



ШКОЛА ЗАБОТЫ

помощь людям с деменцией
и их семьям

БЛОКНОТ УХАЖИВАЮЩЕГО

СОДЕРЖАНИЕ

- 3** Фонд АЛЬЦРУС
- 4** Поддержка ухаживающих во Владивостоке
- 5** Деменция – ненормальный процесс старения
- 6** Обследование и лечение
- 7** План действий при диагнозе «деменция»
- 8** Как завести карту в ПНД
- 8** Что вы должны знать после похода к врачу
- 9** Как оформить инвалидность
- 10** Что дает инвалидность
- 11** Социальное обслуживание
- 13** Как признать гражданина недееспособным
- 14** Как оформить опекунство
- 15** Права, льготы опекуна и недееспособного гражданина
- 16** Юридическая помощь
- 16** Паллиативный уход
- 18** 10 советов ухаживающим родственникам
- 19** Место для заметок
- 23** Полезные ресурсы

ФОНД АЛЬЦРУС

является единственной в России некоммерческой организацией, которая занимается исключительно темой деменции и осуществляет системные программы помощи пожилым людям с деменцией и их родственникам.

Мы работаем для того, чтобы в нашей стране каждая семья, столкнувшись с диагнозом «деменция», могла своевременно получить квалифицированную помощь и поддержку и принималась обществом с достоинством и уважением.

НАШИ ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ



Повышение информированности общества о проблеме деменции. Создание позитивного информационного фона о признаках болезни и методах её профилактики.



Формирование условий для долговременного сопровождения и поддержки людей с деменцией:

- своевременная диагностика
- квалифицированная медицинская помощь
- поддержка лиц, осуществляющих уход



Создание доступной и комфортной среды для людей с деменцией и их семей.

ПОДДЕРЖКА УХАЖИВАЮЩИХ во Владивостоке

Центр поддержки людей с деменцией и их близким Альцрус во Владивостоке работает при партнерстве с Автономной некоммерческой организацией «Центр социального обслуживания «Патронаж».

Основные направления деятельности центра:

- Семинары Школа Заботы для родственников и других лиц, ухаживающих с людьми с деменцией
- Юридическая помощь
- Группы психологической поддержки ухаживающих
- Альцгеймер-кафе «Клуб Незабудка Владивосток»
- Библиотека материалов

АНО «ЦСО «ПАТРОНАЖ»

Направления деятельности «ЦСО «ПАТРОНАЖ»:

- Социально - бытовые услуги
- Социально- консультативная помощь гражданам
- Группы взаимоподдержки, клубы общения, мероприятия по деменции, уходу
- Обучение родственников навыкам ухода

ДЕМЕНЦИЯ – НЕНОРМАЛЬНЫЙ ПРОЦЕСС СТАРЕНИЯ

ПРИЗНАКИ ДЕМЕНЦИИ:

- Постоянно теряет важные вещи: ключи, документы...;
- Кладет вещи в несвойственные им места;
- Подозревает, что потерянные вещи украдены;
- Много раз переспрашивает одно и то же, забывая ответ;
- С трудом ориентируется на улице;
- Делает грубые ошибки в том, что давалось раньше легко (заполнение квитанций, выбор и оплата продуктов);
- Часто меняется настроение от хорошего до апатии или гнева;
- Собрание хлама, неряшливость.

СТЕПЕНИ ТЯЖЕСТИ ДЕМЕНЦИИ:

СТЕПЕНЬ	ПРИЗНАКИ	ПОТРЕБНОСТЬ В УХОДЕ
ЛЕГКАЯ	Потеря памяти; теряется в знакомых местах; апатия; дезориентация во времени.	Человек еще может жить один, но нуждается в помощи по дому, оплате счетов, контроле приема лекарств.
УМЕРЕННАЯ	Забывчивость; может потеряться на улице; обвиняет окружающих в воровстве; не может приготовить себе еду.	Человек не может жить один. Нужен контроль безопасности, ежедневная помощь в домашних делах. Требуется сиделка.
ТЯЖЕЛАЯ	Не может самостоятельно есть; не узнает родственников; теряет ориентацию у себя дома; не понимает происходящее.	Нужен круглосуточный уход, человека нельзя оставить одного дома.

ОБСЛЕДОВАНИЕ И ЛЕЧЕНИЕ

КАКИЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ И АНАЛИЗЫ НЕОБХОДИМО СДЕЛАТЬ ДЛЯ ПРАВИЛЬНОЙ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА:

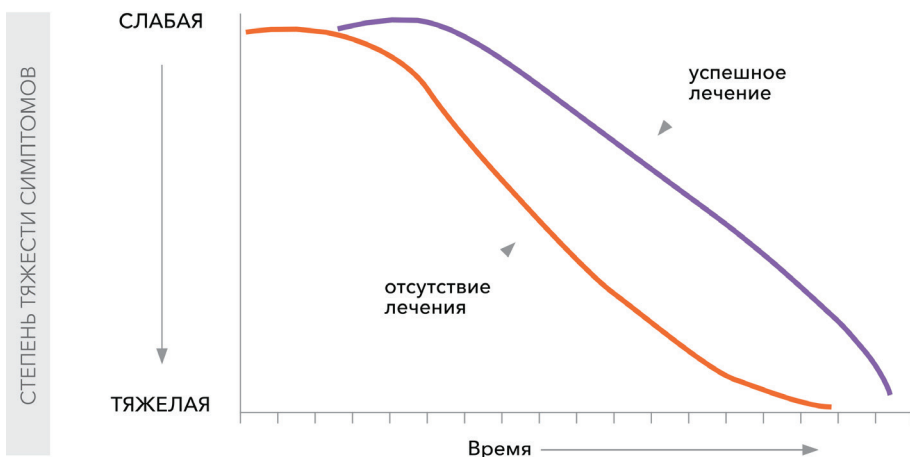
- Общий анализ крови;
- Общий анализ мочи;
- Общий биохимический анализ крови (показатели витамина B12, и гормонов щитовидной железы);
- МРТ головного мозга;
- ЭКГ сердца.

КАКИЕ ЕСТЬ ЛЕКАРСТВА ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ ДЕМЕНЦИИ?

I ГРУППА: ингибиторы ацетилхолинэстеразы (галантамин, ривастигмин, донепезил);

II ГРУППА: антагонисты NMDA (мемантин);

ЭФФЕКТ ОТ ЛЕЧЕНИЯ



ПЛАН ДЕЙСТВИЙ ПРИ ДИАГНОЗЕ «ДЕМЕНЦИЯ»

- Посетить врача. Проблемой деменции занимается психиатр, невролог, в некоторых случаях терапевт.
- Пройти обследования, сдать анализы, назначенные врачом;
- Завести карту в психо-неврологическом диспансере (ПНД);
- Узнать больше о деменции, это поможет понять, что происходит с родственником, и как себя вести. Информацию вы сможете найти в онлайн-школе Меморихелп www.memoryhelp.ru, книгах, а также в школах для ухаживающих. Во Владивостоке они проходят в Центре поддержки людей с деменцией и их близких Альцрус в АНО «ЦСО «Патронаж» (ул. Алеутская 11, офис 604).
- Оформить у нотариуса генеральную доверенность на представление интересов родственника. Доверенность может быть на 30, 50 и более лет и поможет избежать множество проблем в будущем, например.
- Защитить имущество родственника от мошенников (оформление дарственной, купля-продажа и т.д.)
- Заняться здоровьем родственника: пролечить зубы, глаза, сердце, установить слуховой аппарат и другие проблемы.
- Оформить инвалидность, если необходимо. Получить всё, что положено по инвалидности: социальные услуги, реабилитация, обеспечение лекарствами и средствами ухода за пожилым человеком с деменцией;
- Лишить родственника дееспособности, если необходимо;
- Оформить опеку;
- При прогрессии деменции получить статус паллиативного больного и оформить паллиативный уход.

КАК ЗАВЕСТИ КАРТУ В ПНД

- Посетить или вызвать психиатра ПНД на дом для заведения карты;
- Если вам отказали при вызове психиатра на дом:
 - написать заявление главному врачу ПНД с просьбой осмотреть пациента на дому, поскольку он не может самостоятельно посетить ПНД.

ДОКУМЕНТЫ ПРИ НАЛИЧИИ (НЕ ОБЯЗАТЕЛЬНО):

- Выписка из истории болезни;
- Результаты последних анализов;
- Направление от районного невролога, невропатолога (если есть).

ВЫ ИМЕЕТЕ ПРАВО обратиться в регистратуру районного ПНД (безо всяких направлений и документов) и записаться на прием к психиатру.

ВЫ ИМЕЕТЕ ПРАВО вызвать психиатра на дом по телефону для осмотра пожилого человека или подать заявление на имя главного врача ПНД о том, что Вы просите осмотреть пациента на дому.

ЧТО ВЫ ДОЛЖНЫ ЗНАТЬ ПОСЛЕ ПОХОДА К ВРАЧУ:

- Точный диагноз;
- Прогноз по заболеванию;
- В какой дозе и какие лекарства давать;
- Какого эффекта можно от них ожидать;
- Как долго принимать назначенные препараты;
- Какие могут быть вероятные побочные явления от приема лекарств;
- Как связаться с врачом, если что-то пойдет не так.

Не стесняйтесь задавать вопросы врачу.

СКОРАЯ ПСИХИАТРИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Основанием для вызова бригады скорой психиатрической помощи может стать внезапное обострение или ухудшение психического состояния человека. Принудительная госпитализация в стационар согласно закону о психиатрической помощи может быть организована без согласия пациента или его законного представителя, если его психиатрическое обследование или лечение возможны только в стационарных условиях, а психическое расстройство является тяжелым и обуславливает:

- его непосредственную опасность для себя и окружающих, или
- его беспомощность (неспособность самостоятельно удовлетворить основные жизненные потребности), или
- психическое состояние пациента может значительно ухудшиться, если он будет оставлен без психиатрической помощи.

КАК ОФОРМИТЬ ИНВАЛИДНОСТЬ?

Человеку при любой стадии и любом виде деменции можно оформить инвалидность.

ПОРЯДОК ДЕЙСТВИЙ:

- Получить направление на прохождение МСЭ (медико-социальная экспертиза) в районной поликлинике после прохождения необходимых обследований, а также в соцзащите или пенсионном фонде при наличии мед. документов, подтверждающих нарушение функций организма;
 - Если Вам отказали, то Вы имеете право самостоятельно обратиться в МСЭ или через Госуслуги при наличии отказа и медицинской выписки о состоянии здоровья родственника. Для направления гражданина на МСЭ требуется его согласие.
- Подготовить документы, дожидаться приглашения и пройти МСЭ;
 - Гражданин или его законный представитель имеет право пригласить любого специалиста для участия в экспертизе с правом совещательного голоса;
 - Экспертиза может проводиться на дому или заочно, если пожилой человек не может самостоятельно явиться по состоянию здоровья;
 - Основание для проведения экспертизы на дому должно быть подтверждено врачебной комиссией мед. организации. Экспертиза проводится по месту жительства, месту пребывания гражданина.
 - Обжаловать решение МСЭ можно в течение месяца на основании заявления;
- Получить: справку об инвалидности, индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА), выписку из акта освидетельствования;
 - ИПРА разрабатывается на год, два года или бессрочно. При необходимости ИПРА можно откорректировать раз в год;
 - Для того, чтобы изменить ИПРА, необходимо пройти МСЭ повторно; Выписка из акта требуется при получении соц.услуг.

ЧТО ДАЕТ ИНВАЛИДНОСТЬ?

Деменция при болезни Альцгеймера может относиться и к 1, и ко 2 группе инвалидности.

- Доплаты к пенсии;
- Льготы по уплате ЖКХ, налоговые, транспортные, медицинские, жилищные;
- Получение ТСР (технических средств реабилитации), прописанных в ИПРА: палочки, ходунки, коляски, кровати, подгузники и тд;
- ЕДВ (единовременная денежная выплата) доставляется вместе с пенсией.

Обо всех мерах поддержки инвалидов и их оформления можно узнать в отделении социальной защиты.

В ЕДВ ВХОДИТ НСУ (НАБОР СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ):

ЕДВ – единовременная денежная выплата льготным категориям граждан, которая устанавливается и выплачивается ПФР. ЕДВ устанавливается без подачи заявления. Орган ПФР в течение 5 дней извещает о размере ЕДВ инвалида через Госуслуги, электронную почту, смс.

После назначения инвалиду ЕДВ районный ПФР выдает также справку о праве получения НСУ, которые будут действовать с 1 января следующего года. От услуг можно отказаться и получить их в денежном эквиваленте.

КОМПЕНСАЦИЯ ЗА ТСР

Вы можете получить компенсацию расходов на техническое средство реабилитации.

Инвалиды имеют право на бесплатное обеспечение техническими средствами реабилитации (ТСР), согласно установленному перечню и на основании ИПРА.

ИПРА для инвалида имеет рекомендательный характер. Вы можете получить компенсацию расходов за ТСР. Если стоимость приобретаемого изделия меньше или равна сумме, установленной законом, вы получите 100% компенсацию затрат. Если стоимость изделия больше суммы, установленной законом, размер компенсации будет равен сумме, установленной законом для данной категории товаров. Заявление о компенсации и другие документы подаются в территориальный орган ФСС.

КОМПЕНСАЦИЯ ЗА НСУ

С 01.02.2022 общая стоимость НСУ составляет 1313, 44 рублей:

- 1011,64 руб. - на лекарства, мед. изделия.
- 156,50 руб. - на санаторно-курортное лечение
- 145,29 руб. - на проезд на пригородном ж/д транспорте к месту лечения и обратно.

СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

Социальные услуги представлены в трех формах: на дому, полустационарной и стационарной форме.

ИППСУ – индивидуальная программа предоставления социальных услуг, которая поможет выбрать уход на дому, в полустационарной или стационарной форме, в том числе подходящий пансионат, интернат на бюджетной основе или с частичной оплатой.

Чтобы получить **статус получателя социальных услуг**, необходимо обратиться в отделение соцзащиты с заявлением, где описать вашу ситуацию и обстоятельства, почему ваш родственник нуждается в социальном обслуживании. Может потребоваться пакет документов.

При положительном решении гражданин признается нуждающимся, т.е. получателем социальных услуг, и для него составляется **индивидуальная программа предоставления социальных услуг (ИППСУ)**, где будут описаны форма соцобслуживания, объем, сроки и т.д.

Получатель социальных услуг или его представитель может сам выбрать **поставщика социальных услуг** – учреждение, которое будет оказывать эти услуги. Это может быть отделение соцзащиты, дома престарелых, интернаты и также частные компании: пансионаты, агентства по уходу. Поставщики социальных услуг входят в реестр поставщиков, о нем можно узнать в отделении соцзащиты.

СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ НА ДОМУ (СОЦИАЛЬНЫЙ РАБОТНИК)

В его обязанности входит оказание бытовых услуг (помощь по дому, покупка и приготовление еды, сопровождение на прием к врачу и другие), медицинских (помощь в приеме лекарств, гигиенические процедуры, наблюдение за состоянием здоровья и др.), патронаж. Обо всех услугах социального работника можно уточнить в отделении социальной защиты.

ПОЛУСТАЦИОНАРНОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

Это могут быть центры дневного пребывания как отдельные учреждения, так и при отделении соцзащиты или интернате.

СТАЦИОНАРНОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

В эту категорию входят дома престарелых, интернаты, психо-неврологические интернаты, пансионаты, геронтологические центры, в том числе частные.

ВАЖНО ЗНАТЬ:

- В госучреждение можно разместить родственника на постоянной основе.
- Временно (не больше полугода).
- На 5 дней, то есть с возможностью забирать на выходные.

Условия, пакет документов, оплату можно узнать в отделении соцзащиты.

КАК ПРИЗНАТЬ ГРАЖДАНИНА НЕДЕЕСПОСОБНЫМ

Недееспособность - это правовой статус, и признать человека недееспособным может только суд.

Основанием возбуждения дела служит заявление о признании человека недееспособным, в котором четко изложены причины подачи иска и обстоятельства, которые свидетельствуют о наличии психических расстройств у человека.

ВАЖНО ЗНАТЬ:

■ Подать исковое заявление в суд можно по месту жительства.

- близкий родственник (брат, сестра, дети, родители) или супруги;
- органы опеки и попечительства;
- медицинская организация (психиатрическая больница), интернат.

■ Суд проводит судебно-психиатрическую экспертизу:

Пожилые с деменцией могут пройти процедуру по месту нахождения гражданина в связи с его состоянием здоровья.

■ На основании экспертизы суд выносит решение о признании человека недееспособным и направляет документы в органы опеки.

НЕОБХОДИМЫЕ ДОКУМЕНТЫ:

- Исковое заявление по форме;
- Копия документа, подтверждающего родство (свидетельство о рождении, о браке);
- Копия паспорта больного;
- Справка об инвалидности и справка из акта освидетельствования (если есть);
- Квитанция об оплате госпошлины.
- Другие документы.

Все документы подаются в 3-х экземплярах (в суд, в опеку, вам). Обычно процесс признания пожилого человека недееспособным занимает около полугода.

Лучше также при подаче заявления в суд узнать ФИО и контакты судьи и его помощника для связи и выяснения стадии вашего дела. Каждому недееспособному гражданину назначается опекун.

КАК ОФОРМИТЬ ОПЕКУНСТВО?

После признания человека недееспособным решение суда вступает в силу и можно оформлять опекунство.

Опека над недееспособным гражданином означает, что опекун является законным представителем подопечного и может совершать от его имени и в его интересах действия (например, сдавать в аренду жилое помещение и др.)

КАК ОФОРМИТЬ

Решение вступает в силу через месяц.

Собрать пакет документов (узнать в органах опеки) и подать в органы опеки и попечительства по месту жительства.

В пакет документов могут входить заявление об опекунстве, документы, подтверждающие родство, медицинские заключения о состоянии здоровья, справка о доходах и другие.

Если опекун не будет найден (никто не подаст заявление), то временным опекуном становится государство.

ПРАВА, ЛЬГОТЫ ОПЕКУНА И НЕДЕЕСПОСОБНОГО ГРАЖДАНИНА

ЛЬГОТЫ И ПРАВА НЕДЕЕСПОСОБНОГО ГРАЖДАНИНА:

- Бесплатное социальное обслуживание, санаторно-курортный отдых;
- Бесплатная юридическая помощь;
- Льготы при оплате ЖКХ;
- Недееспособный гражданин имеет право на долю в наследстве; Сохранять за собой жилье на время пребывания на лечении.

ОБЯЗАННОСТИ ОПЕКУНА:

- Опекун должен заботиться о содержании своего опекаемого (уход, лечение, отдых, организация быта, обеспечение всем необходимым для комфортного проживания);
- Расходовать доходы опекаемого только в его интересах;
- Опекун **НЕ МОЖЕТ** совершать сделки, которые влекут за собой уменьшение имущества опекаемого, без согласия органа опеки и попечительства.

КТО МОЖЕТ СТАТЬ ОПЕКУНОМ:

- Близкие родственники (братья, сестры, дети, родители), супруги.
- Органы опеки и попечительства, медицинские организации;
- Только дееспособный совершеннолетний гражданин без судимости с собственным доходом и жильем.

Преимущество быть опекуном остается у близких родственников.

ОТЧЕТНОСТЬ ОПЕКУНА:

Опекун обязан подавать отчеты в органы опеки и попечительства, где должен указывать расходы и траты денежных средств опекаемого на его содержание (чеки): покупка еды, одежды, гигиенических средств, организация отдыха, лечения, покупка медикаментов и средств реабилитации и т.д.

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Бесплатную юридическую помощь могут получить льготные категории граждан (инвалиды, малоимущие, ветераны и др.). Услуги оказывают юридические клиники (студенты-юристы), бюро, частные юристы, которые являются участниками государственной и негосударственной системы бесплатной юридической помощи.

Бесплатная юридическая помощь может оказываться в виде устных и письменных консультаций, помощи при составлении заявлений, жалоб, ходатайств и других документов правового характера. Уточнить о службах и видах юридической помощи, а также о возможности ее получения на бесплатной основе можно в отделении социальной защиты.

ПАЛЛИАТИВНЫЙ УХОД

Пожилые люди с различными формами деменции, в том числе с болезнью Альцгеймера в терминальной стадии имеют права на паллиативную медицинскую помощь.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НУЖНА, КОГДА ЕСТЬ:

- Утрата способности к двум и более видам повседневной деятельности за последние 6 месяцев на фоне специализированной терапии;
- Прогрессирующее нарушение глотания;
- Нарушение функции тазовых органов;
- Расстройства речевой деятельности, препятствующие речевому общению и социальному взаимодействию;
- Высокий риск падения и/или эпизоды падения в прошлом;
- Наличие хронических ран и контрактур.

Обратиться за паллиативной помощью можно через лечащего врача или напрямую в хоспис по месту проживания неизлечимо больного гражданина.

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ПО ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ: 8 800 700 84 36

- **Линия работает круглосуточно (в выходные и праздники также);**
- **5 профессиональных операторов ответят на вопросы паллиативного ухода за пациентом;**
- **Информационная и психологическая поддержка всем, кто звонит:**
 - Какую помощь оказывает хоспис;
 - Куда обращаться за помощью;
 - Проблемы с получением обезболивающих;
 - Как правильно организовать уход на дому;
 - Как найти хоспис, как туда госпитализировать нуждающегося близкого;
 - Как получить положенную от государства медтехнику, лекарства, гигиенические средства.

Горячей линией может воспользоваться пациент с неизлечимым прогрессирующим заболеванием, его близкие, врачи.

10 СОВЕТОВ УХАЖИВАЮЩИМ РОДСТВЕННИКАМ



1 Общайтесь на форумах по деменции. Вы не одни!



2 Заботьтесь о своем здоровье



3 Пользуйтесь доступной помощью государства



4 Посещайте школы для родственников



5 Отдыхайте, высыпайтесь



6 Контролируйте свои эмоции



7 Обращайтесь за помощью в некоммерческие организации



АЛЬЦРУС
ВЛАДИВОСТОК

8 Делайте передышку при уходе за человеком с деменцией

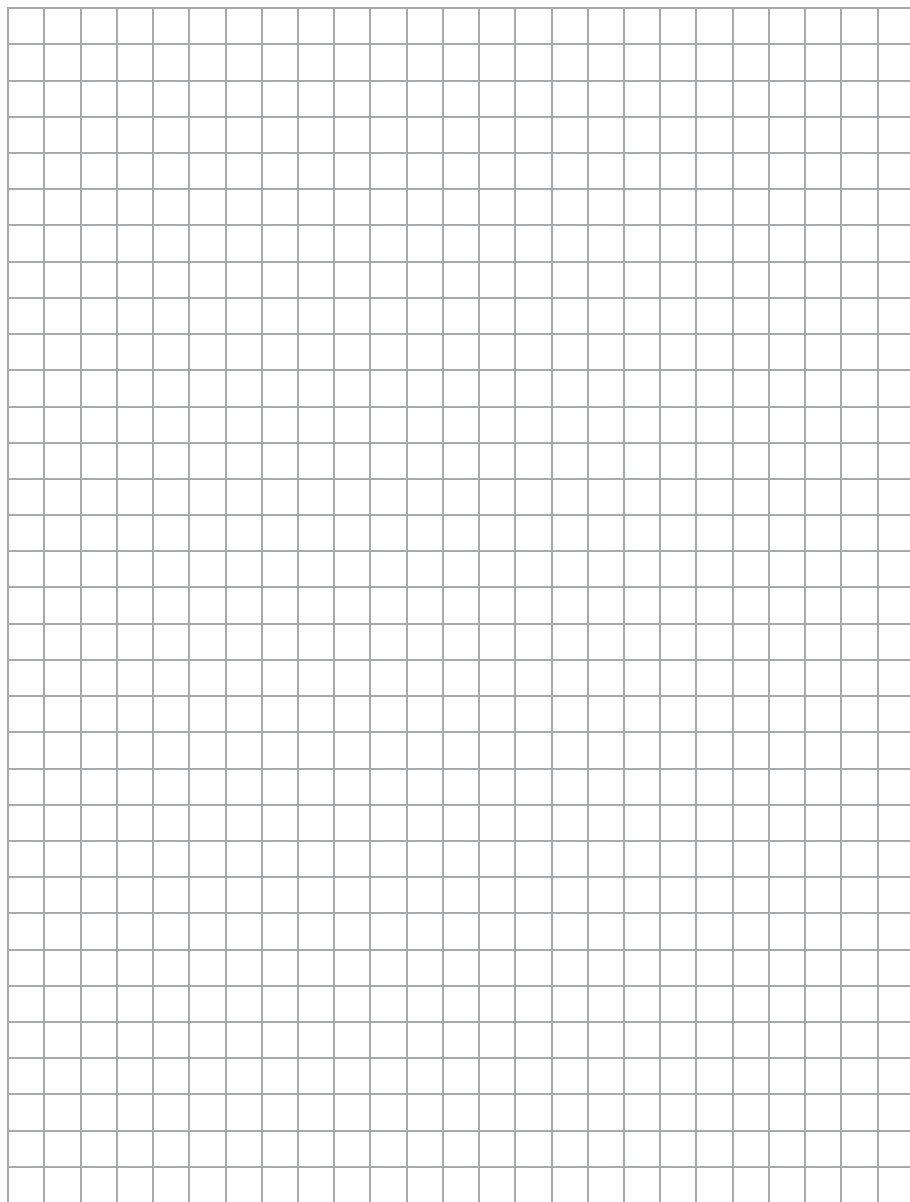


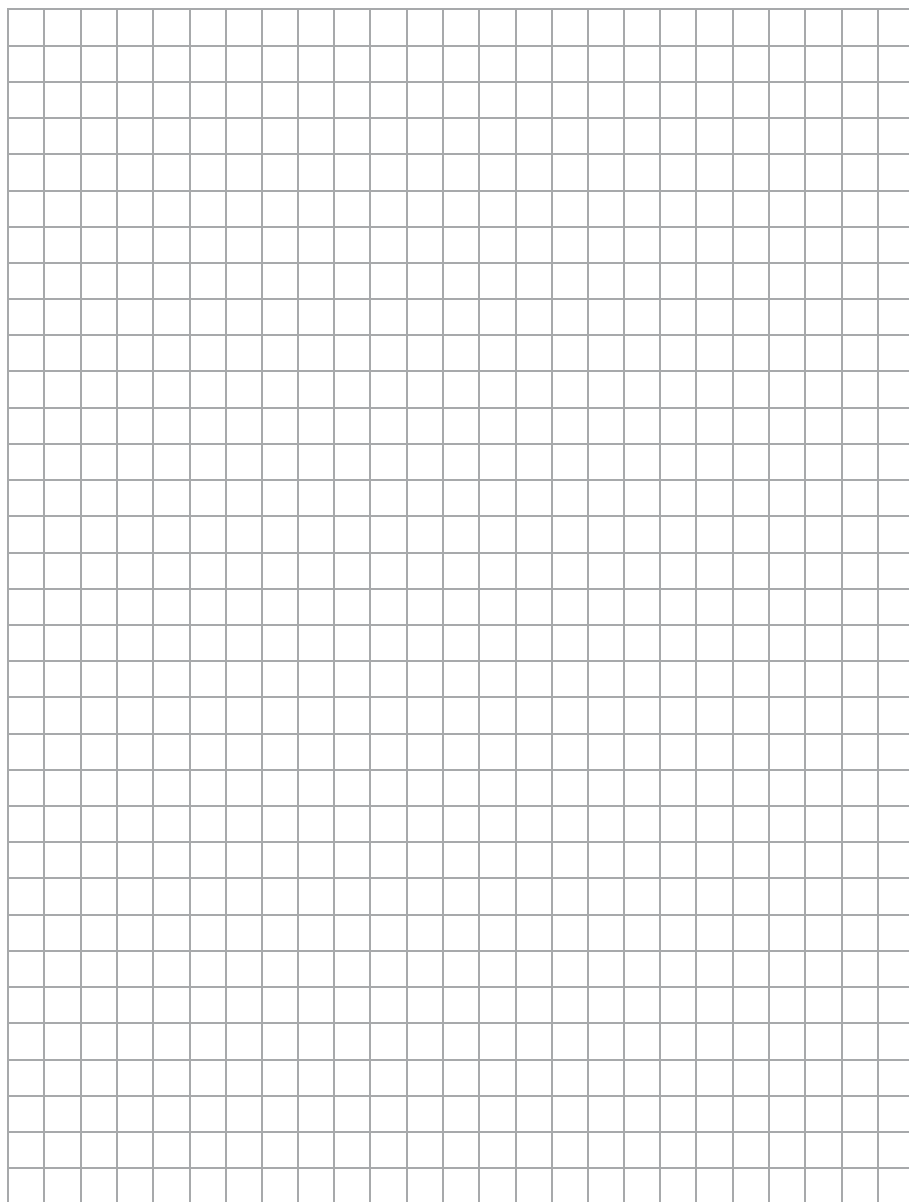
9 Храните все документы в порядке

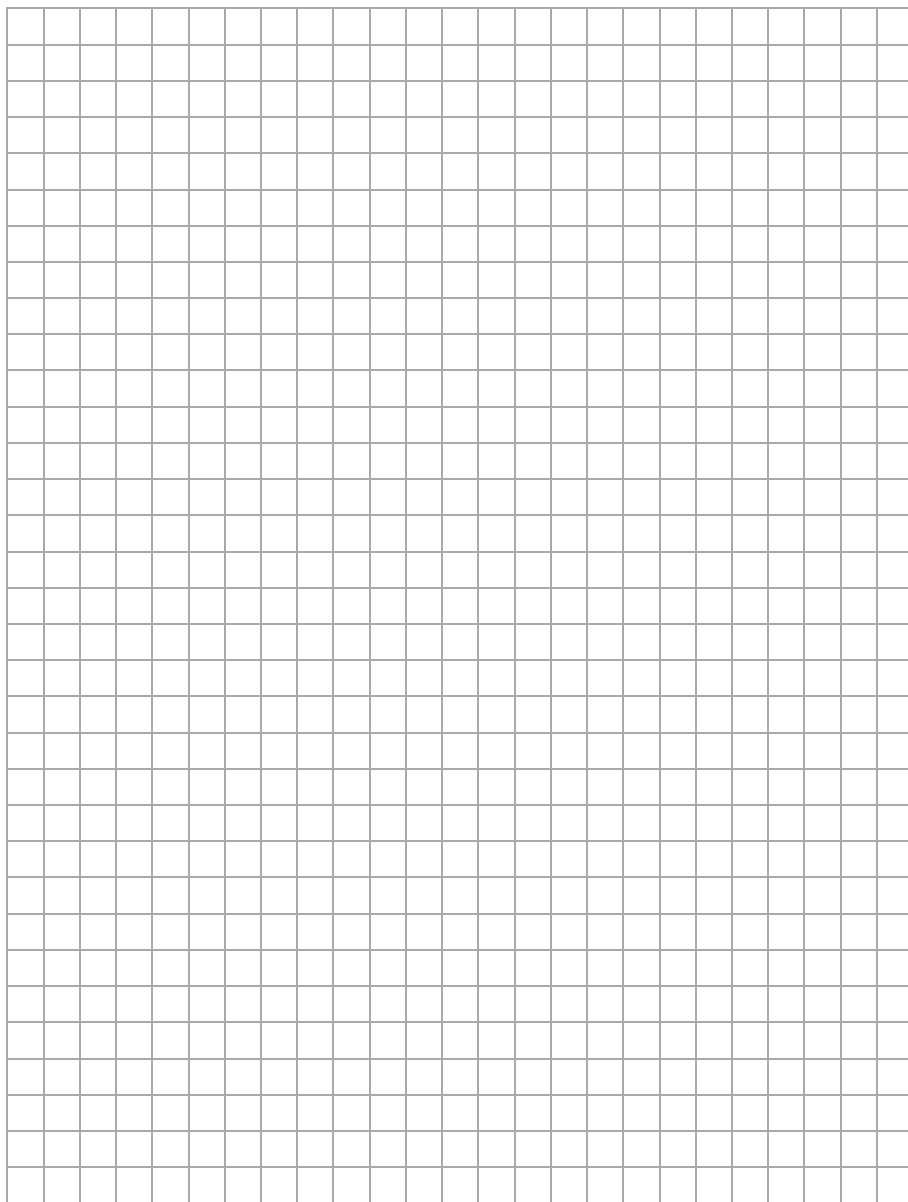


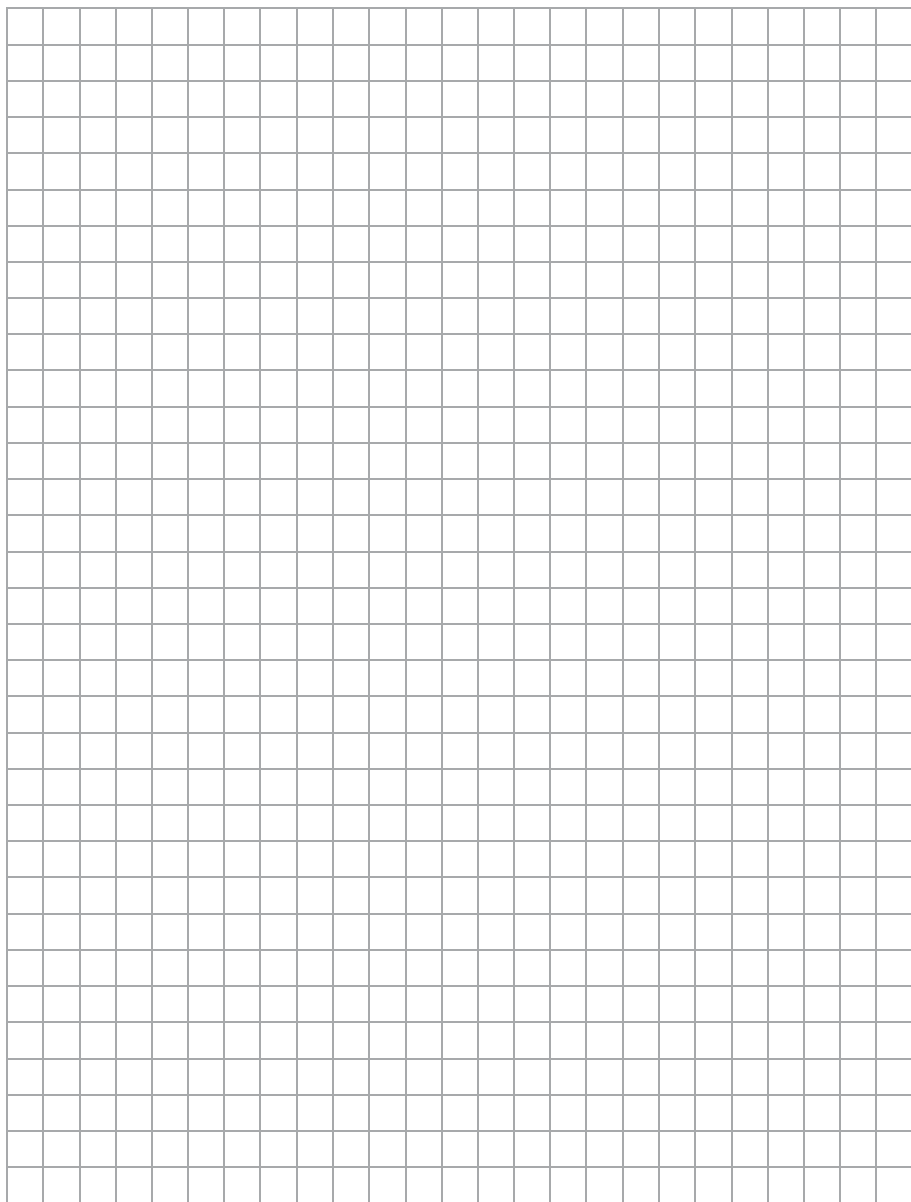
10 Уделяйте время своим интересам. Вы важны!











ПОЛЕЗНЫЕ РЕСУРСЫ:

- Фонд Альцрус (помощь людям с деменцией и их семьям)
www.alzrus.org
Инстаграм @alzrus, ВКонтакте Фонд «Альцрус», Фейсбук Alzrus.
- АНО «ЦСО «Патронаж»»: Инстаграм @patronazgvl

ОБЩЕНИЕ:

- Проект «Мемини» (помощь семьям, столкнувшимся с деменцией)
memini.ru
- в Фейсбуке: [Группа поддержки для родственников больных с болезнью Альцгеймера](#)
- ВКонтакте: [Уход за больными с болезнью Альцгеймера!](#)

ТОВАРЫ, ПОДДЕРЖКА, ПОМОЩЬ

- «Адаптика» - адаптивное белье для пожилых и маломобильных людей adaptika.ex-in.ru
- Телефон горячей линии паллиативной помощи
8 800 700 84 36 и портал Pro Palliativ pro-palliativ.ru
- Горячая линия по вопросам инвалидности 8 499 550 09 91
Горячая линия по инсульту 8 800 707 52 29 (круглосуточно и бесплатно)
- Телефон горячей линии поискового отряда Лиза Алерт
8 800 700 54 52 и портал lizaalert.org

ДОКУМЕНТЫ:

- Портал «Госуслуги» (раздел «Жизненные ситуации»)
www.gosuslugi.ru/situation
- Сайт по вопросам инвалидности www.hotline-inv.info

Издано за счёт средств субсидии из краевого бюджета, предоставленной Автономной некоммерческой организации «Центр социального обслуживания «Патронаж» по итогам конкурсного отбора социально ориентированных НКО в Приморском крае в 2021 году на финансовое обеспечение затрат, связанных с реализацией общественно значимого проекта «Вместе против деменции»



www.alzrus.org
ask@alzrus.org