

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ УХАЖИВАЮЩИХ

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:



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

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

НАШИ ПРОГРАММЫ

ШКОЛА ЗАБОТЫ

Поддержка родственников и ухаживающих:

- Семинар «Школа Заботы»
- Тренинг по перемещению
- Бесплатные консультации
- Группы поддержки с психологом онлайн и очно (очно только в Москве)

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ

Сайт фонда: www.alzrus.ru, группа ВК @fond_alzrus, Телеграм @alzrus22 с полезными материалами, рекомендациями, последними новостями и т.д.

Эфиры со специалистами и другие полезные видео - на нашем Ютуб канале @alzrus.

Можно написать ваш вопрос на почту фонда ask@alzrus.ru, ответят юристы, врачи, специалисты по уходу.

АЛЬЦКАФЕ НЕЗАБУДКА

Поддержка людей с деменцией и создание комфортной доступной среды для них.

- Сеть альцгеймер кафе России

КНИГИ, ИЗДАННЫЕ ФОНДОМ*

- «Поговорим о болезни Альцгеймера», Нори Грэм.
- «Поговорим о деменции», Лора Веймен.
- «Как жить, когда близкий перестал тебя узнавать», Пати Дэвис.
- «Бабушка-подружка», Хентиле Мария Эухения.

* Изданы при поддержке их авторов и друзей фонда

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, кокупка продуктов);
- Часто меняется настроение от хорошего до апатии или гнева;
- Собираение хлама, неряшливость.

СТЕПЕНИ ТЯЖЕСТИ ДЕМЕНЦИИ:

СТЕПЕНЬ	ПРИЗНАКИ	ПОТРЕБНОСТЬ В УХОДЕ
ЛЕГКАЯ	Потеря краткосрочной 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, которая мешает жизни; 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; теряется у себя дома; не понимает происходящее; не обслуживает себя.	Нужен круглосуточный уход, человека нельзя оставить одного дома.

КАКИЕ ОБСЛЕДОВАНИЯ И АНАЛИЗЫ НЕОБХОДИМО СДЕЛАТЬ ДЛЯ ПРАВИЛЬНОЙ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА:

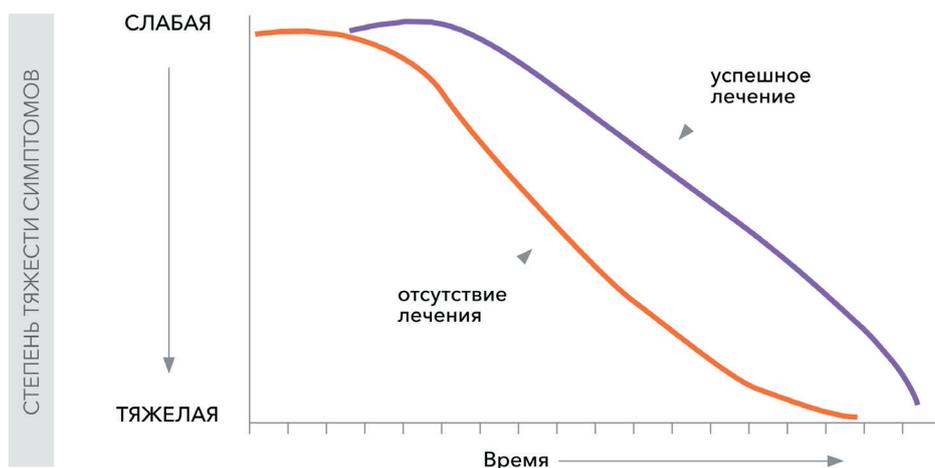
- Общий анализ крови;
- Общий анализ мочи;
- Общий биохимический анализ крови (показатели витамина B12, гормонов щитовидной железы);
- МРТ головного мозга;
- ЭКГ сердца.

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, гериатр, в некоторых случаях терапевт.
- Пройти обследования, сдать анализы, назначенные врачом;
- Завести карту в психо-неврологическом диспансере (ПНД) - она может помочь в будущем даже, если вы не посещаете ПНД;
- Узнать больше о деменции. Информация поможет понять, что происходит с родственником и как себя вести. Школы проводятся при ПНД, фондом Альцрус, memini.ru. Информацию можно найти на сайте фонда, а также в книгах.
- Оформить у нотариуса генеральную доверенность на представление интересов родственника. Доверенность может быть на 30, 50 и более лет и поможет избежать некоторые проблемы в будущем.
- Защитить имущество родственника от мошенников;
- Заняться здоровьем родственника прямо сейчас: пролечить зубы, глаза, сердце, установить слуховой аппарат и другие проблемы. В будущем это может быть невозможно.

При деменции можно оформить:

- Инвалидность.
- Опекунство после лишения родственника дееспособности.
- При прогрессии деменции можно 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.

ПОЧЕМУ ВАЖНО ИМЕТЬ НАБЛЮДЕНИЕ В ПНД:

- В ПНД работают психиатры, которые осведомлены о проблеме деменции больше врачей в поликлинике;
- Из ПНД можно вызвать врача в экстренном случае;
- Может иметь значение для оформления инвалидности и решения других проблем.

ЧТО НУЖНО 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.

Составьте заранее список вопросов, не стесняйтесь их задавать врачу.

СКОРАЯ ПСИХИАТРИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

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

Для оформления соцуслуг важным документом является доверенность. Она поможет оформить инвалидность, а также решить другие задачи. Но обращаем ваше внимание на то, что по доверенности невозможно отправить человека на принудительное лечение.

КАК ОФОРМИТЬ ИНВАЛИДНОСТЬ?

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

Если вы решили оформить инвалидность, то лучше и проще это сделать на начальных стадиях заболевания. Среди документов на инвалидность есть согласие человека на оформление инвалидности, которое должно быть подписано лично. Это возможно на ранних стадиях деменции.

Люди с деменцией или аналогичными психическими расстройствами проходят стандартную процедуру освидетельствования, которая включает следующие этапы:

- подача заявления лечащему врачу на получение группы инвалидности;
- при необходимости - прохождение курса лечения в стационаре;
- сбор необходимых документов для медико социальной экспертизы (МСЭ);
- сдача анализов, осмотр узкими специалистами;
- передача медицинским учреждением пакета документов с направлением на МСЭ в бюро.

Ознакомьтесь с сайтами Департамента социальной защиты населения, главного бюро медико-социальной экспертизы, там могут быть телефоны горячих линий по вопросам инвалидности, а также актуальные новости по процессу ее оформления в вашем регионе.

ЧТО ДАЕТ ИНВАЛИДНОСТЬ?

- Доплаты к пенсии;
- Льготы по уплате ЖКХ, налоговые, транспортные, медицинские, жилищные;
- Получение ТСР (технических средств реабилитации), прописанных в ИПРА: опорные трости, костыли, ходунки, коляски, кровати, подгузники, и тд;

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

Со всем перечнем понятий, прав, льгот и т.д. можно ознакомиться в тексте Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ.

СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

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

СДУ - система долговременного ухода. Суть системы в том, чтобы помочь в уходе за тяжелобольными нуждающимися людьми.

По СДУ можно получить услуги дневного стационара, социальных сиделок и другие.

В каждом регионе и даже районе перечень услуг может отличаться. Узнать о наличии системы СДУ в конкретном муниципалитете можно в Департаменте социальной защиты района, в Администрации населенного пункта.

ЧТО ДАЕТ ИНВАЛИДНОСТЬ?

- Доплаты к пенсии;
- Льготы по уплате ЖКХ, налоговые, транспортные, медицинские, жилищные; Получение ТСР (технических средств реабилитации), прописанных в ИПРА: опорные трости, костыли, ходунки, коляски, кровати, подгузники, и тд;

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

Со всем перечнем понятий, прав, льгот и т.д. можно ознакомиться в тексте Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ.

СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

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

СДУ – система долговременного ухода. Суть системы в том, чтобы помочь в уходе за тяжелобольными нуждающимися людьми.

По СДУ можно получить услуги дневного стационара, социальных сиделок и другие.

В каждом регионе и даже районе перечень услуг может отличаться. Узнать о наличии системы СДУ в конкретном муниципалитете можно в Департаменте социальной защиты района, в Администрации населенного пункта.

Чтобы получить **статус получателя социальных услуг**, необходимо обратиться в отделение соцзащиты (КЦСОН – комплексный центр социального обслуживания населения) с вопросом о том, что вы хотите оформить статус родственнику. Может потребоваться пакет документов, о котором должны сообщить в отделении соцзащиты.

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

Вы можете выбрать поставщика социальных услуг, который входит в реестр поставщиков. О списке поставщиков можно узнать в отделении соцзащиты или на сайте Департамента социальной защиты.

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.

ИНВАЛИДНОСТЬ И НЕДЕЕСПОСОБНОСТЬ

В силу болезни, психического расстройства или достижения преклонного возраста человек может утратить возможность понимать значение своих действий, он перестает руководить своими действиями и соответственно может быть признан судом недееспособным.

Таким образом в силу психических заболеваний он утрачивает свою гражданскую дееспособность и нуждается в защите и представительстве своих прав и законных интересов.

Инвалидность - это состояние человека с невозможностью осуществления умственной, физической или психической деятельности. Процедура установления инвалидности производится в Бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ), и при этом имеет медицинское и юридическое значение. Установление инвалидности дает право на получение ряда льгот и пенсионных выплат.

Таким образом, недееспособному гражданину назначают опекуна, который всё за него решает точно так же, как за детей до 18 лет решают родители. А инвалид ограничен в жизнедеятельности (например, имеет психическое заболевание, не может ходить, слепой, глухой), но всеми гражданскими правами обладает.

Назначение и выплата пенсии зависит от наличия у гражданина инвалидности, а не от его дееспособности или недееспособности.

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.

Обратиться в суд с ходатайством о признании человека недееспособным или ограниченно дееспособным в связи с психическими расстройствами могут члены семьи, близкие родственники (родители, дети, братья, сестры), орган опеки и попечительства по месту жительства больного или медицинская организация, в которой он проходит лечение.

Чтобы подать в суд, вам понадобятся: документ, удостоверяющий личность и исковое заявление.

Исковое заявление нужно подавать в районный суд общей юрисдикции по месту жительства ответчика. Если ответчик находится в медицинском или другом учреждении для страдающих психическими расстройствами – по месту нахождения организации.

В ходе подготовки к рассмотрению дела суд должен назначить проведение судебно-психиатрической экспертизы. Если ответчик не желает проходить ее добровольно, суд может назначить на судебном заседании с участием прокурора и психиатра принудительное проведение экспертизы в принудительном порядке.

Решение суда о признании человека недееспособным является основанием для назначения ему органом опеки и попечительства опекуна.

КАК ОФОРМИТЬ ОПЕКУНСТВО?

Собрать пакет документов (о перечне документов можно узнать на сайте Госуслуг или в органах опеки) и подать в органы опеки и попечительства по месту жительства.

В течение 7 дней после этого органы опеки и попечительства проверят условия вашей жизни. А затем, в течение еще 3 дней, выдадут акт обследования условий жизни (документ может быть оспорен только в судебном порядке). Обычно вместе с ним (в редких случаях в течение 3 трех дней после передачи акта) выдают и заключение о возможности (невозможности) быть опекуном (или попечителем).

Если опекунов (попечителей) несколько, акт обследования условий жизни и заключение о возможности (невозможности) быть опекуном (или попечителем) выдается каждому из них.

Заключение о возможности (невозможности) быть опекуном или попечителем действительно в течение двух лет. Оспорить его можно только в суде.

Обычно этого достаточно для того, чтобы стать опекуном (или попечителем). Вы можете обратиться в орган опеки и попечительства по месту жительства недееспособного (или ограниченно дееспособного) и получить удостоверение опекуна или (попечителя).

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.

ПРАВА, ЛЬГОТЫ И ОБЯЗАННОСТИ

ПРАВА И ЛЬГОТЫ 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.

Более подробно о правах и обязанностях опекунов можно узнать из статьи 15. Права и обязанности опекунов и попечителей Федерального закона от 24.04.2008 N 48-ФЗ (ред. от 30.04.2021) «Об опеке и попечительстве».

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.

Более подробно о правах и обязанностях опекунов можно узнать из статьи 25. Отчет опекуна или попечителя Федерального закона от 24.04.2008 N 48-ФЗ (ред. от 30.04.2021) «Об опеке и попечительстве».

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.

Уточнить о службах и видах юридической помощи, а также о возможности ее получения на бесплатной основе можно в отделении социальной защиты.

ПАЛЛИАТИВНЫЙ УХОД

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 и бесплатно (в выходные и праздники также);
- По этому номеру могут звонить пациент, его друзья или родные, специалисты, занимающиеся уходом за неизлечимыми больными, медработники и сотрудники профильных НКО.
- Горячая линия оказывает поддержку по информационным, юридическим, медико-социальным, психологическим и духовным вопросам. Операторы линии подробно и понятно отвечают на вопросы:
 - что такое паллиативная помощь и как ее получить;
 - куда и на каком этапе нужно обращаться за помощью для неизлечимо больного пациента; как попасть в хоспис;
 - где находится ближайший хоспис или паллиативное отделение;
 - как получить обезболивание;
 - что делать, если обезболивание не помогает;
 - как защитить права пациента и его семьи;
 - что делать, если нужное лекарство не выписывают и/или его нет в аптеке;
 - где найти информацию по уходу за больным родственником.

Все звонки на линию и все консультации операторов бесплатные для абонентов, которые звонят из любой точки России.

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



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.ru
Фонд Альцрус в соцсетях: ВКонтакте [Фонд «Альцрус»](#), телеграм канал [@alzrus22](#), Ютуб [@alzrus](#)
- Приложение фонда Вера «Мобильная сиделка»
- Приложение КонсультантПлюс «Студент»
- Проект «Мемини» (помощь семьям, столкнувшимся с деменцией) memini.ru
- В Телеграм: группа поддержки для родственников больных с БА [@DementsiyaBezTsenzury](#)
- Группа ВКонтакте: [Уход за больными с болезнью Альцгеймера!](#)
- Телефон горячей линии паллиативной помощи **8 800 700 84 36** и портал Pro Palliativ pro-palliativ.ru
- Горячая линия Информационно-справочный центр по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов **8 499 550 09 91**
- Горячая линия по инсульту фонда ОРБИ **8 800 707 52 29** (круглосуточно и бесплатно) orbifond.ru
- Телефон горячей линии поискового отряда Лиза Алерт **8 800 700 54 52** lizaalert.org
- «Альцстор» (интернет-магазин товаров для людей с деменцией. При оформлении покупки в окошке «Купон на скидку» введите слово «alzrus» – получите скидку 5%) alzstore.ru