alzheimera

EFEKTY CHOROBY	FAZA POCZĄTKOWA	FAZA WZCZESNA	FAZA UMIARKOWANA	CHOROBA ZAAWANSOWANA
Pamięć	Regularne zapominanie drobnych spraw, np. gubienie się na znajomej drodze.	Zauważalny zanik krótkotrwałej pamięci mający znaczący wpływ na codzienne życie, np. osoba chora zapomina rozkładu swojego mieszkania, „pamięta” nieprawdziwe wydarzenia.	Znaczący zanik pamięci, chory przywołuje tylko stare wspomnienia, nowe informacje są szybko zapominane.	Zaawansowany zanik pamięci, tylko fragmenty starych wspomnień mogą być przywołane.
Orientacja w czasie, przestrzeni i wśród ludzi	Ogólnie dokładna i przejrzysta. Zmniejszona zdolność skupienia się, powtarzanie się, podejrzliwość i niepokój w stosunku do partnera.	Dezorientacja w pamiętaniu dat, czasu, mylenie miejsc, gubienie się, trudność w rozpoznawaniu znajomych osób.	Znaczące trudności w rozpoznawaniu czasu, miejsc, osób, trudności w znajdowaniu właściwych słów, huśtawki nastrojów, błędzenie.	Osoba chora myli lub nie rozpoznaje znajomych i najbliższej rodziny, może nie być w stanie chodzić i mówić. Brak rozpoznania różnicy między dniem i nocą, bezsenność.
Podejmowanie decyzji i rozwiązywanie problemów	Zmniejszona zdolność do rozwiązywania problemów.	Trudności w zarządzaniu własnością i finansami, w prowadzeniu samochodu.	Postępująca niezdolność do podejmowania decyzji i zarządzania własnością, niekontrolowane zachowania seksualne, rozdrażnienie i frustracja w nowych, nieznanym sytuacjach.	Niezdolność do oceny sytuacji i podejmowania decyzji, poważna depresja często idąca w parze z rozdrażnieniem i psychozą.

EFEKTY CHOROBY	FAZA POCZĄTKOWA	FAZA Wczesna	FAZA UMIARKOWANA	CHOROBA ZAAWANSOWANA
Uczestniczenie w życiu społecznym	Pewne trudności w komunikacji, które utrudniają uczestnictwo w życiu towarzyskim i społecznym.	Trudności w znajdowaniu właściwych słów i śledzeniu rozmowy, osoba chora potrzebuje wsparcia w sytuacjach towarzyskich.	Brak zainteresowania i chęci do uczestniczenia w zajęciach towarzyskich, zauważalne trudności w porozumiewaniu się, osoba chora wymaga ciągłego nadzoru.	Bardzo ograniczona zdolność do kontaktów towarzyskich, nawet z pomocą. Poważnie upośledzona mowa, niepokój, agresja.
Życie domowe i zainteresowania	Małe zmiany w kontynuowaniu zainteresowań, hobby i zajęć domowych.	Trudności w samodzielnym funkcjonowaniu w domu, rozpoczynaniu i kończeniu zajęć.	Zdolność do wykonywania tylko najprostszych czynności, brak zainteresowania zajęciami domowymi i hobby, częsta depresja.	Utrata orientacji we własnym domu.
Higiena osobista	Osoba zdolna do utrzymania własnej higieny osobistej.	Może wymagać przypominania.	Potrzuje pomocy.	Niezbędna całkowita pomoc.

Źródło: South Australian Dementia Action Plan 2009-2012



Alzheimer chorobą całej rodziny

Choroba Alzheimera dotyka całą rodzinę, najbardziej jednak tych, którzy sprawują codzienną opiekę nad bezradnym chorym.

W Polsce większość chorych na alzheimera przebywa w domu od początku choroby aż do kresu życia. Takie rozwiązanie ma plusy – dom to miejsce, które chory zna najlepiej, tu czuje się najbezpieczniej. Jednak opiekun bierze na siebie trud nieustającego dyżuru, który w miarę jak choroba postępuje, wymaga coraz większego wysiłku fizycznego i odporności psychicznej. Zwykle opiekunem jest współmałżonek, który sam nie jest w pełni sił.

**Choroba
i niepełnosprawność
bliskiej osoby często
wywołują poczucie winy
u opiekuna**

Długotrwałe całodobowe opiekowanie się osobą chorą doprowadza do choroby opiekuna, począwszy od schorzeń fizycznych związanych z pielęgnacją chorego, do psychicznych spowodowanych zupełnym brakiem przygotowania do opieki, poczuciem osamotnienia, stresem. Opiekunowie chorych nazywani są ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera. Przybywa kolejna osoba niepełnosprawna. Dlatego tak bardzo ważna jest organizacja opieki nad chorym i wsparcie dla opiekuna.

**Opieki nad chorym na alzheimera nie można umieścić
w żadnym wzorcu postępowania**

Co robić, żeby było ci łatwiej opiekować się swoim bliskim

1. Ważne jest, aby nie zapominać o sobie i starać się znaleźć czas na własne sprawy: hobby, spotkania towarzyskie, kulturalne, spotkania w grupach wsparcia.
2. Pomocy należy szukać wszędzie: u przyjaciół, w Kościele, u sąsiadów, w internecie, grupach wsparcia, stowarzyszeniach.
3. Nie wstydź się prosić o pomoc – to nic złego, że nie dajesz sobie sam rady.
4. Zmiany w zachowaniu podopiecznego nie są przez niego kontrolowane i nie wynikają ze złej woli – pamiętaj o tym.
5. W chwilach irytacji zrób sobie przerwę – masz prawo być zirytowany.
6. Dostosuj swój dom do potrzeb chorego.



Zawsze pasowało...



Niepełnosprawność ma różne oblicza, nie zawsze jest widoczna



I co dalej...?

Dla każdego utrata pamięci oznacza utratę najcenniejszej dla nas wartości, klucza do przeszłości, do wspólnych wspomnień z życia rodzinnego, pracy, przyjaźni. Dla wielu osób zbliżających się do kresu życia pamięć przeszłości i dzielenie się wspomnieniami z innymi ludźmi stanowi główne źródło przyjemności

i radości.

Ci, których choroba pozbawiła tej najcenniejszej zdolności, powinni móc żyć w godnych warunkach.

Jak takie warunki ma stworzyć schorowany opiekun-mążonek czy emigrujące za pracą dziecko posiadające własną rodzinę przebywające niejednokrotnie bardzo daleko?



Brakuje mi nogi...?



STATYSTYKI

1 osoba na 20 w wieku powyżej 65 lat i jedna na pięć w wieku powyżej 85 lat ma chorobę Alzheimera, najczęstszą postać otępienia

Warner J., Butler R. Alzheimer's disease. Clinical Evidence 2000; 3: 419-425

50-80% chorych na alzheimera otrzymuje opiekę w domu rodzinnym

Johnson N., Davis T. et al. The Epidemic of Alzheimer's Disease. Pharmacoeconomics 2000; 18: 215-223

opieki nad chorym w 50-70% przypadków podejmuje się osoba zamieszkująca z nim, najczęściej współmałżonek
Gauthier S.: Clinical diagnosis and management of Alzheimer's Disease. Martin Dunitz 1996: 293-303.

Jedną z form pomocy dla chorego i opiekuna jest grupa wsparcia

Grupa wsparcia to swego rodzaju terapia dla opiekunów. Możliwość spotkania osób mających te same problemy, pozwala na otwarcie się, wypowiedzenie głośno problemów, z jakimi borykają się w samotności. Podczas spotkań wymieniają swoje doświadczenia i spostrzeżenia odnośnie trudności w opiece



nad chorym, prób prowadzenia terapii, możliwości rehabilitacji, walki o godne życie ich bliskich. Spotkania pozwalają również na nabranie dystansu do problemów i znalezienie psychicznego wsparcia, tak potrzebnego wszystkim w życiu codziennym. Warto jest poszukać informacji, czy w okolicy naszego miejsca zamieszkania jest prowadzona grupa wsparcia, z pomocy której moglibyśmy skorzystać.

Na terenie powiatu siedleckiego takie spotkania prowadzi Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Spotkania mają charakter warsztatów. Na spotkanie można przyjść z osobą chorą. W zajęciach uczestniczą zamiennie: lekarz psychiatra, psycholog, terapeuci, pielęgniarka. Można uzyskać pomoc we wszystkich nurtujących problemach.

Jest to też chwila odpoczynku, oderwania od trudów dnia codziennego. Można spokojnie wypić kawę, chwilę pomilczeć, porozmawiać, nie nasłuchując, co robi chory. Kiedy opiekunowie dzielą się doświadczeniami, ich podopieczni znajdują się w sali obok pod fachową opieką terapeutów.



W lutym 2009 r. została przyjęta Deklaracja 80/2008 w sprawie walki z chorobą Alzheimera, w której członkowie Parlamentu Europejskiego wezwali kraje członkowskie i Komisję Europejską do uznania choroby Alzheimera za priorytet w obszarze zdrowia europejskiego i tworzenia narodowych planów alzheimerowskich.

W Polsce brak jest systemowej opieki nad chorym i jego opiekunem

Założenia planu alzheimerowskiego dla Polski opracowane zostały w 2011 r. przez Koalicję Alzheimerowską. Tworzą ją Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich i Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie. Opracowanie i wdrożenie przez rząd Polskiego Planu Alzheimerowskiego staje się najistotniejszym wyzwaniem, wobec realnego zjawiska starzenia się społeczeństwa i tym samym lawinowo rosnącej liczby osób cierpiących z powodu chorób neurodegeneracyjnych związanych z wiekiem.

W Polsce temat organizacji opieki nad chorymi na alzheimera podejmowany był dotychczas wyłącznie przez organizacje pozarządowe. W Polsce działa obecnie 35 organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką chorób otępiennych – w tym chorobą Alzheimera. Zrzeszone są one w Ogólnopolskim Porozumieniu Organizacji Alzheimerowskich. Dzięki ich działaniom i zainteresowaniu wagą problemu Rzecznika Praw Obywatelskich w maju 2014 r. powstał Raport RPO „Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera”. W raporcie czytamy: „Zapobieganie dyskryminacji chorych i ich opiekunów stanowi dziś jedno z najważniejszych wyzwań w zakresie realnego postępu ochrony praw człowieka w Polsce”.

Jak stwierdza raport, udział państwa w opiece nad chorym przebywającym od początku do końca choroby w domu rodzinnym jest zupełnie symboliczny. Brak jest sieci domów pobytu dziennego dla chorych, gdzie mogliby oni przebywać na czas pobytu opiekunów w pracy, gdzie prowadzono by działania terapeutyczne podtrzymujące poziom ich funkcji poznawczych.

Państwo nie tworzy też nowych miejsc pobytu dla chorych na chorobę Alzheimera i inne postacie otępień w państwowych domach opieki społecznej ani nie wspiera w tym zakresie organizacji pozarządowych.

STATYSTYKI POLSKA

W najnowszym wydaniu „Dementia in Europe Yearbook 2013” podano nowe dane co do częstości występowania demencji w krajach Unii Europejskiej.
Polska
501 tysięcy tys. chorych na demencję,
w tym 300 tysięcy tys.
– choroba Alzheimera.

Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera niesie pomoc chorym i ich opiekunom już od 20 lat.



dr Krystyna Jałyńska-Kwiatkowska

Powstało w 1994 roku, z inicjatywy dr Krystyny Jałyńskiej-Kwiatkowskiej - prezesa

Stowarzyszenia do 2011 roku - oraz opiekunów osób z chorobą Alzheimera. Jest trzecim, co do daty powstania, stowarzyszeniem alzheimerowskim w Polsce.

Od 2004 roku jest organizacją pożytku publicznego.

Od 2012 roku funkcję prezesa Stowarzyszenia pełni pani Maria Leszczyńska.

Celem Stowarzyszenia jest niesienie pomocy osobom z chorobą Alzheimera i innymi zespołami otępiennymi oraz ich opiekunom i rodzinom, popularyzacja wiedzy i upowszechnianie

w społeczeństwie wagi problemów związanych z tą chorobą, organizowanie i prowadzenie praktyk w zakresie opieki terapii i rehabilitacji, prowadzenie grupy wsparcia. Do zadań statutowych należy również zapewnienie całodobowej opieki chorym.

Stowarzyszenie prowadzi Dom Pomocy Społecznej dla Osób z Chorobą Alzheimera w Ptaszkach z filią w Kukawkach.

Dom Pomocy w Ptaszkach funkcjonuje od 1999 roku – otwarty jako pierwszy w kraju, a filia w Kukawkach od 2010 roku. Oba domy cieszą się bardzo dobrą opinią, przebywają w nich osoby z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz przewlekle psychicznie chorzy. Przyjmujemy chorych z różnych stron Polski. Domy prowadzone są w zaadaptowanych na ten cel staraniem i nakładami Stowarzyszenia zlikwidowanych szkołach wiejskich.



Maria Leszczyńska



Budynek dawnej szkoły w Ptazkach 1997 r.



Ten sam budynek – DPS w Ptazkach 2014 r.



Budynek dawnej szkoły w Kukawkach 2003 r.



Ten sam budynek – DPS w Kukawkach 2014 r.

Oba obiekty są własnością Stowarzyszenia. Łącznie dysponują 50 miejscami. Jest to kropla w morzu potrzeb. Lista oczekujących wydłuża się. Poza pobytem stałym jest zapotrzebowanie na krótkotrwale pobyty (tydzień, dwa tygodnie, miesiąc). Konieczna jest rozbudowa domów.

Stowarzyszenie dwa razy w roku organizuje dni otwarte w Domu Pomocy Społecznej w Ptaszkach z filią w Kukawkach. W czerwcu jest to „Spotkanie sobótkowe” w Kukawkach, a we wrześniu spotkanie pod nazwą „Radość w Ptaszkach” - organizowane w ramach obchodów Światowego Dnia Choroby Alzheimer.

Spotkania te mają na celu integrację naszych mieszkańców z mieszkańcami innych domów pomocy, integrację ze społecznością lokalną, a także uświadomienie powagi choroby Alzheimer i innych chorób otępiennych. Pokazują, że ludzie chorzy są otwarci na świat, łagodnieją i uśmiechają się ich twarze w odpowiedzi na gesty serdeczności. Spotkania te uczą, jak pomagać chorym i ich opiekunom. Wnoszą wiele ciepła i radości.

Mieszkańcy domów uczestniczą w wycieczkach i pielgrzymkach. W ubiegłym roku odbyła się pielgrzymka autokarowa do Lichenia, w roku bieżącym dwie wycieczki do Warszawy pod tytułem „Polsko Ty moja”. Teraz mieszkańcy przygotowują się do pielgrzymki do Częstochowy. Organizowane są wyjazdy do teatru i kina, odwiedza nas młodzież z programami artystycznymi, współpracujemy z kołem seniorów. Nasi pensjonariusze mają szansę poznać ciekawych ludzi, poprzez spotkania ze znanymi osobami (w czerwcu odwiedził nas Cezary Żak).

Posiadamy wykwalifikowaną kadrę pielęgniarstwa, terapeutyczną, rehabilitacyjną, która co dzień dba o dobre samopoczucie, o rozwój i zdrowie naszych mieszkańców. Utrzymujemy stały kontakt z innymi organizacjami i domami pomocy społecznej. Współpracujemy z Bankiem Żywności w Siedlcach, którego byliśmy współorganizatorami. Jesteśmy członkiem Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich.

**I choć starzenie się nie powinno oznaczać choroby,
nie zapominajmy, że w Polsce za 25 lat liczba osób z otępieniem podwoi się;
będzie ich wtedy 800 tysięcy.
Kto się nimi zajmie?
Kto zajmie się nami za 25 lat?
Organizacje alzheimerowskie same takiego ciężaru nie udźwigną.**

Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

Maria Leszczyńska – prezes zarządu,

tel.: 602 394 301

Elżbieta Dąbrowska – zastępca prezesa

Sylvia Wierzejska – skarbnik / dyrektor biura,

tel.: 502 368 046

Ewa Żurawska – sekretarz / DPS Kukawki

Maciej Hapunowicz – członek / DPS Ptaszki

Adres:

ul. Leśna 96

08-110 Siedlce

e-mail: siedlce_alz@op.pl

www.alzheimer.org.pl

**PRZEKAŹ NAM
SWÓJ JEDEN PROCENT**

KRS 0000036260



**Wesprzyj rozbudowę domu.
Nowe miejsce może być dla twojego bliskiego**

Dom Pomocy Społecznej dla Osób z Chorobą Alzheimera w Ptaszkach z filią w Kukawkach

Ptaszki 6 A/B

08-140 Mordy

tel. 25 631 79 39

e-mail: dpsptaszki@op.pl

Kukawki 25

08-109 Przesmyki

tel. 505 281 219

e-mail: dpskukawki@op.pl



W folderze wykorzystano materiały: Resthaven Incorporated; B.Z. Perzyński, Spotkanie z alzheimerem; Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera; Rzecznik Praw Obywatelskich Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera.

Opracowanie: Maria Leszczyńska, Sylvia Wierzejska, Renata Orłowska.

Fotografie: zbiory własne, Jacek Romazewicz



Pamiętaj - niepełnosprawność nie wybiera Pomóż zanim zapomnisz

Patronat honorowy:



Prezydent
Miasta Siedlce



Patronat medialny:



TYGODNIK REGIONALNY

Echo Katolickie

tygodnik
SIEDLECKI



podlasie24
REGIONALNY PORTAL INFORMACYJNY

Współorganizator:



Współfinansowanie:

