

# LISTA KONTROLNA DLA PACJENTÓW, KTÓRYM NIEDAWNO POSTAWIONO DIAGNOZĘ



Życie nie kończy się w momencie rozpoznania otępienia czołowo-skroniowego (FTD). AFTD dostarcza wiele informacji i materiałów, które pomagają pacjentom w przystosowaniu się do nadchodzących zmian. W przypadku jakichkolwiek pytań prosimy o kontakt z infolinią AFTD pod adresem [info@theaftd.org](mailto:info@theaftd.org). Odwiedź [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) i sprawdź, czy istnieją zasoby FTD specyficzne dla Twojego kraju.

## SZCZEGÓŁOWE INFORMACJE O CHOROBIE

- Potwierdzenie rozpoznania.
- Zachęcamy pacjentów, aby dowiedzieli się więcej o objawach i o tym, czego mogą się spodziewać w przebiegu choroby.
  - Witryna internetowa AFTD ([www.theaftd.org](http://www.theaftd.org)) to właściwe miejsce, od którego warto zacząć.
  - Pamiętajmy o dokładnym sprawdzeniu informacji znalezionych w sieci. Korzystajmy tylko z takich witryn internetowych, którym możemy zaufać i które znają eksperci.
- Odwiedź [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) i sprawdź, czy istnieją zasoby FTD specyficzne dla Twojego kraju.

## UTWORZENIE WŁASNEGO ZESPOŁU OPIEKI

- Należy określić specjalistów (lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, neurologa, psychiatrę, pracownika socjalnego) i skoordynować zapewniane przez nich usługi.
- Potrzebne będą Panu/Pani własne kopie wyników badań diagnostycznych. Zgromadzenie właściwej dokumentacji pomoże zapewne w przyszłości podmiotom świadczącym opiekę zdrowotną.
- Zalecamy prowadzenie dziennika z opisem kwestii takich jak:
  - zmiany w zachowaniu;
  - leki, których zażywanie zostało rozpoczęte lub przerwane;
  - problemy, które trzeba omówić z lekarzem.
- W stosownych przypadkach należy skonsultować się z terapeutą zajęciowym, fizjoterapeutą lub terapeutą mowy w celu dokonania oceny i zastosowania technik ukierunkowanych na maksymalizację zdolności do wykonywania codziennych czynności.
- Wsparcie potrzebne jest również opiekunom! Odwiedź [www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/](http://www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/) i sprawdź, czy istnieją zasoby FTD specyficzne dla Twojego kraju.
- Warto sporządzić wykaz rzeczy, w odniesieniu do których pomocni mogą okazać się członkowie rodziny, znajomi czy sąsiedzi. Jeśli zaoferują pomoc, trzeba się zgodzić!

## PROSZĘ KONCENTROWAĆ SIĘ NA DOBRYM SAMOPOCZUCIU I POZYTYWNEJ CODZIENNEJ RUTYNIE

- Aby mieć uporządkowany każdy dzień, należy stosować regularną codzienną rutynę.
- Proszę stosować dietę zdrową dla serca i regularnie ćwiczyć.
- Należy zachować aktywność w kontaktach z przyjaciółmi i pielęgnować swoje zainteresowania. Proszę dostosować aktywność do swych mocnych stron i potrzeb.

## REGULARNE ROZWIĄZYWANIE PROBLEMÓW DOTYCZĄCYCH BEZPIECZEŃSTWA I WPROWADZANIE ZMIAN PRZED WYSTĄPIENIEM SYTUACJI KRYZYSOWEJ

- Należy dbać o bezpieczne środowisko domowe i zapewnić odpowiednie wyposażenie, aby zmniejszyć ryzyko upadków.
- W przypadku upośledzenia osądu należy monitorować konta bankowe, inwestycje i działania online; w razie potrzeby warto zmienić dane dostępowe w celu ochrony aktywów.
- Jeśli boi się Pan/Pani, że gdzieś zabłądzi, proszę korzystać z monitoringu GPS lub podobnego urządzenia.
- Proszę dowiedzieć się, jakie prawa obowiązują w Pana/Pani miejscu zamieszkania w odniesieniu do prowadzenia pojazdów mechanicznych.

## ROZWIĄZYWANIE PROBLEMÓW PRAWNYCH I FINANSOWYCH

- Rozwiąż potencjalne problemy prawne, takie jak pełnomocnictwo, testament życia, trusty itp.
- Jeżeli jeszcze Pan/Pani pracuje, należy zaplanować odejście z pracy.
- Jeżeli potrzebna okaże się bardziej zaawansowana opieka (np. pobyt w domu seniora), proszę przeanalizować długoterminowy plan finansowy i dostępne opcje.
- Weterani mogą uzyskać dodatkowe świadczenia za pośrednictwem organizacji weteranów w swoim kraju.
- W ramach optymalnego planowania należy jak najwcześniej zorientować się co do dostępności dziennych programów dla potrzebujących i placówek opieki długoterminowej.

## UDZIAŁ W BADANIACH

- Dołącz do rejestru zaburzeń FTD ([www.FTDRegistry.org](http://www.FTDRegistry.org)), aby uzyskać informacje o badaniach naukowych i postępie naukowym.
- Omów kwestie związane z badaniami genetycznymi ze swoim lekarzem.
- Prowadzone są badania z udziałem opiekunów, pacjentów żyjących z FTD i ich dzieci. **Są już dostępne badania kliniczne dla niewielkiej liczby osób cierpiących na FTD. W przyszłości będą one zapewne organizowane dla większej liczby pacjentów.**
- Proszę rozważyć możliwość przeprowadzenia sekcji mózgu po śmierci, aby potwierdzić diagnozę i ułatwić prowadzenie dalszych badań. Ustalenia w tym zakresie muszą być dokonane z dużym wyprzedzeniem.
- Rozważ wzięcie udziału w badaniu historii naturalnej GENFI ([genfi.org](http://genfi.org)).