



Ulotka informacyjna 7

Wsparcie dla osób opiekujących się bliskimi

Opieką nad osobami chorymi na demencję i ich pielęgnacją zajmują się coraz częściej członkowie rodziny w domu. Odpowiedzialność spoczywa wówczas często na barkach jednej osoby, zwykle jest to kobieta. Taka sytuacja jest bardzo dużym obciążeniem. Usługi informacyjne i doradcze, grupy dyskusyjne i profesjonalna pomoc stanowią skuteczne wsparcie dla opiekunów.

Opieka w domu – wielkie wyzwanie dla rodziny

Wiele rodzin z ogromnym zaangażowaniem troszczy się o swoich bliskich dotkniętych demencją. Drobną pomoc szybko zamienia się w całodobową opiekę, której trzeba podporządkować własny rytm dnia i wolne chwile. Pozostaje coraz mniej czasu na odpoczynek i realizowanie swoich zainteresowań. Dodatkowy wysiłek wiąże się z koniecznością zaakceptowania zmian spowodowanych chorobą bliskiej osoby oraz odnalezienie się w nowych okolicznościach.

Jak pokazuje doświadczenie, mimo tych obciążeń wiele osób dobrze radzi sobie z opieką w domu. Opiekę ułatwia dostęp do kompleksowych informacji oraz ukierunkowanych form pomocy.

Czasem trudno się przemóc, aby część zadań powierzyć innym osobom. Formy wsparcia przedstawione w tej ulotce mogą pomóc stawić czoła wyzwaniom domowej opieki i pielęgnacji w taki sposób, aby uniknąć własnego przeciążenia i problemów zdrowotnych.

Możliwości wsparcia



1 Pomoc poprzez usługi informacyjne i doradcze

Materiały informacyjne Niemieckiego Towarzystwa Walki z Alzheimerem, książki, literatura specjalistyczna, materiały video oraz liczne strony internetowe pozwalają zasięgnąć kompleksowych informacji na temat demencji.



2 Grupy dyskusyjne dla opiekujących się bliskimi

Wielu opiekunom pomaga świadomość, że ze swoim problemem nie są sami i że wiele osób opiekuje się swoimi partnerami lub rodzicami, których dotyczą podobne trudności. W grupach funkcjonujących przy regionalnych oddziałach Towarzystwa, punktach konsultacyjnych (dla rodzin) lub np. klubach seniora członkowie wymieniają



się doświadczeniami i wiedzą, a wspólny udział w organizowanych aktywnościach umożliwia miłe spędzenie czasu i integrację. Większość grup dyskusyjnych jest prowadzona przez specjalistów. Szczególnie pomocne są grupy dyskusyjne, które oferują długotrwałe wsparcie, ponieważ w czasie przebiegu choroby pojawiają się coraz to nowe problemy.



3 Wspólne grupy dla chorych i ich rodzin

Bardzo skuteczne mogą być oferty aktywizacji skierowane jednocześnie do chorych i członków rodziny, którzy się nimi opiekują, np. spotkania malarskie, wyjścia do muzeów w celu „pielęgnacji pamięci” lub też inne wspólne przedsięwzięcia dostosowane do możliwości osób chorych. Rodziny przyjemnie spędzają czas razem z osobą chorą, nawiązując jednocześnie kontakty towarzyskie. Dużą popularnością cieszą się też kawiarnie muzyczne i taneczne.



4 Grupy opieki dla osób z demencją i opieka dzienna

W całych Niemczech działa wiele grup opieki i aktywizacji dla osób z demencją. Raz lub dwa razy w tygodniu odbywają się tam dwu- lub trzygodzinne spotkania chorych w kameralnych grupach, podczas których oprócz opieki oferowane są zajęcia dostosowane do ich możliwości. Takie popołudnie organizowane jest przez specjalistę przy pomocy wolontariuszy.

Inną formę wsparcia oferują domy dziennego pobytu dla osób z demencją. Domy takie zapewniają chorym urozmaicony harmonogram dnia z interesującymi zajęciami. Osoby opiekujące się bliskimi zyskują w ten sposób czas, który mogą wykorzystać według własnego życzenia.

Obie oferty mogą być (częściowo) finansowane w ramach ubezpieczenia pielęgnacyjnego (zob. także „Przewodnik po ubezpieczeniu pielęgnacyjnym” oferowany przez Niemieckie Towarzystwo Walki z Alzheimerem).



5 Angażowanie innych osób

Dzięki informacjom w mediach coraz więcej osób jest świadomych specyfiki demencji i związanych z nią obciążeń dla opiekunów. Pomaga to wielu osobom przezwyciężyć opory i poprosić o wsparcie. Przyjaciele, sąsiedzi i inni członkowie rodziny często chętnie angażują się w opiekę, gdy wiedzą, że ich pomoc jest potrzebna oraz jak konkretnie mogą pomóc.



6 Wsparcie w domu

Regionalne oddziały Towarzystwa Walki z Alzheimerem, charytatywne instytucje opiekuńcze i inne organizacje udostępniają kontakt do wykwalifikowanych wolontariuszy. Opiekują się oni chorymi w domach, odciążając na ten czas ich bliskich. Taka forma wsparcia nie zawsze sprawdza się od razu. Akceptacja wymaga czasu na wzajemne poznanie się i wzbudzenie sympatii. Wolontariusze, którzy pochodzą ze sprawdzonych kół wolontariatu oraz z giełd usług opiekuńczych, są ubezpieczeni, dzięki czemu koszty mogą być pokrywane przez kasę chorych. Również usługi opieki ambulatoryjnej i specjalistyczne usługi opiekuńcze są godnym poleceniem rozwiązaniem w przypadku opieki domowej. Ich koszty mogą być różne. W ramach ubezpieczenia pielęgnacyjnego dostępne są różne świadczenia.

Pomocą może być również wsparcie w prowadzeniu domu, zwłaszcza w przypadku obowiązków lub zakupów związanych z opieką nad chorym. Kasa opiekuńcza informuje wówczas o sprawdzonych ofertach w pobliżu miejsca zamieszkania, które można rozliczyć w ramach ubezpieczenia pielęgnacyjnego.

W miarę postępu choroby, prędzej czy później pojawi się potrzeba intensywniejszej opieki fizycznej. Im wcześniej zacznie się korzystać z usług opieki ambulatoryjnej, tym łatwiej będzie osobie chorej przyzwyczaić się do nowych osób. Idealną sytuacją jest, gdy przychodzą zawsze te same osoby.



7 Opieka krótkoterminowa i urlopy z opieką

„Opieka krótkoterminowa” w placówce (zwykle w domu opieki) lub „opieka zastępcza” umożliwiają członkom rodziny dłuższy odpoczynek od obowiązków opiekuńczych. W przypadku uznanej niesamodzielnosci od stopnia 2 można uzyskać dotację na pokrycie kosztów opieki terminowej w wymiarze do ośmiu tygodni lub opieki zastępczej w wymiarze do sześciu tygodni rocznie według statycznych stawek, zależnie od stopnia niesamodzielnosci. Niektóre instytucje zajmujące się opieką krótkoterminową oferują także dni próbne, aby od razu sprawdzić, jak zareaguje chory.

Przy wyborze placówki należy zwrócić uwagę, aby była nastawiona na opiekę nad chorymi z demencją. Właśnie przy takiej gwałtownej zmianie otoczenia chorzy potrzebują szczególnie dużo troski.

Alternatywą dla opieki krótkoterminowej są „urlopy z opieką” oferowane przez niektóre regionalne oddziały Towarzystwa dla chorych i ich rodzin. Oprócz wspólnych aktywności z chorym rodziny mają też zapewniony czas na odpoczynek, który mogą dowolnie wykorzystać. W tym czasie opieką nad chorym zajmują się wykwalifikowani opiekunowie (zob. także [Ulotka informacyjna 17](#)). Listę takich ofert udostępnia Niemieckie Towarzystwo Walki z Alzheimerem.



8 Opieka medyczna

Bardzo ważna jest dobra opieka medyczna i prowadzenie chorego. Lekarze specjaliści w zakresie neurologii i psychiatrii, a także kliniki pamięci („kliniki memory”) w szpitalach diagnozują demencję i odpowiadają za wdrożenie odpowiedniej terapii. Leki, tzw. antydepresanty, mogą w niektórych przypadkach spowolnić rozwój choroby.

Ważna jest też ogólna opieka medyczna, ponieważ np. infekcje i bóle pogarszają samopoczucie i mogą prowadzić do zachowań agresywnych.

Szczególnie skutecznym sposobem na poprawę samopoczucia, a tym samym w wielu przypadkach na złagodzenie zachowań stresowych niezależnych od dolegliwości fizycznym są metody niefarmakologiczne. Należą do nich przede wszystkim ergoterapia, logopedia i fizjoterapia, zalecane przez lekarza.

Przy silnych zaburzeniach zachowania, takich jak silny niepokój, zaburzenie rytmu dobowego, depresyjny nastrój lub zachowania agresywne lekarz może zalecić leczenie farmakologiczne za pomocą leków antypsychotycznych lub antydepresyjnych (informacje na temat leczenia farmakologicznego i niefarmakologicznego w przypadku demencji znajdują się w [Ulotce informacyjnej 5 i 6](#)).

W przypadku wizyt u specjalistów (np. stomatologa, internisty), interwencji pogotowia lub pobytu w szpitalu należy poinformować, iż pacjent choruje na demencję.



9 Opieka w domu

Możliwości opieki w warunkach domowych są ograniczone, gdy wzrasta konieczność opieki fizycznej, gdy opieka trwa przez wiele lat lub gdy dochodzi do narastania konfliktów i napięć. Wówczas alternatywą jest przeprowadzka do domu opieki. Również w domu opieki rodzina może opiekować się chorym, ale już bez codziennego „przymusu” opieki. Powstaje obecnie coraz więcej placówek, które uwzględniają szczególne potrzeby osób z demencją, np. specjalne mieszkania („wspólnoty domowe”) lub mieszkania z opieką ambulatoryjną (zob. także [Ulotka informacyjna 13](#)). Te ostatnie są czasem przeznaczone także dla chorych w młodszym wieku (poniżej 65 lat).



10 Łączenie opieki z aktywnością zawodową

W szczególności dzieci osób chorych często są jeszcze aktywne zawodowo, w momencie, gdy pojawia się konieczność opieki. Wiele osób nie chce rezygnować z pracy na rzecz opieki – lub nie może sobie na to pozwolić z przyczyn finansowych. Kontakty towarzyskie w miejscu pracy oraz możliwość



codziennego odpoczynku od opieki, często mimo dodatkowego obciążenia wpływają pozytywnie na samopoczucie opiekunów. Zgodnie z niemiecką Ustawą o prawie do czasowej opieki (Pflegezeitgesetz) oraz Ustawą o prawie do czasowej opieki w rodzinie (Familienpflegezeitgesetz) istnieje wiele możliwości zredukowania czasu pracy lub zwolnienia z obowiązków zawodowych na określony czas. Oprócz zasiłku pielęgnacyjnego, wypłacanego maksymalnie przez dziesięć dni w przypadku nagłej i krótkotrwałej niemożności wykonywania pracy, nie istnieją dotąd w Niemczech żadne inne świadczenia zastępcze. Jako przejściowe rozwiązanie można jednak skorzystać z nieoprocentowanej pożyczki. Informacje na ten temat znajdują się na stronie internetowej www.wege-zur-pflege.de.



11 Troska o własne potrzeby

Nie mniej ważne jest, aby osoby opiekujące się swoimi bliskimi nie zaniedbywały własnego zdrowia fizycznego i psychicznego.

Należy pamiętać o regularnych wizytach u lekarza, ewentualnej pomocy psychologicznej oraz odprężających zajęciach i aktywności fizycznej. Wystarczająca ilość ruchu, zdrowe odżywianie, pielęgnowanie własnych pasji i utrzymywanie kontaktów z rodziną, przyjaciółmi i znajomymi mogą znacząco poprawić jakość życia. Prawidłowe funkcjonowanie członków rodziny wpływa bardzo pozytywnie także na samopoczucie osoby chorej.

Opiekunowie osób z demencją mogą również skorzystać z usług rehabilitacyjnych. Przysługuje im do tego ustawowe prawo od momentu wystąpieniu pierwszych objawów przeciążenia (jak np. zaburzenia snu, bóle, nawracające choroby). Poza tym oferowane są również ogólne usługi rehabilitacyjne dla osób z demencją oraz ich bliskich (zob. **Ulotka informacyjna 23**). Listę takich ofert udostępnia Niemieckie Towarzystwo Walki z Alzheimerem.

Informacje o regionalnych formach wsparcia osób opiekujących się bliskimi z demencją można uzyskać w regionalnych oddziałach Niemieckiego Towarzystwa Walki z Alzheimerem, ośrodkach wsparcia opieki oraz pod numerem telefonu Towarzystwa (030 - 259 37 95 14).

12 Łączenie świadczeń

Wiele świadczeń można ze sobą łączyć.

Jeśli środki otrzymywane na opiekę domową nie są wystarczające, można złożyć w ośrodku pomocy społecznej wnioszek o dodatkowe wsparcie.

Projekt ulotki:

Claudia Bayer-Feldmann

Alzheimer Gesellschaft München e. V.

czerwiec 2000

*Ostatnia aktualizacja i modyfikacja: oddział samopomocy dla osób z demencją przy Niemieckim Towarzystwie Walki z Alzheimerem
sierpień 2019*



Tłumaczenie wykonano przy finansowym wsparciu kasy chorych TK („Die Techniker”).

Die Übersetzung erfolgte mit finanzieller Unterstützung durch „Die Techniker”.



Impressum

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030-25937950
Faks: 030-259379529
www.deutsche-alzheimer.de
info@deutsche-alzheimer.de

Telefon (Alzheimer):

Tel.: 030-259 37 95 14
Pn. – czw. godz. 9–18, pt. godz. 9–15

Konto do wpłacania darowizn:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER

Arkusze informacyjne Niemieckiego Stowarzyszenia Chorych na Alzheimer

[> Link do strony z materiałami do pobrania](#)

- 1 Częstość występowania demencji
- 2 Podstawy neurobiologiczne choroby Alzheimera
- 3 Diagnoza choroby Alzheimera i innych chorób demencyjnych
- 4 Genetyka choroby Alzheimera
- 5 Farmakoterapia w demencji (dostępne również w języku polskim, rosyjskim i tureckim)
- 6 Terapia chorób demencyjnych bez stosowania leków (dostępne również w języku polskim, rosyjskim i tureckim)
- 7 Odciążenie krewnych sprawujących opiekę
- 8 Ubezpieczenie od opieki długotrwałej (dostępne również w języku polskim, rosyjskim i tureckim)
- 9 Prawo opieki
- 10 Pełnomocnictwa, kuratela, rozporządzenia pacjentów
- 11 Demencja czołowo-skroniowa
- 12 Badania kliniczne
- 13 Ambulatoryjnie wspomagane społeczności mieszkaniowe dla osób z demencją
- 14 Otępienie z ciałami Lewy'ego
- 15 Samotne życie z demencją
- 16 Demencja w upośledzeniu umysłowym
- 17 Podróże dla osób z demencją i ich bliskich
- 18 Rozpoznanie i leczenie bólu
- 19 Prowadzenie pojazdów a demencja (dostępne także w języku polskim, rosyjskim i tureckim)
- 20 Prawa wyborcze a demencja
- 21 Osoby głuche i niedosłyszące z demencją
- 22 Odpowiedzialność i ubezpieczenie od odpowiedzialności cywilnej w przypadku demencji
- 23 Środki zapobiegawcze i rehabilitacyjne dla opiekunów rodzinnych osób z demencją
- 24 Opieka paliatywna nad pacjentami z demencją w ostatniej fazie życia