



# Przewodnik po Demencji

Dla osób żyjących  
z demencją, ich rodzin  
oraz opiekunów.





# Spis treści

O Dementia Australia .....	2
Podziękowania .....	3
O tym przewodniku .....	5
Nasze przesłanie dla Ciebie .....	8
Część 1: O demencji .....	11
Część 2: Zrozumienie swojej diagnozy .....	25
Część 3: Zespół opieki zdrowotnej i leczenie .....	33
Część 4: Planowanie na przyszłość .....	49
Część 5: Dobre życie .....	65
Część 6: Rządowe wsparcie dla osób z demencją .....	93
Część 7: Usługi Dementia Australia .....	101
Część 8: Opieka domowa .....	123
Część 9: Późniejsze stadia demencji .....	141
Część 10: Lista kontrolna .....	149
Część 11: Wsparcie i informacje dla opiekunów .....	155
Pozostań w kontakcie .....	180

# O Dementia Australia

Demencja Australia jest zaufanym źródłem informacji, edukacji oraz usług dla około pół miliona Australijczyków żyjących z demencją oraz dla prawie 1.6 miliona osób, które się nimi opiekują.

Opowiadamy się za pozytywną zmianą i wspieramy niezbędne badania. Jesteśmy tu, aby wesprzeć osoby dotknięte demencją, aby umożliwić im jak najlepsze życie.

Ta założona ponad 35 lat temu przez opiekunów organizacja, dziś ma zasięg ogólnokrajowy i działa dla osób cierpiących na demencję, ich rodzin oraz opiekunów. Włączamy w nasze zajęcia oraz proces decyzyjny osoby dotknięte demencją oraz jej doświadczeniami, aby upewnić się, że reprezentujemy rozmaity przekrój doświadczeń demencji.

Wzmacniamy głosy osób dotkniętych demencją poprzez rzecznictwo i dzielenie się ich historiami, aby informować i inspirować innych.

**Jesteśmy tu dla Ciebie bez względu na to kim jesteś i jak dotknęła Cię demencja.**

# Podziękowania

**Przewodnik o Demencji** został wydany dzięki poradom i wsparciu od:

- pracowników służby zdrowia i służby socjalnej oraz personelu opieki nad osobami starszymi
- przedstawicieli odpowiednich organów szczytowych
- przedstawicieli rządu
- osób żyjących z demencją, ich rodzin oraz opiekunów
- Komitet Doradczy Demencja Australia.  
Grupa stworzona w 2013 roku. Członkowie tego komitetu pochodzą z różnych środowisk zawodowych i wykorzystują swoje umiejętności, doświadczenia i kontakty jako liderzy swoich społeczności, aby reprezentować osoby żyjące z demencją.

Przewodnik ten można pobrać z  
**dementia.org.au/the-dementia-guide**

Drukowane egzemplarze są dostępne na życzenie.

Chociaż dokładamy wszelkich starań, aby treść była dokładna i aktualna, informacje mogą z czasem ulec zmianie. Aby uzyskać aktualizacje proszę wejść na stronę **dementia.org.au** lub zadzwonić na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500**.

Oryginalna koncepcja oraz niektóre treści zostały zapożyczone lub adoptowane z 'Przewodnika po Demencji' za zgodą Stowarzyszenia Alzheimerowskiego z Wielkiej Brytanii.

Powielanie, przekazywanie lub przechowywanie w całości lub części, do celów innych niż cele podlegające postanowieniom ustawy o prawie autorskim jest zabronione bez pisemnego upoważnienia od Dementia Australia.

# O tym przewodniku

Przewodnik ten jest dla każdego, kto jest dotknięty jakąkolwiek formą demencji. Informacje w tym przewodniku są podzielone na części. Każda część odnosi się do poszczególnego etapu Twojej demencji.

Jeśli masz demencję, **Przewodnik po Demencji** pomoże Ci zrozumieć więcej na temat demencji oraz leczenia, dostępnych usług oraz wsparcia. Zawiera on informacje o tym jak dobrze żyć z demencją oraz jak planować na przyszłość.

Przewodnik ten pozwoli Ci zrozumieć więcej na temat demencji, jeśli jesteś członkiem rodziny lub przyjacielem osoby dotkniętej demencją. Opisuje on sposoby w jakie można pomóc osobie z demencją żyć dobrze oraz jakie wsparcie i informacje są dostępne dla opiekunów.

W tym przewodniku znajduje się też wiele dodatkowych źródeł. Na stronie 149 znajduje się lista kontrolna, która pomoże Ci żyć dobrze teraz i planować na przyszłość. Trzymaj ten przewodnik pod ręką, abyś mógł-/a odnieść się do niego w razie potrzeby.





**Należy pamiętać, że każda osoba żyjąca z demencją jest niepowtarzalna. Treść tego poradnika ma charakter ogólny i zachęcamy do zasięgnięcia profesjonalnej porady w związku ze wszystkimi konkretnymi obawami i problemami, które możesz mieć.**

# Nasze przesłanie dla Ciebie

Jeśli zdiagnozowano u Ciebie demencję nie musisz przechodzić tego sam/-a.

Każdego dnia, Dementia Australia wspiera osoby w różnym wieku, które żyją z demencją. Rozumiemy, że doświadczenia każdej osoby są inne. Szanujemy uczucia, które mogą Ci towarzyszyć.

Jest wiele informacji do przyjęcia i wiele decyzji do podjęcia. Może być czas, kiedy wydaje się to przytłaczające.

Właśnie dlatego stworzyliśmy **Przewodnik po Demencji**. Przewodnik ten jest pomocnym źródłem informacji, szczególnie dla osób żyjących z demencją.

Został opracowany w porozumieniu z osobami dotkniętymi demencją, ich rodzinami oraz opiekunami, dzięki czemu informacje są tak istotne i znaczące jak to tylko możliwe.

Nie jesteś sam/-a i dostępne jest dla Ciebie wsparcie.

Aby uzyskać więcej informacji lub zadać pytanie,  
proszę zadzwonić na **Infolinię National Dementia**  
pod numer **1800 100 500**.

Nasz doświadczony personel jest zawsze gotowy,  
aby wysłuchać i zaoferować wsparcie.

Z wyrazami szacunku,

Maree McCabe AM  
CEO, Dementia Australia



“

**Uczenie się jest bardzo dobre ponieważ zachowując aktywny umysł, zwalniaś postęp demencji. Jeśli chcesz się uczyć, musisz zobaczyć co tak naprawdę możesz robić i dostosować to do swoich możliwości. ”**

Juanita, Rzeczniczka ds. demencji, która żyje z demencją

## Część 1

# O demencji

### Spis treści części

Czym jest Demencja? .....	12
Kto choruje na demencję? .....	14
Co powoduje demencję? .....	15
Jak demencja dotyka młodsze osoby? .....	21
Jak postępuje demencja? .....	22



Zeskanuj kod QR aby  
**dowiedzieć się więcej o historii Juanity**

# Czym jest Demencja?

Demencja opisuje zbiór objawów spowodowanych zaburzeniami mózgu. Nie jest to jedno konkretne schorzenie. Demencja może mieć wpływ na myślenie, komunikację, pamięć, zachowanie, a także na zdolność wykonywania codziennych czynności. Będzie to miało wpływ na rodzinę chorej osoby, jej życie towarzyskie i zawodowe.

Demencja nie jest normalnym procesem starzenia się.

Każdy inaczej doświadcza demencji. Symptomy będą zależały od przyczyn demencji oraz dotkniętych części mózgu.

## Częste symptomy to:

- utratę pamięci
- trudności z planowaniem i rozwiązywaniem problemów
- trudności z wykonywaniem codziennych czynności
- dezorientacja co do czasu i miejsca
- problemy ze zrozumieniem przekazów wizualnych i relacji przestrzennych

- trudności w mówieniu i pisaniu
- gubienie rzeczy i trudności w odtworzeniu własnych kroków
- pomniejszona lub słaba ocena sytuacji
- wycofanie się z życia zawodowego i towarzyskiego
- zmiany w nastroju i osobowości.

Demencja jest zwykle postępująca. Symptomy często ujawniają się powoli i z czasem narastają.

Należy pamiętać, że nie ma dwóch osób, które tak samo doświadczają demencji. Osoby te często prowadzą czynne i satysfakcjonujące życie przez wiele lat po diagnozie.

# Kto choruje na demencję?

Demencja może dotknąć każdego.

## Ryzyko demencji wzrasta z wiekiem



**Powyżej 65 roku życia,**  
demencja dotyka prawie  
jedną na dziesięć osób.



**Powyżej 85 roku życia,**  
demencja dotyka trzy na  
dziesięć osób.

**Osoby poniżej 65 roku życia też mogą doświadczyć  
demencji, choć jest to radsze.**

Pracownicy naukowci badający demencję sądzą, że zależy to od połączenia wieku, genów, zdrowia oraz stylu życia. Demencja może czasem być dziedziczna, choć jest to rzadkie.



# Co powoduje demencję?

Istnieje wiele znanych rodzajów demencji. Większość osób zostaje zdiagnozowana jedną z jej czterech rodzajów.

## Alzheimer

Alzheimer jest najczęstszą przyczyną demencji. Choroba ta zaburza neurony mózgu poprzez gromadzenie anormalnych białek zwanych blaszkami starczymi. Ma to wpływ na to jak one działają i komunikują się między sobą. Zmniejszenie ilości ważnych substancji chemicznych zatrzymuje wiadomości normalnie przepływające przez mózg.

Możesz doświadczyć:

- problemów z pamięcią krótkotrwałą, szczególnie w przypomnieniu sobie bardziej niedawnych zdarzeń
- trudności z rozumieniem i znajomością języka takie jak problemy ze znalezieniem odpowiedniego słowa
- narastającej dezorientacji w czasie i przestrzeni oraz rozpoznawaniu osób
- problemów z motywacją i rozpoczynaniem zadań.

## Demencja naczyniowa

Demencja naczyniowa następuje kiedy ograniczony jest dopływ krwi do mózgu, co powoduje śmierć komórek.

Może to być wynikiem udaru, zwężenia tętnic dostarczających krew do mózgu lub krwawienia w mózgu.

Możesz doświadczyć:

- stopniowego nasilenia objawów z okresami względnej stabilności
- spowolnienia ruchowości
- ograniczenia koncentracji oraz pamięci krótkotrwałej
- trudności w podejmowaniu decyzji w danej sytuacji
- depresji oraz apatii.

## Choroba ciała Lewy'ego

Choroba ciała Lewy'ego powoduje stopniowe uszkodzenie mózgu. Małe struktury, zwane ciałkami Lewy'ego rozwijają się w komórkach mózgowych. Struktury te zakłócają pracę mózgu i mogą spowodować śmierć komórek. Prowadzi to do stopniowego uszkodzenia mózgu co skutkuje zmianami ruchu, myślenia oraz zachowania.

Możesz doświadczyć:

- zmiennych i nagłych napadów obniżonej czujności, dezorientacji lub obu
- spowolnienia ruchowości, powłóczenia nogami, wzmożonych upadków i drgawek
- utraty wyrazu twarzy
- trudności z percepcją wzrokową i przestrzenną
- halucynacji
- pogorszonego abstrakcyjnego myślenia i osądu
- trudności z planowaniem, procesem myślenia, rozwiązywaniem problemów i podejmowaniem decyzji
- wyrazistych snów, podczas których ruszasz się we śnie.

Ciałka Lewy'go można także znaleźć u osób z chorobą Parkinsona. Osoba, która żyje z chorobą Parkinsona przez kilka lat może rozwinąć demencję choroby Parkinsona.

## Demencja czołowo-skroniowa

Demencja czołowo-skroniowa powoduje postępujące uszkodzenie płatów czołowych, skroniowych lub obu płatów mózgu. Istnieją trzy główne podrodzaje demencji czołowo-skroniowej, wariant behawioralny i dwa warianty językowe. Zdiagnozowana postać demencji czołowo-skroniowej zależeć będzie od tego, które części mózgu są uszkodzone.

Jeśli uszkodzony jest głównie płat czołowy, (odmiana behawioralno-skroniowa demencji), możesz doświadczyć:

- zmian osobowości, emocji oraz zachowania
- apatii i braku motywacji
- roztargnienia oraz impulsywności.

Jeśli uszkodzony jest płat skroniowy, możesz doświadczyć:

- trudności z rozumieniem słów i pojęć, trudności w rozpoznawaniu znajomych osób lub obydwóch (demencja semantyczna)
- trudności z mową i ekspresyjnym językiem (afazja postępująca niefluentna).

## Inne przyczyny demencji

Szeroka gama innych schorzeń może także prowadzić do demencji. Są one rzadkie, występują tylko u 5 procent osób z demencją.

Inne choroby lub przyczyny to:

- Choroba Parkinsona
- zwyrodnienie korowo-podstawne
- Choroba Creutzfeldt-Jakob
- Upośledzenie kognitywne związane z HIV
- Choroba Huntington'a
- uszkodzenie mózgu związane z alkoholem oraz syndrom Korsakoffa
- stwardnienie rozsiane

- Choroba Niemann-Pick'a typu C
- wodogłowie normalne ciśnieniowe
- postępujące porażenie nad-jądrowe
- przewlekła encefalopatia pourazowa (od powtarzających się urazów głowy)
- Syndrom Down'a.

## **Łagodne upośledzenie funkcji poznawczych**

Niektóre osoby doświadczają zmian w pamięci oraz innych funkcji poznawczych (procesów myślenia), które są silniejsze niż te, których doświadczyłyby w normalnym procesie starzenia się, ale bez innych objawów demencji. Nazywa się to łagodnym upośledzeniem funkcji poznawczych.

Możesz doświadczyć:

- pewnej utraty pamięci
- spadku umiejętności poznawczych (zdolności myślenia).

Istnieje zwiększone ryzyko wystąpienia demencji, spowodowane Alzheimerem lub innymi schorzeniami neurologicznymi. Może to zająć kilka lat, jeśli w ogóle nastąpi. Lekarz lub specjalista może zalecić analizę objawów w okresie czasu, aby monitorować jakiegokolwiek możliwe zmiany w objawach i zdrowiu mózgu. Stan wielu osób z łagodnym upośledzeniem funkcji poznawczych nigdy się nie pogarsza, a niektórych stan nawet ulega poprawie.

# Jak demencja dotyka młodsze osoby?

Termin określający wczesne wystąpienie demencji odnosi się do każdego rodzaju demencji, która jest zdiagnozowana u osób poniżej 65 roku życia. Młodsze osoby mogą rozwinąć każdy rodzaj demencji, ale Alzheimer jest najczęstszym rodzajem.

## Dziedziczny Alzheimer

W niektórych przypadkach demencja ma podłoże genetyczne. Nazywa się to Dziedzicznym Alzheimerem. Częściej występuje u osób poniżej 65 roku życia. Dotyka bardzo niewielkiej liczby osób, mniej niż 100 osób w całej Australii.

Wiele objawów doświadczanych przez młodsze i starsze osoby jest podobnych. Jednakże, osoby z wczesnym wystąpieniem demencji mogą potrzebować innego wsparcia ponieważ ich sytuacja życiowa jest inna.

Możesz być silny i zdrowy, pracować na pełen etat i wychowywać dzieci. Możesz mieć kredyt hipoteczny lub inne zobowiązania finansowe i planować pracę do 65 roku życia.

Młodszy ludzie mogą poczuć się niezrozumiani w społeczności. Często, nie spodziewamy się, że młodzi ludzie żyją z demencją.

## Jak postępuje demencja?

Osoby z demencją różnią się od siebie objawami oraz tempem z jakim ich umiejętności pogarszają się. Umiejętności mogą się zmienić z dnia na dzień lub nawet tego samego dnia.

Postęp choroby może nastąpić raptownie na przekroju kilku miesięcy lub może zająć kilka lat. Chociaż postęp demencji może się różnić, choroba ma zwykle trzy etapy. Zrozumienie ich pozwoli Ci planować pod kątem potencjalnych zmian.



**1**

### **Umiarkowana lub środkowa demencja**

Możesz mieć pewne problemy umiejętnościami myślenia, takimi jak utrata pamięci, ale potrzebujesz minimalnego wsparcia.

**2**

### **Umiarkowana lub środkowa demencja**

Potrzebujesz wsparcia by funkcjonować w domu i w społeczności. Trudności są bardziej widoczne i mają większy wpływ na Twoje umiejętności i zależność.

**3**

### **Ciężka lub późna demencja**

Będziesz prawdopodobnie całkowicie zależny od opieki i nadzoru innych.

Niestety, demencja jest nieodwracalna.

Możesz jednak zachować niezależność i dobrze żyć przez wiele lat. Na każdym etapie będą możliwe zmiany, aby poprawić sobie życie.



“

**Początkowo było to szokiem, ale w pewnym sensie ulgą ponieważ w końcu mogłem/-am nazwać to, co się ze mną dzieje. ”**

Natalie, Rzeczniczka ds. demencji, która żyje z wczesną demencją i pierwotnie postępującą afazją

## Część 2

# Zrozumienie swojej diagnozy

### Spis treści części

Rozpoznawanie swoich uczuć . . . . .	27
Dowiedzenie się więcej o demencji . . . . .	28
Mówienie innym o swojej diagnozie. . . . .	30

Demencja może zostać zdiagnozowana tylko za pomocą określonych badań lekarskich.

Mogą one obejmować:

- badanie lekarskie, aby sprawdzić funkcje czuciowe, ruchowe, pracę serca oraz płuc
- badania krwi, moczu i płynu mózgowo-rdzeniowego
- badania neuropsychologiczne oraz kognitywne w celu oceny stanu pamięci, znajomości języka, zdolności uwagi oraz rozwiązywania problemów
- skany w celu sprawdzenia struktury mózgu i wykluczenia anomalii
- wywiad medyczny na temat obecnych problemów zdrowotnych, zażywanych leków oraz rodzinnej historii zdrowia
- ocenę psychiatryczną w celu wykrycia uleczalnych zaburzeń i radzenia sobie z objawami, które mogą występować wraz z demencją.

Twój lekarz prawdopodobnie skieruje Cię do różnych specjalistów medycznych na te badania.

# Rozpoznawanie swoich uczuć

Normalne jest doświadczenie wielu uczuć po otrzymaniu diagnozy.

Możesz odczuwać:

- złości
- strach
- stratę
- szok
- niedowierzanie
- zaprzeczenie
- smutku
- obawę
- odosobnienie
- poczucie ulgi.

Ważne jest, abyś rozpoznał/-a swoje emocje. Pozwoli Ci to przyzwyczać się do diagnozy.

Spróbuj podzielić się swoją diagnozą z rodziną i przyjaciółmi.

Pomocne może być, zapisanie swoich myśli w pamiętniku. Możesz także otrzymać pomoc od:

- grup wsparcia dla osób z demencją
- Twojego lekarza lub pielęgniarki
- wyszkolonych terapeutów.

Dowiedz się na temat grup wsparcia, terapii oraz innych dostępnych usług dzwoniąc na numer **Infolinii National Dementia 1800 100 500**.

## **Dowiedzenie się więcej o demencji**

Poznanie demencji może być zniechęcające i niewygodne. Ale zrozumienie zmian, których możesz doświadczyć jest ważnym pierwszym krokiem w kierunku dobrego życia z demencją.

Dowiedzenie się więcej o demencji pomoże Ci:

- przyzwyczać się do diagnozy
- porozmawiać z lekarzem o leczeniu i wsparciu

- rozpoznać priorytety oraz cele na przyszłość
- uzyskać dostęp do wsparcia i sposobów radzenia sobie
- stworzenia planów finansowych i prawnych
- zaplanowania swojej opieki na nadchodzące lata
- nauczyć się jak dobrze żyć z demencją.

Nie musisz dowiedzieć się tego wszystkiego naraz. Jeśli czujesz się przytłoczony/-a, daj sobie czas, aby przyzwyczać się do tych nowych informacji.

Dementia Australia oferuje szeroką gamę źródeł informacji online na **dementia.org.au** oraz sesji edukacyjnych i programów na **dementia.org.au/education**.

Możesz także zadzwonić na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500** w celu uzyskania więcej informacji.

# Mówiąc innym o swojej diagnozie

Kiedy zdecydujesz się powiedzieć innym o swojej diagnozie, możesz zacząć od bliskiej rodziny i przyjaciół. Możesz też zdecydować się powiedzieć o tym szerszej grupie osób.

Możesz napisać im list lub maila zamiast rozmawiać osobiście czy przez telefon. Wybierz sposób, który jest dla Ciebie wygodny.

Osoby, którym powiesz mogą zareagować w różny sposób. Mogą wydawać się złe, przestraszone lub zdziwione. Może nawet odczują ulgę, że w końcu wyjaśniły się Twoje objawy.

Niektórzy mogą kwestionować lub bagatelizować Twoją diagnozę. Może być im trudno to zaakceptować, ponieważ ich wiedza na temat demencji jest ograniczona. Często część rodziny i przyjaciół, która mieszka daleko i której często nie widzisz jest mniej skłonna zrozumieć lub zaakceptować Twoją diagnozę.



Postaraj się być cierpliwy/-a w przypadku każdej z tych reakcji. Niektóre osoby mogą potrzebować trochę czasu zanim okażą Ci więcej wsparcia.

Często, rodzina i przyjaciele chcą otrzymać informacje, które pozwolą im zrozumieć demencję oraz sposoby w jakie mogą Cię wesprzeć.

W miarę postępu demencji, wsparcie osób, które Cię znają i rozumieją będzie stawało się coraz ważniejsze. Niektóre związki będą poddane próbie, inne mogą stać się silniejsze.

Jeśli rozmowa o twojej diagnozie jest dla Ciebie trudna i potrzebujesz wsparcia, aby powiedzieć o tym innym, możesz zadzwonić na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500**.



“

**Jack zachował swoją wesołą,  
wyluzowaną osobowość  
i usposobienie. ”**

Gwen i Jack, Rzecznicy ds. demencji.  
Jack żyje z demencją.

## Część 3

# Zespół opieki zdrowotnej i leczenie

### Spis treści części

Budowanie Twojego zespołu opieki zdrowotnej .....	35
Zrozumienie opcji leczenia .....	41
Leczenie depresji i lęków .....	44



Zeskanuj kod QR aby  
**dowiedzieć się**  
więcej o historii Gwen'a i Jack'a.

Nie można wyleczyć demencji, ale są specjaliści służby zdrowia, leki oraz inne terapie, które mogą pomóc pewnym objawom, łącznie z depresją i lękami. Z odpowiednim wsparciem, można dobrze żyć z demencją przez wiele lat.

Podczas trwania choroby, będziesz leczony/-a przez różnych pracowników służby zdrowia.

Należą do nich mogą:

- Twój lekarz
- lekarze specjaliści
- pokrewni specjaliści służby zdrowia
- pielęgniarki
- Dementia Australia.

# Budowanie Twojego zespołu opieki medycznej

## Współpraca z Twoim lekarzem

Wypracowanie silnej relacji z Twoim lekarzem jest ważnym krokiem.

Twój lekarz może zapewnić wsparcie, od diagnozy po bieżące leczenie i opiekę. Może on także skierować Cię do lekarzy specjalistów w celu leczenia określonych objawów demencji.

Twój lekarz i pielęgniarki w przychodni muszą Cię poznać. Pozwoli im to zrozumieć twoją demencję i polecić najlepsze leczenie. Bądź otwarty/-a i szczerzy/-a i daj im znać jeśli czegoś nie rozumiesz.

Może okazać się pomocna wspólna wizyta u lekarza z członkiem Twojej rodziny lub opiekunem. Mogą oni zaoferować inne informacje o twoich potrzebach, preferencjach i objawach.

## **Wykorzystaj jak najlepiej wizytę u lekarza**

- Przed wizytą, zapisz listę pytań, które chcesz zadać.
- Umów się na długie spotkanie, aby mieć czas na szczegółowe omówienie swoich spraw.
- Weź listę leków, witamin i suplementów, które zażywasz.
- Prowadź zapis wszystkich zmian, które rodzina i przyjaciele oraz Ty sam/-a zauważyłeś/-aś.
- Omów swój stan i wspólnie udokumentujcie plan opieki.
- Zapytaj o usługi wsparcia, które pomogą Ci ulepszyć jakość życia.
- Zrób notatki i poproś o informacje do zabrania do domu.

## Współpraca z lekarzami specjalistami

Na różnych etapach demencji, możesz być leczony/-a przez różnych lekarzy specjalistów. Każdy z nich będzie się zajmował innymi objawami choroby.

Twój lekarz może skierować Cię do specjalisty, takiego jak:

- **Geriatra:** specjalizuje się w diagnozowaniu, leczeniu oraz zapobieganiu chorobom u osób starszych (w tym demencji).
- **Psycho-geriatra:** specjalizuje się w diagnozowaniu i leczeniu zaburzeń psychicznych i emocjonalnych u osób starszych.
- **Neurolog:** specjalizuje się w diagnozowaniu i leczeniu nieprawidłowości mózgu i centralnego układu nerwowego.
- **Neuropsychiatra:** specjalizuje się w behawioralnych i psychologicznych skutkach chorób neurologicznych lub urazów mózgu.

- **Psychiatra:** specjalizuje się w diagnozowaniu, leczeniu i zapobieganiu chorobom psychicznym i problemom emocjonalnym.
- **Neuro-psycholog:** zapewnia sposoby radzenia sobie ze zmianami behawioralnymi wynikającymi ze zmian w mózgu i pomaga w postawieniu diagnozy.

Zawsze powinieneś/powinnaś czuć się komfortowo ze swoim zespołem opieki medycznej. Jeśli nie jesteś zadowolony/-a, poproś lekarza o inne skierowanie. Nie martw się, że kogoś urazisz. Często sięga się po drugą opinię.

## **Współpraca z pokrewnymi specjalistami służby zdrowia**

Pokrewni specjaliści służby zdrowia są niezbędną częścią Twojej opieki medycznej.

Pomagają Ci oni utrzymać jakość życia, niezależność, dbanie o siebie i mobilność. Przyczyniają się też to zmniejszenia ryzyka powikłań związanych z innymi stanami czy urazami.



Pokrewni specjaliści służby zdrowia pracują zarówno w medycznych placówkach prywatnych jak i w państwowych. Porozmawiaj ze swoim lekarzem o dostępie do pokrewnych specjalistów służby zdrowia w ramach części Twojego planu opieki. Powinieneś/powinnaś rozmawiać o swoich zmieniających się potrzebach na każdym etapie choroby.

Jeśli masz ubezpieczenie prywatne zadzwoń do firmy ubezpieczeniowej i zapytaj jakie usługi zdrowia są wliczone w cenę.

## Specjaliści, których możesz spotkać to

- **Pielęgniarka środowiskowa:** zapewnia ocenę stanu zdrowia, opiekę przy nietrzymaniu moczu, leki i leczenie ran lub opiekę paliatywną w domu.
- **Terapeuta, psycholog lub terapeuta ds. demencji:** pomaga przyzwyczać się do zmian oraz rozpoznać swoje uczucia i emocje.
- **Dietetyk:** oferuje poradę na temat utrzymania zdrowej diety.
- **Terapeuta dywersyjny:** opracowuje programy rekreacyjne w oparciu o Twoje zainteresowania i umiejętności.

- **Terapeuta muzyczny:** pomaga poprawić Twoje zdrowie, funkcjonowanie oraz samopoczucie poprzez muzykę.
- **Terapeuta zajęciowy:** ocenia Twoje umiejętności i zapewnia wsparcie, abyś pozostał/-a niezależny/-a.
- **Optyk:** sprawdza Twój wzrok i monitoruje pod kontem zmian stanu wzroku.
- **Pracownik zdrowia jamy ustnej:** współpracuje z Twoim dentystą, aby utrzymać w dobrym stanie Twoje usta, zęby oraz dziąsła.
- **Podiatra:** utrzymuje przy zdrowiu Twoje stopy.
- **Fizjoterapeuta lub fizjolog ćwiczeń:** pomaga poprawić Twoją siłę, równowagę oraz mobilność.
- **Patolog mowy:** pomaga znaleźć sposoby porozumiewania się z innymi jeśli mówienie stało się dla Ciebie trudne. Może także zbadać Twoją zdolność przełykania w przypadku, gdy pojawiają się trudności z jedzeniem czy przyjmowaniem leków doustnie.

## Rozumienie opcji leczenia

Nawet jeśli nie ma leków, istnieją możliwości leczenia, które pomogą złagodzić niektóre objawy lub spowolnić postęp choroby, w zależności od rodzaju Twojej demencji.

Poznanie możliwości leczenia może pomóc Ci żyć jak najlepiej i utrzymać dobrą jakość życia.

Niektóre zabiegi mogą zapewnić tymczasową poprawę objawów.

### Leczenie farmakologiczne

Niektóre leki mogą złagodzić pewne objawy i spowolnić postęp choroby. Ich skuteczność zależy od rodzaju Twojej demencji.

Powinieneś/powinnaś porozmawiać z lekarzem o opcjach leczenia farmakologicznego, które może być dla Ciebie dostępne.

## **Pytania do zadania**

- Czy są jakieś leki, które mogą mi pomóc?
- Dlaczego oferujesz mi ten lek?
- Jak pomoże mi ten lek?
- Jak mam zażywać ten lek?
- Co się stanie jak zapomnę wziąć dawki?
- Czy mam nadal przyjmować moje inne leki?
- Czy mogę pić alkohol?
- Czy mogę nadal prowadzić samochód?
- Czy będzie miało to wpływ na moją pracę?
- Jak mogę zmniejszyć możliwe efekty uboczne?
- O jakich zmianach powinienem/powinnam Ci powiedzieć?
- Czy możliwe jest jakieś inne leczenie zamiast tego?
- Czy są informacje, które mogę wziąć ze sobą do domu?

## Czynniki stylu życia

Konieczne jest utrzymanie aktywności fizycznej i umysłowej. Zaangażowanie się w codzienne zajęcia, zainteresowania oraz grupy towarzyskie może być satysfakcjonujące oraz cenne. Ćwiczenia fizyczne oraz dobre odżywianie mogą optyimizować Twoje zdrowie fizyczne, poprawić Twój nastrój i nawet spowolnić zmiany w Twoim mózgu.

## Terapie uzupełniające

Terapie uzupełniające zawierają różnorodne terapie i praktyki, które mogą wesprzeć konwencjonalne metody leczenia. Terapie te mogą być nazywane 'alternatywnymi', 'tradycyjnymi' lub 'holistycznymi'. Terapie uzupełniające mogą pomóc w promowaniu dobrego samopoczucia i poprawić jakość życia, chociaż dowody na ich działanie są nadal badane.

Przed ich rozpoczęciem, zaleca się konsultację z lekarzem lub specjalistą na temat podjęcia terapii uzupełniających. Niektóre terapie uzupełniające mogą nie współdziałać dobrze z lekami, które bierzesz lub mieć wpływ na inne problemy zdrowotne, których doświadczasz.

Terapie te mogą obejmować:

- naturalne produkty i suplementy, w tym zioła, witaminy i minerały
- praktyki polegające na manipulacji części ciała takie jak masaże, chiropraktyka oraz osteopatia
- praktyki holistyczne, takie jak medytacja, hipnoterapia, aromaterapia i muzyka
- terapie oparte na energii, takie jak reiki i Dotyk Terapeutyczny
- alternatywne systemy medycyny, takie jak tradycyjna medycyna chińska (łącznie z akupunkturą oraz lekami ziołowymi), medycyna ajurwedyjska, homeopatia i naturopatia.

## Leczenie depresji i lęków

Osoby z demencją, ich rodziny i opiekunowie mogą doświadczać lęków lub mieć depresję.

Ważne jest, aby szukać pomocy. Powinieneś/powinnaś porozmawiać o możliwościach leczenia ze swoim lekarzem.

## Leczenie farmakologiczne

Leki na receptę są jednym ze sposobów leczenia depresji i lęków.

Leki antydepresyjne działają poprzez korekcję poziomu niektórych składników chemicznych w mózgu. Zauważenie korzyści płynących z przyjmowania antydepresantów może zająć kilka tygodni.

Początkowo, niektóre osoby doświadczają efektów ubocznych, ale one zwykle ustępują po tygodniu lub dwóch. Ważne jest, aby Twój lekarz stale wiedział jak się czujesz i jaki wpływ mają na Ciebie leki. Wtedy Twój lekarz będzie mógł znaleźć dla Ciebie optymalny lek i dawkę.

## Leczenie nefarmakologiczne

Depresję i lęki można także leczyć nefarmakologicznie lub w połączeniu z leczeniem farmakologicznym.

Leczenie nefarmakologiczne obejmuje:

- terapię przez rozmowę, np. poradnictwo
- zajęcia reminiscencyjne, podczas których przypominasz sobie wydarzenia z przeszłości

- zajęcia dotyczące uważności, takie jak medytacja
- pracę z historią życia, gdzie zapisujesz kluczowe momenty z życia w albumie z wycinkami lub w pamiętniku.

Inne sposoby, które mogą pomóc w depresji i lękach to:

- bycie aktywnym
- angażowanie się w zajęcia, które sprawiają przyjemność
- rozmowy z rodziną i przyjaciółmi
- utrzymanie zdrowej diety
- zmniejszenie ilości kofeiny i alkoholu.



“

**Czasem udzielenie odpowiedzi zajmuje mi bardzo długo, bo nie mogę zebrać myśli. Jeśli ludzie poświęcą czas, by poczekać na moją odpowiedź, zamiast próbować powiedzieć mi, co ja sam/-a próbuję powiedzieć, czuł(a)bym się znacznie lepiej.**”

Bobby, Rzecznik ds. demencji, który żyje z demencją



“

**Lubię zajmować się sztuką i pracować rękoma, daje mi to trochę spokoju w moim życiu. ”**

Bruce, Rzecznik ds. Demencji, który żyje z demencją

## Część 4

# Planowanie na przyszłość

### Spis treści części

Prowadzenie samochodu .....	51
Praca .....	52
Sprawy prawne .....	57
Zarządzanie finansami .....	58
Wsparcie rządowe .....	60
Wcześniejsze planowanie opieki .....	62



Zeskanuj kod QR, aby  
**dowiedzieć się więcej o historii Brusa**

Ważne jest, aby zacząć myśleć o przyszłości już kilka tygodni po otrzymaniu diagnozy.

Może zechcesz porozmawiać o tym co dla ciebie ważne z rodziną lub przyjaciółmi. Rozmowa z nimi pozwoli im zrozumieć i uszanować twoje życzenia w przyszłości. Podejmuj decyzje, które są zgodne z twoimi priorytetami oraz z tym jak chcesz żyć.

Demencja dotyka ludzi na różne sposoby. Niektóre osoby tracą umiejętności i zdolności do robienia pewnych rzeczy we wczesnym stadium choroby. Inni, zachowują je dużo dłużej.

Spróbuj pomyśleć o swojej przyszłości jak najwcześniej. W miarę postępowania demencji podejmowanie takich decyzji robi się coraz trudniejsze.

# Prowadzenie samochodu

W początkowej fazie demencji, wiele osób jest nadal bezpiecznymi i dobrymi kierowcami.

Ale postępująca demencja ma wpływ na twoją pamięć, reakcje, percepcję i zdolności. Nadejdzie czas, aby przestać prowadzić samochód.

Masz obowiązek prawny by poinformować władze o swojej diagnozie jeśli masz prawo jazdy. Jesteś również zobowiązany/-a do poinformowania swojej firmy ubezpieczeniowej.

W niektórych przypadkach twój lekarz może zdecydować poinformować władze w twoim imieniu ze względu na obowiązek opieki.

Jeśli chcesz kontynuować prowadzenie samochodu potrzebne Ci będzie badanie medyczne. W niektórych stanach i regionach wiąże się to z egzaminem na prawo jazdy w obecności terapeuty zajęciowego. Wiele osób decyduje się przestać prowadzić samochód ponieważ czują się zdezorientowani i mniej pewni swoich możliwości.

Poznaj inne środki transportu dostępne w twojej okolicy. Zrozumienie twoich opcji pozwoli Ci pozostać niezależnym/-ną i aktywnym/-ną na dłużej.

# Praca

Możliwe jest kontynuowanie pracy po diagnozie demencji. Utrzymanie tej znanej rutyny pomaga wielu osobom czuć się lepiej. Inni, decydują, że najlepiej będzie przestać pracować.

Może być trudne podjęcie decyzji o tym czy, oraz kiedy poinformować pracodawcę o swojej diagnozie. Może to zależeć od tego jaki wpływ twoje objawy mają na twoją zdolność do wykonywania pracy, a także wsparcia, którego możesz potrzebować od swojego pracodawcy.

**W przypadku pewnych zawodów, należy natychmiastowo poinformować pracodawcę o diagnozie. Odnosi się to do stanowisk gdzie wymagane jest prowadzenie samochodu lub obsługa ciężkiego sprzętu. Może to być także zapisane w przepisach prawnych lub etycznych twojego kontraktu.**

## Zanim porozmawiasz ze swoim pracodawcą

Zacznij od rozmowy ze swoim lekarzem na temat twojej zdolności do pracy. Możesz także pomyśleć o:

- tym czy twoje objawy mają wpływ na twoją zdolność do wykonywania pracy
- jakimkolwiek ryzyku bezpieczeństwa związanym z twoimi objawami
- wsparciu, którego możesz potrzebować, aby móc kontynuować pracę
- możliwościach zmiany lub redukcji zakresu obowiązków
- zdolności pracodawcy do zapewnienia wsparcia
- twoich prawach i uprawnieniach w miejscu pracy.

## **Poinformowanie pracodawcy**

Poinformowanie pracodawcy może zapewnić ci pewną ochronę prawną. Jeśli tylko możesz bezpiecznie pracować, dokonanie zmian tak, by umożliwić ci kontynuację zatrudnienia jest prawnym obowiązkiem pracodawcy.

Gdy poinformujesz pracodawcę, będziesz musiał śledzić wpływ, jaki objawy demencji mają na twoje obowiązki.

Na pewnych stanowiskach potrzebne będzie wykonanie badania lekarskiego. Potwierdzi to, że nadal możesz wykonywać zadania związane z twoim obecnym stanowiskiem. Jeśli nie, twój pracodawca może poprosić cię o wzięcie pod uwagę innego stanowiska w firmie.

Innymi rozwiązaniami może być redukcja godzin pracy lub wcześniejsza emerytura.



## Odejście z pracy

Na pewnym etapie, możesz zdecydować się odejść z pracy lub przejść na wcześniejszą emeryturę. Przed podjęciem tej decyzji, powinieneś/powinnaś porozmawiać ze swoją rodziną, lekarzem oraz pracodawcą.

Jeśli zdecydowałeś/-aś się odejść z pracy:

- Rozważ wzięcie zwolnień chorobowych, które zgromadziłeś/-aś przed zakończeniem zatrudnienia. Masz prawo wykorzystać chorobowe pod warunkiem, że przedstawiś zwolnienie lekarskie.
- Porozmawiaj ze swoją firmą ubezpieczeniową, funduszem emerytalnym lub planistą finansowym. Zapytaj o ochronę dochodów oraz całkowitą i stałą rentę.

Po zakończeniu zatrudnienia, sprawdź czy otrzymałeś/-aś właściwe wynagrodzenie za każdy należny urlop lub urlop długoterminowy.

## Uzyskanie porady i wsparcia

Może zechcesz, aby podczas rozmowy z pracodawcą towarzyszyła Ci jakaś osoba. Możesz zaprosić członka rodziny, przyjaciela lub kolegę z pracy.

Jeśli potrzebujesz porady na temat swoich praw, uprawnień lub warunków pracy, możesz porozmawiać z:

- doradcami lub specjalistami ds. zasobów ludzkich w Twoim miejscu pracy
- związkiem zawodowym
- prawnikiem lub rzecznikiem ds. dyskryminacji.

Poproś swojego prawnika, doradcę funduszu emerytalnego lub Centrelink o porady dotyczące rent.

## Sprawy prawne

Niedługo po otrzymaniu diagnozy warto jest porozmawiać z prawnikiem w celu aktualizacji swoich kwestii prawnych.

### Testament

Testament pozwoli Ci wybrać kto odziedziczy Twoje pieniądze oraz dobytek po Twojej śmierci. Jeśli tylko rozumiesz jakie podejmujesz decyzje, możesz napisać testament lub go zmienić.

### Stałe pełnomocnictwo

Stałe pełnomocnictwo mianuje zaufaną osobę (lub osoby) do podejmowania decyzji w Twoim imieniu. Istnieje wiele rodzajów pełnomocnictwa, w tym osobiste, finansowe i medyczne.

Powinieneś/powinnaś przygotować ten dokument w czasie, kiedy nadal możesz podejmować te decyzje.

Będziesz musiał/-a udzielić pełnomocnictwa finansowego oraz medycznego odpowiednim organizacjom.

Zaliczają się do nich Medicare, Twój bank, Centerlink oraz Wydział Spraw Kombatantów.

# Zarządzanie finansami

Ważne jest, aby poświęcić czas na uporządkowanie swoich finansów. Zgromadź wszystkie ważne i niezbędne dokumenty oraz informacje, aby można je było łatwo znaleźć. Weź pod uwagę, że niektóre informacje, takie jak bankowość online czy szczegóły emerytury zostaną zapisane w formie cyfrowej.

W bezpiecznym miejscu trzymaj:

- nazwy użytkownika i hasła do kont cyfrowych
- kont bankowych
- polisy ubezpieczeniowe
- umowy pożyczki hipotecznej lub najmu
- renty i świadczenia
- pełnomocnictwa
- emerytury
- akcje
- zwroty podatkowe
- powiernictwa
- testament

Zalecane jest poinformowanie zaufanej osoby gdzie przechowywane są papierowe kopie, a także jak uzyskać dostęp do informacji cyfrowych.

Porozmawiaj z planistą finansowym, księgowym lub prawnikiem o swojej sytuacji.

## **Zarządzanie swoimi pieniędzmi**

- Z czasem, pamiętanie PINów do kard kredytowych może zrobić się trudne. Porozmawiaj z bankiem o alternatywach takich jak karty typu 'dotknij i idź' oraz dokonywania przelewów za pomocą telefonu komórkowego.
- Możesz też zechcieć zorganizować automatyczne opłaty rachunków. Ustaw polecenia zapłaty by zarządzać regularnymi płatnościami rachunków za energię i telefon.

## Wsparcie rządowe

Może jesteś uprawniony/-a do zasiłków i wsparcia rządowego. Niektóre są sprawdzane pod kontem dochodów, więc Twoje dochody i Twój majątek mogą wpłynąć na Twoje uprawnienia.

Centrelink służy poradą na temat tego o co możesz się ubiegać. Jeśli formularze okażą się zawile, Centrelink pomoże ci je wypełnić.

Twój opiekun może być również uprawniony do zasiłku i świadczeń.

## Weź Kartę Towarzysza

Jeśli potrzebujesz wsparcia by uczestniczyć w imprezach, zajęciach lub dostać się do miejsc, możesz kwalifikować się do otrzymania Karty Towarzysza. Karta Towarzysza jest świetnym sposobem na to, aby za minimalny koszt lub bezpłatnie kontynuować uczestnictwo w zajęciach rekreacyjnych ze wsparciem opiekuna.

Pokaż tę kartę organizacjom, które ją uznają. Wydadzą drugi bilet dla Twojego towarzysza za darmo.

Złóż wniosek o Kartę na **[companioncard.gov.au](https://companioncard.gov.au)**

## Wcześniejsze planowanie opieki

Powinieneś/powinnaś zacząć planować przyszłe leczenie medyczne oraz opiekę osobistą. Warto jest porozmawiać o swoich życzeniach z rodziną, przyjaciółmi oraz Twoją grupą opieki medycznej.

Pisemny plan opieki z wyprzedzeniem dokumentuje preferowane leczenie oraz rodzaj opieki.

Możesz także mianować kogoś do podejmowania decyzji w Twoim imieniu. Osoba ta, może korzystać z Twojego planu do podejmowania decyzji.

Z czasem, Twoje preferencje mogą ulec zmianie. Prawdopodobnie przeprowadzisz wiele dyskusji na temat swojej opieki.

Porozmawiaj ze swoim lekarzem, abyś mógł/mogła podjąć decyzje w oparciu o dobre informacje. Lekarz może Ci pomóc zrealizować Twój plan.

Po napisaniu planu opieki z wyprzedzeniem, noś go zawsze ze sobą kiedy idziesz do lekarza lub do szpitala.



## Rzecznictwo

Na pewnym etapie, będziesz potrzebować profesjonalnej osoby, która będzie rzecznikiem w Twoim imieniu. Może to być w sytuacjach kiedy będziesz rozmawiał/-a z dostawcami usług medycznych, mieszkaniowych, socjalnych i finansowych.

W tych przypadkach pomocna może okazać się (OPAN) **Sieć Rzecznictwa Osób Starszych.**

Zadzwoń pod numer **1800 700 600** lub wejdź na **opan.org.au**



“

**Bryan chodzi ze mną na siłownię dwa lub trzy razy w tygodniu, jeździ na rowerze przez 10 minut, robi 20 przysiadów, potem ćwiczymy siłowo na przyrządach, wiosłujemy od 10 do 15 minut, a potem chodzimy przez 10 minut żeby ochłonać. ”**

Conny i Bryan, Rzecznicy ds. demencji.  
Bryan żyje z demencją.

## Część 5

# Dobre życie

### Spis treści części

Życie ze zmianami.....	66
Zmniejszenie stresu.....	68
Utrzymanie komunikacji.....	69
Odnalezienie się w zmienionych relacjach.....	73
Życie w domu.....	76
Bezpieczne podróżowanie.....	84
Dbanie o zdrowie i bycie aktywnym.....	86

Jest wiele rzeczy, które możesz zrobić, aby jak najlepiej żyć z demencją.

Twoje zdolności do wykonywania codziennych czynności mogą z czasem ulec zmianie, ale nie oznacza to, że musisz przestać robić rzeczy, które lubisz. Może po prostu będziesz musiał/-a robić je inaczej.

Ważne jest, aby pozostać zaangażowanym i dbać o swoje zdrowie. Małe zmiany w Twoim stylu życia mogą prowadzić do lepszego zdrowia i dobrego samopoczucia.

## Życie ze zmianami

Zmiany wynikające z demencji mogą obejmować:

- utratę pamięci
- problemy z myśleniem i planowaniem
- problemy z komunikacją
- trudności w wykonywaniu rutynowych codziennych czynności, takich jak gotowanie, płacenie rachunków, czy prowadzenie samochodu
- dezorientacja co do czasu i miejsca
- problemy ze wzrokiem
- apatia i wycofanie.

Jeśli Ty lub Twoja rodzina i przyjaciele zauważycie, że te zmiany wpływają na jakość waszego życia, nadszedł czas, aby dostosować waszą codzienną rutynę.

## Sposoby dostosowania się do zmian

Zmiany, których doświadczasz, mogą być niepokojące lub zniechęcające. Ale dzięki wsparciu możesz dalej robić to, co chcesz lub musisz robić.

- Kontynuuj ćwiczenia i utrzymuj zdrową dietę w granicach swoich możliwości. Poprawi to sposób w jaki myślisz i czujesz.
- Ćwicz swój umysł. Ucz się, myśl i wykonuj różnorodne czynności.
- W dalszym ciągu dbaj o swoje hobby i rozrywki w miarę możliwości jak najczęściej.
- Pozostań towarzyski/-ą.
- Kontynuuj wykonywanie czynności domowych, takich jak gotowanie, sprzątanie, zakupy, czy kąpiel i proś o pomoc, jeśli jej potrzebujesz.
- Uzyskaj dostęp do formalnych usług, które pomogą Ci w codziennych potrzebach. Należy do nich finansowana przez rząd opieka domowa w ramach My Aged Care, planowane usługi w ramach NDIS lub usługi prywatne.

# Zmniejszenie stresu

Życie z demencją może być czasami przytłaczające i stresujące. Stres może dodatkowo wpłynąć na Twoje zdrowie i zdolność do funkcjonowania.

Obniżając stres, możesz poprawić swoją koncentrację, zdolność podejmowania decyzji i jakość życia.

## Sposoby radzenia sobie ze stresem

- Rozpoznaj wszelkie źródła stresu. Odizoluj się od nich, tam gdzie to możliwe.
- Ustal jasne granice. Niech inni wiedzą, co jesteś w stanie tolerować, a czego nie.
- Uprość swoją codzienną rutynę.
- Podziel zadania na mniejsze czynności. Daj sobie więcej czasu na robienie rzeczy we własnym tempie. Poproś innych, aby również dali Ci więcej czasu.
- Poproś o pomoc w trudnych zadaniach lub odłóż je na później.
- Jeśli czujesz się przytłoczony/-a, zrób sobie przerwę w cichym miejscu i zrelaksuj się.
- Podziel się zadaniem z kimś innym, aby było Ci łatwiej.

# Utrzymanie komunikacji

Komunikacja jest kluczowym sposobem informowania innych o tym, co myślisz, czujesz lub czego potrzebujesz. Jest to również ważne dla utrzymywania relacji z rodziną i przyjaciółmi.

W miarę postępu demencji wyrażanie siebie może stać się trudne. Może też Ci być trudno zrozumieć, co chcą przekazać inni.

Być może będziesz musiał/-a opracować nowe sposoby komunikowania się z ludźmi. Twoja rodzina i przyjaciele również będą musieli wypracować nowe sposoby komunikowania się z Tobą.

Większość ludzi ma dobre i złe dni. W złe dni możesz:

- mieć trudności ze znalezieniem właściwych słów
- mieć trudności z logicznym tokiem myślenia
- powtarzać słowa, historie lub pytania
- mylić słowa lub wypowiadać je w niewłaściwej kolejności
- mieć problemy z czytaniem, ortografią lub pisaniem
- mieć problemy z rozumieniem tego, co mówią inni.

## **Przydatne wskazówki dotyczące komunikacji**

- Zwolnij i poświęć więcej czasu na mówienie.
- Znajdź spokojne miejsce do rozmowy, w którym będziesz mógł/-mogła się skupić.
- Poinformuj innych, gdy masz trudności z mówieniem lub rozumieniem.
- Opisz osobę, miejsce lub rzecz, jeśli nie pamiętasz nazwy.
- Poproś rodzinę i przyjaciół, aby podpowiedzieli, przypomnieli lub pomogli Ci, jeśli masz problem ze znalezieniem słowa lub powtarzaniem się.
- Przekaż innym informacje zwrotne na temat tego, jak ich styl komunikacji wpływa na Ciebie.



## Kiedy angielski jest twoim drugim językiem

Jeśli angielski jest twoim drugim językiem, w miarę postępu choroby możliwe, że powrócisz do swojego pierwszego języka. Jeśli tak się stanie, możesz:

- rozważyć skorzystanie z technologii tłumaczenia ustnego (dostępnej w Internecie lub na smartfonach), aby ułatwić sobie rozmowę z rodziną i znajomymi nieznającymi Twojego pierwszego języka
- zapoznać się z usługami wsparcia, które obejmują różnorodność kulturową
- współpracować z opiekunami, którzy mówią w Twoim pierwszym i drugim języku
- zachęcić rodzinę i przyjaciół do nauki podstaw Twojego pierwszego języka.

Ważne jest, aby Twój lekarz rozumiał Twój pierwszy język i dziedzictwo kulturowe.

Możesz również rozważyć sposoby komunikacji niewerbalnej, takie jak:

- wykorzystanie wskazówek wizualnych lub kart obrazkowych
- język ciała i używanie gestów, aby być lepiej zrozumiany/-a.

## **Radzenie sobie z izolacją i samotnością**

Osoby żyjące z demencją mogą czasami czuć się samotne i odizolowane od swojej społeczności.

Ważne jest, aby ustalić rutynę, dzięki której będziesz w kontakcie z rodziną i przyjaciółmi.

Możesz także spotykać innych ludzi we wczesnych stadiach demencji. Istnieją grupy wsparcia i imprezy dla osób żyjących z demencją oraz ich rodzin i przyjaciół.

Zadzwoń na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500** aby dołączyć do grupy wsparcia w swojej okolicy.

# Odnalezienie się w zmienionych relacjach

Objawy demencji mogą wpływać na twoje relacje.

Możesz doświadczyć utraty niezależności, gdy opiekun lub członkowie rodziny próbują wykonywać różne zadania z Tobą lub za Ciebie. Członkowie rodziny mogą zacząć rozmawiać w twoim towarzystwie tak, jakbyś nie był/-a w pokoju lub podejmować za Ciebie decyzje i realizować plany bez Twojego udziału.

Możesz odczuwać poczucie winy przez częste poleganie na rodzinie i przyjaciółach, a jakakolwiek niechciana pomoc może być przez Ciebie odbierana jako nachalna i apodyktyczna.

Pomóc może rozmowa z innymi i dzielenie się swoimi uczuciami. Może również pomóc Twojej rodzinie i przyjaciołom zrozumieć, jak się czujesz, aby mogli odpowiednio zmodyfikować swoje zachowanie.

Przyjęcie pomocy może być trudne, ale odpowiednie wsparcie pozwoli Ci żyć niezależnie tak długo, jak to możliwe.

## **Utrzymywanie pozytywnych relacji**

- Porozmawiaj z rodziną, przyjaciółmi i innymi osobami na temat wsparcia, którego potrzebujesz i jak mogą Ci je zapewnić.
- Skoncentruj swoją energię na najbardziej wspierających i pocieszających relacjach. Niech ludzie wiedzą, że są dla Ciebie wartościowi.
- Podziel się swoim doświadczeniem życia z chorobą. Zachęcaj też innych do dzielenia się swoimi uczuciami.
- Zaakceptuj, że rodzina i przyjaciele mogą chcieć omówić swoje uczucia z innymi ludźmi.
- Jeśli ludzie stają się sfrustrowani, pamiętaj, że są oni sfrustrowani chorobą, a nie Tobą.

## **Intymność i seksualność**

Demencja może z czasem wpływać na uczucia i zachowania seksualne.

Możesz czuć się niepewny/-a, sfrustrowany/-a lub stracić pewność siebie. Może to prowadzić do zmian w uczuciach do partnera-/ki.

Mogą być rzeczy, których nie będziesz w stanie już zrobić.

Otwartość na zmiany seksualne pomoże ci pozostać blisko z partnerem/partnerką. Prowadzi to również do mniejszego

nieporozumienia, obwiniania się, urazy, poczucia winy lub obniżenia poczucia własnej wartości.

Omów swoje potrzeby i oczekiwania w danym momencie i na przyszłość. Ważne jest, aby pozwolić swojemu partnerowi/partnerce zrobić to samo. Być może będziesz musiał/-a wprowadzić zmiany, aby znaleźć taki kontakt seksualny czy pobudzenie, które obojwoje lubicie.

Możesz także spróbować odkryć nowe sposoby intymności. Obejmuje to dotyk bez seksualnego podtekstu lub dzielenie się wyjątkowymi wspomnieniami. Współpracuj ze swoim partnerem/partnerką, aby znaleźć coś, co zadowoli was obojga.

### **Depresja i intymność**

Depresja może prowadzić do utraty zainteresowania seksem. Niektóre leki mogą również powodować skutki uboczne, które wpływają na Twoje pożądanie seksualne.

W miarę postępu demencji możesz odczuwać większą lub mniejszą potrzebę seksualnej ekspresji i intymności. Porozmawiaj ze swoim lekarzem, jeśli którakolwiek z tych zmian powoduje u Ciebie fizyczne lub emocjonalne cierpienie.

# Życie w domu

Dobrze zaprojektowany dom może wspomóc Twoją niezależność. Odpowiednie podpory i praktyczne modyfikacje mogą podtrzymać Twoje możliwości w domu.

## Tworzenie domu przyjaznego dla demencji

Niektóre zmiany w Twoim domu mogą pomóc Ci poczuć się bezpieczniej.

- Popraw oświetlenie poprzez:
  - zastąpienie obecnych żarówek jaśniejszymi
  - ustawianie krzesel i kanapy przy nasłonecznionych oknach
  - zainstalowanie oświetlenia czujnikowego w celu zmniejszenia ryzyka upadków w nocy.
- Upewnij się, że w domu jest wystarczająco dużo miejsca do poruszania się, unikaj bałaganu i usuń potencjalne zagrożenia, takie jak luźne przewody elektryczne lub dywaniki.
- Trzymaj na widoku przedmioty osobiste i zdjęcia. Pomaga to w utrzymaniu wspomnień i może zmniejszyć stres i niepokój.
- Umieść regularnie używane przedmioty w zasięgu wzroku.

- Pogrupuj podobne rzeczy, aby łatwiej było Ci je znaleźć.
- Użyj etykiet lub kart z obrazkami, aby znaleźć i określić przedmioty.
- Upewnij się, że wskaźniki ciepłej i zimnej wody są zaznaczone na kranach.
- Wymieniaj urządzenia (kiedy zachodzi potrzeba) na te same lub podobne modele, które są Ci już znane w działaniu.
- Użyj wyróżniających się kolorów drzwi i kontrastujących futryn, aby pomóc w orientacji.

### **Dostęp do Twojej nieruchomości**

Na pewnym etapie możesz przypadkowo zamknąć się na zewnątrz domu. Upewnij się, że zostawiłeś/-aś zestaw kluczy do domu zaufanemu sąsiadowi.

Możesz też zamontować sejf na klucz na zewnątrz swojej posesji z zapasowym kluczem do domu.

## Planowanie wsparcia

U niektórych osób z demencją z czasem dochodzi do mniejszego dbania o siebie, zaniedbania higieny osobistej i obowiązków domowych. Zmiany te mogą również zwiększać ryzyko niedożywienia i odwodnienia.

Ważne jest, aby planować tak, aby zaspokoić swoje podstawowe potrzeby. Poniżej wymieniono niektóre rzeczy, które możesz wypróbować:

- Zorganizuj dostawę artykułów spożywczych lub posiłki z dostawą do domu.
- Rozważ skorzystanie z usługi pomocy w utrzymaniu domu, np. w czyszczeniu okien i rynien, sprawdzaniu czujników dymu, naprawianiu nieszczelnych kranów i wymianie żarówek.
- Zorganizuj kogoś do pomocy w sprzątaniu domu, przygotowywaniu posiłków, transporcie i codziennych obowiązkach.
- Zorganizuj kogoś, kto pomoże Ci w opłaceniu rachunków. Możesz dać zaufanej osobie pełnomocnictwo do zajmowania się Twoimi sprawami finansowymi. Możesz również porozmawiać z bankiem lub usługodawcą na temat płatności automatycznych.



- Skonfiguruj system przypominania o lekach, np. Webster-pak® za pośrednictwem lokalnego aptekarza.
- Dowiedz się, w jaki sposób możesz się przemieszczać, gdy demencja wpłynie na Twoją zdolność prowadzenia pojazdów. Rozważ korzystanie z transportu publicznego, taksówek, Ubera i transportu społecznego, a także podwózek od rodziny i przyjaciół.

## Bezpieczne życie w domu

Demencja może zwiększać ryzyko wystąpienia wypadków w domu, ale istnieją pewne technologie i produkty wspomagające, które pomogą Ci poprawić bezpieczeństwo w domu.

Technologia wspomagająca może:

- zmniejszyć ryzyko upadków i wypadków w domu i wokół niego
- wspierać niezależność
- ograniczyć przedwczesne przejście do opieki stacjonarnej i szpitalnej
- zmniejszyć stres opiekuna.

Technologia wspomagająca obejmuje zarówno zaawansowane technologicznie rozwiązania, jak i proste urządzenia. Niektóre proste rozwiązania obejmują:

- alarmy i timery, które wyłączają urządzenia elektryczne
- zegary kalendarzowe
- lampy dotykowe i lampki nocne
- poręczce i rampy bezpieczeństwa
- kule/kijki, które zostały dobrane i przepisane przez specjalistę i prawidłowo dopasowane przez pracownika służby zdrowia.

Najlepiej, jeśli jak najwcześniej ocenisz bezpieczeństwo swojego domu i wprowadzisz wybrane rozwiązania bezpieczeństwa, ponieważ niektóre technologie i sprzęt muszą zostać ocenione przez pracownika służby zdrowia. Da Ci to czas na naukę ich używania, a nie pozostawianie ich na nagłe wypadki lub bardziej zaawansowane stadium demencji.

Oto kilka innych sposobów na zapewnienie bezpieczeństwa w domu.

- 1. Sprawdź czujniki dymu i czadu.** Poproś kogoś o regularne sprawdzanie tych czujników. Sięgaj po porady dotyczące czujników dymu, ciepłej wody, regulatorów temperatury i usług monitorowania. Skontaktuj się z **National Equipment Database** pod numerem **1300 885 886**.
- 2. Zidentyfikuj zagrożenia pożarowe i ryzyko zagrożenia w domu i wokół niego.** Poproś lokalną straż pożarną o bezpłatną wizytę w zakresie bezpieczeństwa pożarowego w domu. Jeśli zidentyfikują jakiegokolwiek zagrożenia, możesz podjąć kroki w celu ich usunięcia.
- 3. Porozmawiaj z terapeutą zajęciowym.** Terapeuta zajęciowy może doradzić, w jaki sposób uczynić Twój dom bezpieczniejszym poprzez technologie wspomagające i modyfikacje domu. Dostęp do terapeuty zajęciowego można uzyskać poprzez skierowanie od lekarza, My Aged Care lub Krajowego Systemu Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych.

## Zapobieganie upadkom

Niektóre osoby z demencją doświadczają zmian w równowadze. Może to zwiększyć ryzyko upadków. Upadki mogą być szczególnie niebezpieczne, jeśli w pobliżu nie ma nikogo, kto mógłby Ci pomóc.

Możesz zapobiegać upadkom:

- upewniając się, że twój dom jest dobrze oświetlony
- usuwając zagrożenia, takie jak dywaniki
- poprzez montaż poręczy na schodach lub w łazience.

Alarm osobisty to opcja technologiczna, która informuje kogoś, gdy upadniesz.

Fizjoterapeuta lub fizjolog ćwiczeń może zlecić Ci ćwiczenia, które pomogą zmniejszyć ryzyko upadków. Możesz skontaktować się z nim bezpośrednio, za pośrednictwem My Aged Care lub NDIS bądź porozmawiać ze swoim lekarzem w celu uzyskania porady.

## Życie samemu

Wiele osób z demencją nadal żyje samodzielnie we wczesnych stadiach choroby. Jeśli mieszkasz samotnie, rozpoznanie, kiedy potrzebujesz skorzystać z opieki zdrowotnej, może być trudne.

Ważne jest, aby budować relacje z lekarzem, pracownikami służby zdrowia i dostawcami usług, takimi jak My Aged Care lub Krajowy System Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych (NDIS). Mogą skierować Cię do usług i wsparcia, które pomogą Ci bezpiecznie mieszkać w domu tak długo, jak to możliwe.

# Bezpieczne podróżowanie

Życie z demencją nie oznacza, że nie możesz podróżować. Dzięki odpowiedniemu planowaniu możesz odbywać bezpieczne, wygodne i przyjemne podróże.

Oto kilka wskazówek, które pomogą Ci cieszyć się wakacjami.

- Wybierz towarzyszy podróży, którzy rozumieją Twój stan. Mogą pomóc Ci zadbać o logistykę.
- Wybierz opcje podróży dopasowane do Twoich potrzeb i możliwości.
- Zaplanuj dużo czasu na odpoczynek. Nie próbuj robić za dużo.
- Poinformuj personel hotelu, lotu lub rejsu o swoich konkretnych potrzebach. Dzięki temu będą przygotowani do pomocy, jeśli zajdzie taka potrzeba.

## Bezpieczeństwo na wakacjach

- Planuj wycieczki z łatwym dostępem do ratownictwa medycznego i aptek.
- Zmiany w twoim otoczeniu mogą czasami wywołać chwilowe zamieszanie. Upewnij się, że Twój towarzysz podróży i pracownicy miejsca, w którym przebywasz są tego świadomi.
- Rozważ zakup ubezpieczenia podróżnego, jeśli zarezerwowałeś/-aś loty lub hotele. Omów swoje plany podróży i zdrowie z firmą ubezpieczeniową przed zawarciem polisy. Mogą istnieć pewne wykluczenia związane z demencją.
- Przekaż kopie swojego planu podróży członkom rodziny, przyjaciołom lub awaryjnemu kontaktowi w domu.
- Zawsze miej przy sobie listę kontaktów awaryjnych i numerów telefonów.
- Jeśli podróżujesz za granicę, zasubskrybuj **smartraveller.gov.au**, aby otrzymywać aktualizacje porad dotyczących miejsca docelowego.

# Dbanie o zdrowie i bycie aktywnym

Bycie aktywnym i towarzyskim może pomóc w twoich umiejętnościach i pamięci. Może również poprawić Twoją samoocenę, sen i samopoczucie.

W miarę możliwości rób to, co lubisz, nawet jeśli musisz robić pewne rzeczy inaczej. Angażuj się w czynności, które utrzymują aktywność serca, ciała i umysłu, aby dbać o mózg i dobre samopoczucie.

## Dbaj o swoje serce

Twój mózg potrzebuje zdrowego serca i naczyń krwionośnych, aby był zaopatrywany w tlen i składniki odżywcze.

Istnieje wiele sposobów na utrzymanie zdrowego serca.

- Jeśli palisz, spróbuj przestać. Po pomoc w rzuceniu palenia, zadzwoń na Quitline pod numer **137 848**.
- Umawiaj się na regularne wizyty kontrolne z lekarzem. Obejmuje to regularne kontrole stanu zdrowia zębów, oczu, słuchu i stóp.



- Przyjmuj szczepienia przeciwko grypie każdego roku. W razie potrzeby zapytaj lekarza o szczepionkę przeciwko zapaleniu płuc dla osób powyżej 65 roku życia.
- Jeśli regularnie czujesz się przygnębiony/-a, niespokojny/-a lub rozdrażniony/-a, możesz mieć depresję. Depresję można wyleczyć. Zrób pierwszy krok w tym kierunku rozmawiając z lekarzem.
- Omów wszelkie problemy zdrowotne ze swoim lekarzem. Jest to szczególnie ważne, jeśli masz cukrzycę, problemy z sercem lub oddychaniem.
- Wysypiaj się. Dobra jakość snu jest ważna dla dobrego zdrowia i pomoże Ci najlepiej funkcjonować w ciągu dnia.

## **Dbaj o swoje ciało**

Ważne jest, aby starać się pozostać sprawnym i zdrowym.

Trzydzieści minut aktywności fizycznej każdego dnia może poprawić sposób myślenia i odczuwania. Jeśli wydaje się to trudne, nie martw się. Możesz zacząć od mniejszej aktywności i z czasem ją zwiększać.

Są aktywności dostosowane do każdego wieku i umiejętności.

Możesz spróbować:

- spacerów
- tańca
- Tai Chi
- ogrodnictwa
- gry w kule
- ćwiczeń, w tym ćwiczeń o małej intensywności i w wodzie.

## **Odżywiaj się zdrowo**

Dobre odżywianie i utrzymywanie odpowiedniego nawodnienia zapewnia zdrowie i energię. Pomoże Ci to pozostać aktywnym/aktywną i lepiej myśleć.

Aby zachować zdrowie, potrzebujesz pożywnych produktów spożywczych. Należą do nich:

- warzywa
- owoce
- produkty pełnoziarniste
- chude źródła białka, takie jak ryby, fasola i kurczak
- niskotłuszczowe produkty mleczne.

Należy ograniczyć spożywanie pokarmów i napojów słodkich, pokarmów wysokotłuszczowych, słonych i alkoholu.

W celu wsparcia funkcji mózgu można stosować suplementy diety, takie jak Souvenaid (dla osób żyjących z łagodną chorobą Alzheimera). Porozmawiaj ze swoim lekarzem o dostępnych opcjach.

Możesz zorganizować pomoc w przygotowywaniu posiłków lub zamówić zdrowe posiłki z dostawą do domu, dzięki wsparciu My Aged Care lub Krajowego Systemu Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych.

## **Dbaj o swój umysł**

Możesz ćwiczyć swój umysł, robiąc rzeczy, które uważasz za trudne. Utrzymywanie aktywnego umysłu może pomóc ci czuć się dobrze i jaśniej myśleć.

Możesz spróbować:

- czytania
- śpiewu
- gier

- rozmowy z innymi
- rozwiązywania krzyżówek
- nabycia nowych umiejętności.

## **Utrzymuj kontakty społeczne**

Utrzymywanie kontaktów społecznych poprawia jakość życia, zapewniając poczucie przynależności i więzi.

Możesz:

- dołączyć do grup lub klubów
- utrzymywać kontakt z przyjaciółmi i rodziną
- nadal uczęszczać do swojego kościoła
- uczestniczyć w akcjach wolontariuszy.





## Część 6

# Wsparcie rządowe dla osób żyjących z demencją

## Spis treści części

My Aged Care.....	95
Krajowy System Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych .....	97
Usługi lokalne.....	99

“

**Wykonywanie stworzonych dla mnie ćwiczeń, do których mam dostęp w telefonie, pomaga mi żyć dobrze i samodzielnie.** ”

Ann, Rzeczniczka ds. demencji, która żyje z demencją

Możesz nie czuć się gotowy/-a do proszenia o pomoc, szczególnie jeśli zawsze byłeś/-aś niezależny/-a, ale wiedza o dostępnych informacjach i wsparciu może być przydatna i pocieszająca.

Wczesne szukanie wsparcia może pomóc ci dłużej i lepiej radzić sobie z demencją w domu.

Istnieje dużo usług wsparcia i opieki. Niektóre usługi są darmowe, a inne mogą wymagać niewielkiej opłaty. Może to zależeć od Twoich dochodów i oszczędności.



## My Aged Care

My Aged Care jest dostępna dla osób w wieku 65 lat i starszych (lub 50 lat i starszych, jeśli jesteś Aborygenem lub mieszkańcem Cieśniny Torresa). Pomaga osobom cierpiącym na demencję ubiegać się o usługi dofinansowanie przez rząd australijski.

Usługi obejmują:

- pomoc domową
- pomoc socjalną
- opiekę zastępczą (w domu, w ośrodku, opieka na działce i dzień wytchnienia)
- higienę osobistą
- transport
- opiekę stacjonarną (zastępcza i stała).

Istnieją trzy rodzaje pakietów wsparcia finansowanych przez rząd.

**1. Commonwealth Home Support Program (CHSP).**

Program pomaga osobom uzyskać dostęp do podstawowych usług wsparcia, takich jak pomoc domowa, opieka zastępcza w domu, transport i pomoc w zakupach, aby życie w domu było trochę łatwiejsze.

**2. Pakiet Opieki Domowej (HCP).** Istnieją cztery poziomy

pakietów, zaprojektowane w celu zapewnienia wsparcia w zakresie opieki domowej, gdy podstawowe potrzeby w zakresie opieki stają się coraz bardziej złożone.

Dostępna jest również elastyczna i oparta na pobycie w ośrodku opieka zastępcza, która pomoże Tobie lub Twojemu opiekunowi zrobić sobie przerwę.

**3. Wsparcie Opieki Stacjonarnej.**

To wsparcie zapewnia dotowaną opiekę stacjonarną – zakwaterowanie, posiłki i opiekę pielęgniarską/higienę osobistą– dla tych, którzy nie są już w stanie samodzielnie i bezpiecznie żyć w domu. Może to być pobyt stały lub pobyt krótkoterminowy/pobyt wytchnienia.

My Aged Care:

- oceni twoją kwalifikowalność
- udzieli informacji o usługach w Twojej okolicy
- potwierdzi koszty dofinansowania.

Odwiedź **myagedcare.gov.au** lub zadzwoń pod numer **1800 200 422**.

## Krajowy System Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych

Krajowy System Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych (NDIS) jest dostępny dla osób z wczesną demencją i łagodnymi zaburzeniami funkcji poznawczych. Zapewnia fundusze kwalifikującym się osobom w wieku poniżej 65 lat (jeśli jesteś Aborygenem lub mieszkańcem Wysp Cieśniny Torresa, poniżej 50 lat), aby uzyskać dostęp do usług i wsparcia.

Finansowanie jest dostępne, aby wesprzeć:

- Twoje dobre samopoczucie
- Twoją niezależność
- Twój udział w życiu społecznym.

Fundusze można wykorzystać na:

- pomoc w domu, w tym ogrodnictwo, sprzątanie, utrzymaniu domu w dobrym stanie, technologie wspomagające i modyfikacje budowlane
- pomoc w codziennych czynnościach
- wsparcie w utrzymywaniu relacji towarzyskich oraz uczestniczenie w zajęciach i grupach zainteresowań
- wsparcie w utrzymaniu zdrowia fizycznego i dobrego samopoczucia
- koordynacja wsparcia.

Ilość otrzymywanego wsparcia zależy od Twoich konkretnych potrzeb, a nie dochodów i majątku.

Odwiedź **[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)** lub zadzwoń pod numer **1800 800 110**.

## Usługi lokalne

Twoja rada lokalna lub urząd stanowy lub terytorialny może również oferować programy i usługi wsparcia, w tym:

- grupy i ośrodki dla seniorów
- planowane programy zajęć grupowych
- pomoc w zakupach
- dostarczanie posiłków
- pomoc w utrzymaniu ogrodu i domu
- usługi pomocy higieny osobistej i domowej
- opieka zastępcza
- Transport społecznościowy
- przystępne programy artystyczne i rekreacyjne.

Zadzwoń na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500**.



“

**Kiedy ludzie poświęcają mi czas, czuję się dobrze i czuję się rozumiany/-a. ”**

Eileen, Rzeczniczka ds. demencji, która żyje z demencją

## Część 7

# Usługi Dementia Australia

### Spis treści części

Usługi informacyjne .....	104
Usługi wsparcia .....	109
Usługi edukacyjne .....	119

Dementia Australia oferuje szeroki zakres usług wsparcia:

- osobom z różnymi formami demencji i łagodnymi zaburzeniami funkcji poznawczych
- osobom zaniepokojonym zmianami w pamięci, myśleniu lub zachowaniu
- ich rodzinom i opiekunom.

Nasi wysoce doświadczeni i wykwalifikowani doradcy ds. demencji zapewniają informacje, wsparcie i usługi edukacyjne, aby pomóc Ci:

- zrozumieć swoją diagnozę
- dowiedzieć się więcej o swoim rodzaju demencji
- dostosować się do zmian w pamięci, myśleniu, zachowaniu i zdolności
- planować na przyszłość
- cieszyć dobrą jakością życia.



Rozumiemy, że każda osoba i jej doświadczenie związane z demencją jest inne, dlatego stosujemy bardzo spersonalizowane podejście do tego, jak możemy Cię wesprzeć. Nasz zespół specjalistów ds. demencji może porozmawiać z Tobą o tym, jak najlepiej wspierać Ciebie i Twoje indywidualne potrzeby.

Możesz uczestniczyć w programach i usługach:

- jako osoba indywidualna
- jako opiekun
- jako para (partner, przyjaciel, opiekun)
- jako członek rodziny.

Dostęp do usług można uzyskać na wiele sposobów, w tym:

- osobiście
- telefonicznie
- przez internet.

Usługi są bezpłatne lub w bardzo niskiej cenie dzięki dofinansowaniu rządowemu oraz hojnym darowiznom filantropów i prywatnych darczyńców.

Usługi są również dostępne dla pracowników opieki nad osobami starszymi i opieki środowiskowej, którzy chcą dowiedzieć się więcej o skoncentrowanych na osobie podejściach do opieki nad osobami z demencją.

Najlepszym sposobem, aby dowiedzieć się o naszych usługach, jest zadzwonić pod numer infolinii **National Dementia Helpline** pod numer **1800 100 500**.

## Usługi informacyjne

### Arkusze pomocy

Arkusze pomocy zawierają informacje, porady, rozsądne podejścia i praktyczne strategie na temat często poruszanych kwestii dotyczących demencji. Dowiedz się o demencji, oznakach, jej symptomach, adaptacji do zmian i życiu z demencją.

Arkusze pomocy są dostępne do przeczytania, pobrania i wydrukowania na naszej stronie internetowej. Wiele arkuszy pomocy jest dostępnych w językach innych niż angielski.

Odwiedź: **[dementia.org.au/help-sheets](https://dementia.org.au/help-sheets)**

## Usługi biblioteczne Dementia Australia

Usługa biblioteczna zapewnia dostęp do obszernego zbioru materiałów drukowanych i cyfrowych dotyczących demencji. Możesz wypożyczać książki, artykuły, materiały audio, e-booki i płyty DVD. Wypożyczone pozycje mogą zostać wysłane pocztą na życzenie.

Odwiedź: [dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)

## Strony Internetowe Dementia Australia

Dementia Australia prowadzi strony internetowe zawierające informacje na temat demencji i powiązanych tematów.

### Dementia Australia

Odwiedź stronę internetową Dementia Australia, aby uzyskać informacje o:

- Dementia Australia (kim jesteśmy i czym się zajmujemy)
- broszurach, wideo i linkach do aplikacji na różne tematy dotyczące demencji

- programach edukacyjnych i sesjach informacyjnych, terminach i godzinach
- sposobach angażowania się w rzecznictwo, pozyskiwanie funduszy i badania.

Odwiedź: **[dementia.org.au](http://dementia.org.au)**

### **Demencja w mojej Rodzinie**

Strona Demencja w Mojej Rodzinie jest przeznaczona dla dzieci i nastolatków, którzy znają kogoś z demencją. Strona jest pełna kolorowych, interaktywnych i dostosowanych do wieku treści na temat demencji, wykorzystujących filmy, gry i quizy. Strona udostępnia również doświadczenia młodych ludzi w podobnych okolicznościach.

Odwiedź: **[dementiainmyfamily.org.au](http://dementiainmyfamily.org.au)**

## **Dobre Życie z Demencją**

Dobre Życie z Demencją ma na celu zainspirowanie osób z demencją do życia jak najlepszej jakości poprzez dzielenie się osobistymi historiami.

Strona zachęca Cię do:

- odkrywania nowych hobby i zajęć
- dalszego udziału w zajęciach, które uwielbiasz
- dbania o swoje serce, ciało i umysł.

Odwiedź: **[livingwellwithdementia.org.au](http://livingwellwithdementia.org.au)**

## **Centrum wczesnej demencji**

Centrum wczesnej demencji jest cennym źródłem informacji dla osób żyjących z wczesną demencją, a także dla ich rodzin, opiekunów i lekarzy. Strona zawiera informacje, porady i pomaga połączyć Cię z konkretnym wsparciem i usługami, w tym z Krajowym Systemem Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych (NDIS).

Odwiedź: **[yod.dementia.org.au](http://yod.dementia.org.au)**

## **Społeczności przyjazne demencji**

Społeczności przyjazne demencji to program, którego celem jest budowanie zrozumienia, świadomości i akceptacji demencji w społeczności. Strona internetowa programu zawiera informacje i zasoby mające na celu wsparcie i wzmocnienie pozycji osób cierpiących na demencję i ich opiekunom dzięki:

- podnoszeniu świadomości i zrozumienia na temat demencji oraz tworzeniu dostępnych i integracyjnych przestrzeni
- połączeniu z lokalnymi programami, wydarzeniami i działaniami społecznymi
- nawiązaniu kontaktu z ludźmi w swojej okolicy, którzy są zaangażowani w tworzenie społeczności przyjaznej dla demencji.

Odwiedź: **[dementiafriendly.org.au](http://dementiafriendly.org.au)**

# Usługi wsparcia

## National Dementia Helpline

**Infolinia National Dementia** to bezpłatna usługa telefoniczna dostępna dla każdego, 24 godziny na dobę, siedem dni w tygodniu.

Możesz porozmawiać poufnie ze specjalistami od demencji na temat:

- problemy z pamięcią i poszukiwanie diagnozy
- zrozumieniu swojej diagnozy i podjęciu dalszych kroków
- emocjonalnych skutkach demencji
- adaptacji do zmian w pamięci, myśleniu, zachowaniu i zdolnościach fizycznych
- utrzymaniu dobrego samopoczucia i niezależności na co dzień
- sposobach łączenia się z programami wsparcia i usługami, które wspierają Ciebie i Twoją rodzinę
- opiece nad ukochaną osobą z demencją.

Jeśli zostałeś niedawno zdiagnozowany, twój lekarz, specjalista medyczny lub klinika pamięci mogą skontaktować się z Dementia Australia i za twoją zgodą, i poprosić specjalistę ds. demencji by zadzwonił do ciebie w celu omówienia programów wsparcia i usług.

Zadzwoń na **Infolinię National Dementia** pod numer **1800 100 500**. Jeśli potrzebujesz tłumacza ustnego, skontaktuj się z **Służbą Tłumaczy Ustnych i Pisemnych** pod numerem **131 450**.

Czat online: [dementia.org.au/webchat](https://dementia.org.au/webchat)

## Programy wsparcia po diagnozie

### Program Wsparcia Podiagnostycznego

Program wsparcia podiagnostycznego Dementia Australia jest dostępny w całej Australii dla każdego, u którego zdiagnozowano jakikolwiek rodzaj demencji lub łagodnego upośledzenia funkcji poznawczych, a także dla ich rodzin i opiekunów.

Podczas licznych sesji specjalista od demencji:

- porozmawia z Tobą o Twojej diagnozie
- określi usługi i wsparcie, które pomogą Ci przystosować się i dobrze żyć z demencją



- przekaze Ci skierowania do usług i programów, w tym My Aged Care, Krajowy System Ubezpieczeń dla Osób Niepełnosprawnych oraz Dementia Australia
- udzieli praktycznych informacji i porad dostosowanych do rodzaju demencji i okoliczności.

### **Program Życie z Demencją**

Ten program zawiera przegląd informacji nt. demencji i sposobu postępowania po otrzymaniu diagnozy.

Program zaprasza osoby cierpiące na demencję wraz z członkiem rodziny lub opiekunem do udziału w serii sesji grupowych i interakcji z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji.

Program ten, prowadzony przez facylitatora Dementia Australia, obejmuje:

- adaptację do zmian
- relacje i komunikację
- planowanie na przyszłość
- dbanie o zdrowie
- usługi i programy, które pomogą Ci żyć lepiej.

## **Program Zaangażowania Rodzin z Wczesnym Początkiem Demencji**

Chociaż wszystkie nasze programy są dostępne dla rodzin dotkniętych demencją o wczesnym początku, zdajemy sobie sprawę z wyjątkowych wyzwań stojących przed niektórymi rodzinami, gdy demencja zostaje zdiagnozowana u osoby w wieku poniżej 65 lat.

Możesz być:

- zatrudniony w pełnym wymiarze czasu pracy
- w sytuacji aktywnego utrzymywania rodziny
- odpowiedzialny finansowo za swoją rodzinę
- aktywny fizycznie i społecznie.

Nasza specjalistyczna służba rodzinna jest dostępna, aby pomóc w złożonych sytuacjach rodzinnych i będzie ona współpracować z tobą i twoją rodziną, w tym z dziećmi, aby pomóc ci dostosować się do zmian i do pojawiających się wyzwań.

## **Program post-diagnostyczny łagodnych zaburzeń poznawczych**

Ten program zapewnia informacje i wsparcie dla osób żyjących z łagodnymi zaburzeniami poznawczymi.

Program koncentruje się na:

- zrozumieniu tego stanu i dostosowaniu się do zmian w pamięci i umiejętności myślenia
- znaczeniu zdrowia i dobrego samopoczucia dla wspierania i utrzymywania zdrowia mózgu
- tworzeniu i utrzymywaniu zdrowych nawyków w celu zmniejszenia ryzyka rozwoju demencji
- zajęciach, które pomogą ci zachować aktywność umysłową i społeczną oraz zmaksymalizować dobre samopoczucie.

# Programy wsparcia na każdym etapie demencji

## Doradztwo

Możesz porozmawiać z profesjonalnym doradcą o swoich doświadczeniach z demencją. Możesz to zrobić samodzielnie lub z członkiem rodziny lub opiekunem.

Bezpłatna poradnia Dementia Australia może pomóc Ci:

- przeanalizować uczucia dotyczące Twojego rodzaju demencji i jej objawów
- podzielić się swoimi emocjami na osobności, z partnerem lub rodziną
- porozmawiać o zmianach w pamięci, myśleniu i zachowaniu oraz ich wpływie na Twoją rodzinę, kulturę i warunki życia
- planować na przyszłość, wyznaczając cele i starając się o skierowania do uzyskania wsparcia.

Ta usługa jest również dostępna dla profesjonalnych opiekunów.

## **Łączenie rówieśników**

Wsparcie 1 na 1 jest dostępne dla osób cierpiących na demencję i dla ich opiekunów. Uczestnicy są łączeni w pary z osobą dotkniętą demencją w podobny sposób, umożliwiając uczestnikom dzielenie się doświadczeniami i uczenie się od siebie nawzajem.

## **Programy wsparcia społecznego**

Usługi pomocy społecznej są dostępne dla osób z demencją, ich rodzin i opiekunów.

Program Memory Lane Café® oferuje grupowe wsparcie społeczne, organizowane w lokalnych kawiarniach w całej Australii. Osoby cierpiące na demencję i ich bliscy spotykają się regularnie z innymi członkami, aby cieszyć się rozrywką i lekkimi przekąskami. Uczestnicy są zachęceni do nawiązywania nowych przyjaźni i budowania sieci wsparcia w celu dzielenia się doświadczeniami związanymi z demencją. Pracownicy i wolontariusze Dementia Australia są stale pod ręką, aby odpowiedzieć na wszelkie pytania i udzielić porady.

Dementia Australia oferuje również osobom cierpiącym na demencję szereg programów grupowych dostosowanych do różnych potrzeb i zainteresowań. Obejmują one zajęcia w ośrodkach, wycieczki społecznościowe i inne.

### **Program W Domu z Demencją**

Demencja może zmienić postrzeganie środowiska domowego przez osobę.

Program W Domu z Demencją oferuje porady i wsparcie przy wprowadzaniu praktycznych zmian i modyfikacji w fizycznym środowisku domowym, aby pomóc ci:

- dobrze żyć w domu
- zachować niezależność
- czuć się pewnie i bezpiecznie
- utrzymywać codzienne czynności i zadania
- uczestniczyć w hobby i zajęciach.

Terapeuci zajęciowi zajmujący się demencją konsultują się z tobą, aby określać zmiany, które możesz wprowadzić, aby stworzyć środowisko domowe przyjazne dla demencji i umożliwiające życie z demencją.

## **Wsparcie dla Opiekunów**

Opieka nad osobą z demencją może być wdzięczna i satysfakcjonująca, ale także emocjonalna i trudna. Dementia Australia oferuje opiekunom wsparcie w nauce nowych sposobów radzenia sobie w roli opiekuna, wspierania dobrego samopoczucia i łączenia się z innymi w podobnej sytuacji.

Grupy wsparcia są wieloseesyjne i obejmują osoby w podobnej sytuacji, takie jak typ demencji, osoby z obszarów wiejskich i odległych oraz inne cechy opiekunów. Wszystkie grupy są prowadzone przez specjalistów Dementia Australia, którzy udzielają dodatkowych informacji i wsparcia, dostosowanego do potrzeb uczestników.

## **Wsparcie dla grup zróżnicowanych kulturowo i językowo**

Dementia Australia łączy się z agencjami, służbami zdrowia i służbami socjalnymi, grupami i programami, wspierając osoby zróżnicowane kulturowo i językowo. Wspólnie identyfikujemy programy i narzędzia, aby sprostać wyjątkowym potrzebom różnych społeczności, dzielić się informacjami na temat demencji i zachęcać do łączenia się z usługami Dementia Australia.

## **Wsparcie dla ludów aborygeńskich i wyspiarskich w Cieśninie Torresa**

Dementia Australia współpracuje z lokalnymi służbami zdrowia, grupami i programami dla Aborygenów i Wyspiarzy Cieśniny Torresa, aby dołączyli do sieci wsparcia dla osób z demencją. Dzięki pracy z miejscową ludnością informacje, porady i wsparcie dotyczące demencji są przekazywane osobom dotkniętym demencją w sposób kulturowo bezpieczny i integracyjny.



# Usługi edukacyjne

## Dla osób żyjących z demencją, rodziny i opiekunów

Dementia Australia oferuje szeroki zakres sesji informacyjnych i edukacyjnych, dostępnych osobiście, online lub za pośrednictwem wcześniej nagranych webinarów, aby pomóc w budowaniu wiedzy wspierającej Twoje dobre samopoczucie.

Nasze usługi edukacyjne mogą Ci pomóc:

- zrozumieć objawy związane z różnymi formami demencji
- dostosować środowisko domowe tak, aby było przyjazne dla demencji i sprzyjało życiu z demencją
- nauczyć się sposobów reagowania na zmiany w pamięci, myśleniu, zachowaniu i komunikacji
- zidentyfikować wsparcie i usługi, które pomogą Ci zachować niezależność i ogólne dobre samopoczucie
- opracować strategie radzenia sobie ze zmianami umiejętności, które wpływają na codzienne życie.

Odwiedź: **[dementia.org.au/education](https://dementia.org.au/education)**

## **Dla pracowników służby zdrowia i pracowników opieki**

Centrum Dementia Australia zapewnia kompleksowy pakiet usług edukacyjnych i doradczych opartych na dowodach, aby poprawić jakość wsparcia i opieki, jakiej doświadczają osoby cierpiące na demencję.

Usługi te obejmują programy akredytowane i nieakredytowane i są dostępne zarówno online, jak i stacjonarnie.

Odwiedź: **[dementialearning.org.au](https://dementialearning.org.au)**



“

**Bez względu na to,  
jak bardzo cierpisz na  
demencję lub kim jesteś,  
Dementia Australia  
jest tutaj dla Ciebie.**”



“

**Mama była piosenkarką i miała nagrania i kasyety ze swoją muzyką. Kiedy była w domu opieki, puszczaliśmy jej te kasyety, bo muzyka jest bardzo terapeutyczna. Zawsze lubiła słuchać swoich piosenek i równocześnie śpiewać z nimi. Kiedy nie była już w stanie śpiewać, wciąż nuciła. ”**

Elena, Dementia Advocate

## Sekcja 8

# Opieka domowa

### Spis treści części

Określenie właściwego czasu .....	124
Wybór domu opieki.....	126
Zrozumienie opłat i kosztów .....	130
Uprawnienia do zamieszkania w domu opieki finansowanego przez rząd australijski.....	132
Przeprowadzka .....	134
Procedury odwiedzin rodziny i przyjaciół .....	137
Ochrona jakości twojej opieki .....	139

**Wrażliwa treść:** Dementia Australia ostrzega, że następne dwie sekcje mogą być dla niektórych czytelników kłopotliwe lub niepokojące. Podajemy te informacje, aby pomóc ci omówić i zaplanować przyszłe potrzeby w zakresie opieki z rodziną i opiekunami, dopóki jesteś w stanie to zrobić.

Rozważanie opcji zamieszkania w domu opieki może być trudne dla wszystkich zainteresowanych. W miarę możliwości powinieneś uczestniczyć w dyskusjach i podejmowaniu decyzji.

Zalecamy wczesne planowanie przyszłego zamieszkania w domu opieki. Możesz przedstawić swoje życzenia przed postępem demencji.

Możesz pomóc w wyborze domu opieki tak, że kiedy nadejdzie czas, twoje zakwaterowanie będzie się wydawało bardziej znajome i komfortowe.

## **Określenie właściwego czasu**

Jeśli dom opieki jest opcją, może być trudno określić, kiedy jest właściwy czas na przeprowadzkę.

Możesz nadal żyć w sposób niezależny pod wieloma względami, ale mogą również wystąpić sytuacje, w których demencja zagraża twojemu dobremu samopoczuciu.

Każda sytuacja jest inna. Aby zdecydować, co jest dla Ciebie odpowiednie, rozważ następujące pytania.

- Czy czujesz się bezpiecznie w domu?
- Czy utrata pamięci, stan zagubienia lub dezorientacji sprawiają Ci problemy?
- Czy Twoja mobilność lub koordynacja stała się ograniczona?
- Czy potrzebujesz ciągłego nadzoru, aby wykonać pewne czynności?
- Czy masz potrzeby, których nie może zaspokoić Twój opiekun, rodzina lub służby pomocnicze?

Jeśli tak, być może nadszedł czas, aby rozważyć przeniesienie się do domu opieki.

Możliwe, że nie zdajesz sobie sprawy, że potrzebujesz dodatkowej opieki i wsparcia. Ważne jest, aby kierować się wskazówkami osób, którym ufasz, takich jak opiekunowie, członkowie rodziny lub pracownicy służby zdrowia.

## Wybór domu opieki

Rozpatrywanie opcji zamieszkania w domu opieki może wywołać wiele emocji. Możesz odczuwać stres, smutek, ulgę, samotność lub poczucie winy.

Czasami rodziny nie zgadzają się lub mają obawy co do jakości dostępnej opieki.

Ważne jest, aby omówić swoje zmieniające się potrzeby z lekarzem, opiekunem lub członkiem rodziny, aby zapewnić najlepszą opiekę. Dementia Australia oferuje również usługi doradcze i konsultacyjne, które mogą pomóc w tym czasie.

## Rozważanie opcji

Rozważając swoje opcje, warto odwiedzić co najmniej trzy domy opieki. Możesz rozważyć, w jaki sposób będą one spełniać twoje potrzeby w miarę postępu choroby.

Zrób listę kontrolną, która zawiera rzeczy ważne dla ciebie i twojej rodziny oraz przyjaciół.



Twoja lista kontrolna może zawierać niektóre z następujących rzeczy.

### **Zajęcia i usługi**

- Dostęp komunikacją miejską i samochodem.
- Odpowiednie zajęcia towarzyskie i rekreacyjne.
- Wycieczki i imprezy okolicznościowe.
- Świadczenie dodatkowych usług, takich jak fryzjerstwo, pediatria i stomatologia.
- Wolne miejsca i listy oczekujących.

### **Opieka i pomoc medyczna**

- Przyjazny i dobrze poinformowany personel.
- Pozytywne interakcje personelu z mieszkańcami i rodziną.
- Personel opieki z odpowiednim przeszkoleniem w zakresie demencji.
- Zapewnienie odpowiedniej opieki medycznej.
- Odpowiedni poziom zatrudnienia personelu nocnego.
- Możliwość zachowania swojego dotychczasowego lekarza.
- Spełnianie standardów jakości opieki nad osobami starszymi.
- Promowanie różnorodności i inkluzywności.

## **Komfort**

- Czyste i domowe środowisko.
- Poszanowanie prywatności i przestrzeni osobistej.
- Wygodne sypialnie z rzeczami osobistymi.
- Mile widziane zwierzęta domowe.
- Nastrój części wspólnych i ogrodu.
- Otoczenie przyjazne demencji: np. wyraźne oznakowania i ścieżki do toalet.
- Dobrej jakości, zróżnicowane posiłki podawane w odpowiednich pomieszczeniach jadalnych.
- Konsultacje dotyczące preferencji żywieniowych i wymagań dietetycznych.
- Szacunek dla przekonań kulturowych i duchowych oraz potrzeb emocjonalnych.

## Wsparcie rodziny

- Lokalizacja blisko rodziny i przyjaciół.
- Rodziny mile widziane na posiłkach.
- Opcja dla rodziny i przyjaciół, aby nadal odgrywać rolę opiekuńczą.
- Elastyczne godziny odwiedzin.
- Komitet ds. mieszkańców i krewnych.

## Wypróbowanie domu opieki

Zanim podejmiesz decyzję, możesz spróbować jednego lub kilku krótkich pobytów w domu opieki, który oferuje opiekę zastępczą.

To da ci szansę na zapoznanie się z domem opieki. Może ułatwić ostateczne przejście do opieki w pełnym wymiarze godzin.

Dzięki temu opiekun będzie mógł również odpocząć. Regularna opieka zastępcza może pomóc dłużej opiekować się tobą w domu.

# Zrozumienie opłat i kosztów

Rząd australijski finansuje część kosztów zamieszkania w domu opieki, ale może będzie również konieczne wniesienie twojego wkładu finansowego.

Dofinansowanie przez My Aged Care będzie zależało od twojej sytuacji finansowej i miejsca zamieszkania. The National Disability Insurance Scheme może częściowo zrekompensować koszty do czasu, gdy uzyskasz uprawnienia do finansowania w ramach My Aged Care.

Opłaty za opiekę nad osobami starszymi mogą obejmować:

- podstawową opłatę dzienną
- opłatę za opiekę uzależnioną od wysokości dochodu
- opłatę za zakwaterowanie
- opłaty za usługi dodatkowe lub opcjonalne.

Opłaty są oparte na ocenie twoich dochodów i majątku przez Centrelink lub Departament ds. Weteranów (Department of Veterans' Affairs).

My Aged Care udziela informacji na temat organizacji opieki mieszkaniowej. Może ci pomóc w oszacowaniu kaucji i opłat za pomocą kalkulatora opłat.

Możesz również uzyskać poradę od doradcy finansowego opieki nad osobami starszymi, poprzez Centrelink lub księgowego.

Aby dowiedzieć się więcej o uprawnieniach, opłatach i kosztach finansowania pobytu w domu opieki w ramach My Aged Care, odwiedź stronę **[myagedcare.gov.au](https://myagedcare.gov.au)**

# Uprawnienia do zamieszkania w domu opieki finansowanego przez rząd australijski

## My Aged Care

Jeśli masz 65 lat lub więcej (50 lat lub więcej, jeśli jesteś pochodzenia aborygeńskiego lub mieszkańcem Wysp Cieśniny Torresa), rząd może skierować cię na ocenę, aby lepiej zrozumieć twoje potrzeby dotyczące wsparcia.

Ocena jest bezpłatna. Zwykle przeprowadzana jest w twoim domu (lub szpitalu). Możesz zaangażować członków rodziny, opiekunów lub bliskich przyjaciół.

Ocena ta:

- określi poziom opieki, której potrzebujesz
- zaleci odpowiednie rodzaje opieki domowej
- poda szczegóły dotyczące odpowiednich domów opieki
- dostarczy pisemne oświadczenie o zakwalifikowaniu się w celu przedłożenia w domach opieki.

Twój lekarz może skierować cię na ocenę. Możesz również poprosić o ocenę dzwoniąc do **My Aged Care** pod numer **1800 200 422**.

Dostępne są również prywatne domy opieki. Nie wymagają one oceny opieki.

## **Dla osób z wcześniejszym pojawieniem się demencji**

Jeśli cierpisz z powodu wcześniejszego pojawienia się demencji i chcesz się ubiegać o dofinansowanie do mieszkania z opieką, musisz zwrócić się do Narodowego Programu Ubezpieczeń od Niepełnosprawności (National Disability Insurance Scheme, NDIS). Możesz dowiedzieć się, czy dostępne są fundusze na przeniesienie się z domu do środowiska opieki grupowej.

Prywatne usługi opieki mieszkaniowej są również dostępne i nie wymagają oceny.

# Przeprowadzka

## Składanie podań o przyjęcie do domów opieki

Możesz składać podania do wielu domów opieki w tym samym czasie. Wszystkie podania mają charakter prywatny.

Poproś o umieszczenie cię na liście oczekujących. To da ci dodatkowy czas na zastanowienie się, czy jest to właściwy moment na przeprowadzkę.

Pozostań w stałym kontakcie z domem opieki, gdy jesteś na liście oczekujących. Dzięki temu będą wiedzieć, że nadal jesteś zainteresowany/-a, a jeśli musisz się pilnie przenieść, powiadom o tym dom opieki.

## Otrzymanie oferty

Kiedy miejsce stanie się dostępne, skontaktują się z tobą, aby sprawdzić, czy nadal jesteś zainteresowany/-a i kiedy możesz się wprowadzić. Sprawy mogą toczyć się szybko, więc trzeba być gotowym. Zazwyczaj, będziesz mieć siedem dni na wprowadzenie się.

Opłaty mogą obowiązywać od dnia zaakceptowania twojego przyjęcia, w tym opłaty wymagane przez rząd australijski.



Dom opieki przedstawi ci umowę mieszkaniową. Określa ona usługi, opłaty, prawa i obowiązki. Upewnij się, że wszystko rozumiesz przed podpisaniem umowy.

Przeprowadzka do jednego domu opieki nie oznacza, że musisz tam zostać na zawsze. Istnieje możliwość przeniesienia się z jednego domu opieki do drugiego.

## Zapoznanie się

Personel opiekuńczy w wybranym przez ciebie domu zbierze informacje o tobie, zanim się wprowadzisz.

Informacje te mogą obejmować twoje:

- preferencje osobiste
- zainteresowania
- życie i historię rodzinną
- schorzenia
- preferencje żywieniowe
- preferencje towarzyskie i zajęciowe.

Personel następnie przygotuje dla ciebie plan opieki. Pozwól im poznać ciebie jak najlepiej. To pomoże im zapewnić najlepszą opiekę.

## **Osiedlenie się w nowym domu**

Przeprowadzka do nowego domu nigdy nie jest łatwa. Poniżej przedstawiamy kilka wskazówek, które pomogą ci się zadomowić:

- Umieść etykiety na wszystkich rzeczach osobistych. Dzięki temu będziesz wiedzieć, które przedmioty należą do ciebie, oraz pomoże ci to w odnalezieniu tych, które zaginęły.
- Wybierz przedmioty osobiste i meble do swojego pokoju. Wprowadzi to znajome akcenty, które sprawią, że w pokoju będziesz się czuć jak we własnym domu.
- Poproś farmaceutę lub lekarza o przegląd wszystkich leków i przekaz te informacje personelowi.

# Koordinacja odwiedzin przez rodziny i przyjaciół

Widywanie się z rodziną i przyjaciółmi może wywołać szereg emocji. Są jednak rzeczy, które wszyscy możecie zrobić, aby wizyty były konstruktywne i przyjemne.

## Rzeczy, które twoi przyjaciele i rodzina mogą chcieć zrobić podczas wizyty

- Poznać pracowników opieki z imienia i nazwiska. Przedstawić się lub odbyć regularny rytuał wizyt.
- Przynieść ze sobą czasopismo lub gazetę. Odczytać ciekawe artykuły lub zrobić z tobą quiz.
- Przynieść stare zdjęcia lub pocztówki, które pomogą pobudzić wspomnienia.
- Napisać z tobą list do wspólnych znajomych lub rodziny. Może to pomóc pielęgnować i utrzymywać twoje relacje.
- Stosuj uściski, masaże karku i trzymanie za rękę, aby zastąpić lub uzupełnić rozmowę.
- Napisz książkę życia. Jest to wspaniały sposób na potwierdzenie swojej drogi życiowej i przypomnienie sobie osiągnięć.
- Poproś o prywatną przestrzeń podczas wizyt, która pozwoli ci być bardziej intymnym.

- Jeśli dom opieki na to pozwala, przyprowadź ze sobą zwierzę domowe.
- Przyprowadź ze sobą przyjaciela dla moralnego wsparcia.

Jeśli wizyta nie odbędzie się zgodnie z planem, nie przejmuj się. Wszyscy dysponujemy większą, lub mniejszą energią w danym dniu, a ty lub twój przyjaciel bądź członek rodziny mógł być zmęczony tego dnia.

Nadal jest ważne, abyście spędzali razem czas, niezależnie od tego, jak to wygląda.

## Utrzymywanie kontaktów

Przejęcie pod opiekę może być trudne i dezorientujące dla wszystkich zaangażowanych. Pamiętaj, że zadomowienie się w nowym domu wymaga czasu. Twój przyjaciele i rodzina również będą odczuwać zmiany na poziomie praktycznym i emocjonalnym.

Zachęć swoich przyjaciół i rodzinę do pozostania w kontakcie przez wysyłanie kartek i notatek. Za każdym razem, gdy spojrzysz na kartkę, poczujesz ich wsparcie.

## Ochrona jakości twojej opieki

Jeśli ty, twoja rodzina lub przyjaciele są zaniepokojeni otrzymywaną przez siebie opieką, natychmiast poinformuj o tym kierownika domu opieki.

Możesz również skontaktować się z:

- Older Persons Advocacy Network pod numerem **1800 700 600** lub na stronie **opan.org.au**
- Aged Care Quality and Safety Commission pod numerem **1800 951 822** lub na stronie **agedcarequality.gov.au**



“

**Czuję, że jakoś mam bliższe relacje z moją żoną. To satysfakcjonujące emocjonalnie, że można komuś pomóc. ”**

Rob, rzecznik ds. demencji, który jest opiekunem rodziny.

## Sekcja 9

# Późniejsze stadia demencji

### Spis treści części

Zrozumienie opieki paliatywnej. . . . . 143

Wspieranie twoich potrzeb  
opieką paliatywną . . . . . 144



Zeskanuj kod QR, aby  
**dowiedzieć się więcej o historii Roba**

Większość osób w późniejszych etapach demencji będzie wymagała całkowitej opieki. Pogodzenie się z tym ostatnim etapem choroby może być trudne, ale planowanie może to nieco ułatwić.

Wcześniejsze planowanie opieki pozwala wyrazić swoje preferencje dotyczące opieki w czasie, gdy jesteś jeszcze w stanie to zrobić.

Wcześniej poczynione plany opieki mogą być ustne lub pisemne.

Może to być pozytywny i inspirujący proces do przejścia wkrótce po postawieniu diagnozy. Możesz poinformować innych o swoich życzeniach na wypadek, gdyby w przyszłości trzeba było podjąć decyzje w twoim imieniu.

Twoja rodzina i opiekunowie mogą wtedy uszanować twoje wartości i wybory. Pomaga to zmniejszyć niepokój i stres związany z leczeniem w czasach kryzysu.



# Zrozumienie opieki paliatywnej

Opieka paliatywna to specjalistyczna opieka i wsparcie dla osób ze schorzeniami ograniczającymi życie.

Skupia się ona na łagodzeniu objawów u osób w zaawansowanym stadium choroby. Może również zapewnić emocjonalne i praktyczne wsparcie dla członków rodziny i opiekunów.

Do osób świadczących opiekę paliatywną należą:

- interniści
- lekarze specjaliści, tacy jak onkolodzy, kardiolodzy, neurologi i lekarze układu oddechowego
- pielęgniarki
- inni pracownicy służby zdrowia, tacy jak farmaceuci, terapeuci zajęciowi i fizjoterapeuci
- pracownicy socjalni
- doradcy ds. żałoby
- pracownicy opieki duszpasterskiej.

# Wspieranie twoich potrzeb opieką paliatywną

## Zapewnienie komfortu osobistego

Istnieją aktywne sposoby, w jakie opieka paliatywna może zapewnić komfort. Mogą one obejmować:

- zmienianie pozycji ciała
- pielęgnację jamy ustnej
- pomoc w trudnościach z oddychaniem
- pielęgnację skóry
- pomoc związaną z wypróżnianiem się
- terapię mobilizacji
- opiekę duchową i kulturową
- muzykę i aromaterapię
- masaż
- leczenie bólu.

## **Postępowanie z objawami**

Sposób postępowania z objawami zależy od stadium demencji oraz od tego, czy masz inne schorzenia.

Przy postępowaniu z objawami mogą pojawić się trudne decyzje do podjęcia. Twoja rodzina i opiekunowie będą musieli wziąć pod uwagę twoje życzenia i wartości. Powinni również rozważyć następujące pytania.

- Jak bardzo przydatne będzie to leczenie?
- Jaki wybór będzie sprzyjał najlepszemu komfortowi?

## **Radzenie sobie z bólem**

Leczenie bólu jest ważnym aspektem dobrej jakości opieki. Powinno istnieć stałe, skoncentrowane na tobie podejście do zapisu, oceny i leczenia twojego bólu.

## Wspomaganie odżywiania i nawadniania

Zaawansowana demencja może prowadzić do zmniejszenia apetytu. Może też utrudniać jedzenie i połykanie. Nie ma dowodów na to, że sztuczne odżywianie lub nawadnianie pomaga przedłużyć życie lub zapewnić spokojną śmierć.

## Zarządzanie antybiotykami

Decyzje o przyjmowaniu antybiotyków muszą być podejmowane w kontekście i indywidualnie.

Gdy nadejdzie właściwy czas, opiekę paliatywną będą musieli zorganizować członkowie rodziny, opiekunowie lub pracownicy służby zdrowia.

Odwiedź stronę **[palliativecare.org.au](http://palliativecare.org.au)**, aby uzyskać dane kontaktowe biura stanowego i dalsze informacje.

“

**Jeśli chodzi o demencję,  
zdrowie i dbanie o siebie, to jest  
to proces. Wytrwałość się opłaca.  
Są duże sprawy, których  
nie możemy kontrolować,  
ale starajmy się robić małe  
rzeczy lepiej. ”**

Val, rzeczniczka ds. demencji, która żyje z demencją



“

**Korzystam z technologii w takiej czy innej formie, nawet najbardziej podstawowej, jak rozmowa telefoniczna, dla wsparcia siebie w wyborze sposobu życia.”**

Sarah, rzeczniczka ds. demencji,  
która żyje z demencją

## Sekcja 10

# Lista kontrolna

Ta sekcja zawiera listę kontrolną rzeczy, które pomogą ci dobrze żyć teraz i zrobić plany na przyszłość.

### **W pierwszym miesiącu**

- Zarezerwuj sobie miejsce w Post-Diagnostic Support Program (program wsparcia po zdiagnozowaniu demencji) prowadzonym przez Dementia Australia. Specjalista ds. demencji będzie pracował/-a z tobą przez sześć sesji, aby zrozumieć twoją specyficzną sytuację, dostarczyć informacji i zalecić wsparcie w oparciu o to, co jest dla ciebie najważniejsze, aby dostosować się do zmian i dobrze żyć.

- Dowiedz się więcej o swojej diagnozie.  
W tym:
  - rodzaju występującej u ciebie demencji
  - jakie leczenie farmakologiczne i niefarmakologiczne jest dostępne
  - jacy pracownicy służby zdrowia mogą być zaangażowani w twoją opiekę.
- Zarezerwuj sobie sesję edukacyjną w Dementia Australia. Możesz dowiedzieć się o demencji i o tym, jak żyć dobrze i jak najdłużej.
- Zapisz się do serwisu bibliotecznego Dementia Australia: odwiedź stronę internetową **[dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)**
- Porozmawiaj z rodziną i przyjaciółmi o tym, jak się czujesz. Skontaktuj się z Dementia Australia, jeśli ty, twój partner lub twoja rodzina chcecie porozmawiać z wyszkolonymi w zakresie demencji specjalistami.



- Sporządź listę usług i wsparcia, które mogłyby pomóc w poprawie jakości twojego życia.  
Pomyśl o rzeczach, które mogłyby ci pomóc:
  - dobrze żyć w domu
  - zachować zdrowie i aktywność
  - pozostać zaangażowanym w zajęcia i hobby.
- Zarejestruj się w My Aged Care lub National Disability Insurance Scheme (NDIS), aby dowiedzieć się o dostępnych usługach i wsparciu, których możesz potrzebować.
- Jeśli prowadzisz samochód, poinformuj o swojej diagnozie organ wydający prawo jazdy oraz ubezpieczyciela samochodu. Jeśli musisz przestać prowadzić samochód, rozejrzyj się za innymi sposobami transportu. To pomoże ci pozostać aktywnym/-ą i związanym/-ą z rodziną i społecznością.
- Jeśli pracujesz, przed zmniejszeniem liczby godzin lub odejściem z pracy sprawdź swoje prawne i finansowe możliwości. Jeśli ty lub twój opiekun musicie przestać pracować, zapytaj Centrelink o dostępne świadczenia.

## **W ciągu najbliższych sześciu miesięcy**

- Dementia Australia prowadzi programy grupowe, społeczne i wzajemnego wsparcie dla osób żyjących z demencją, ich opiekunów i rodzin. Nawiąż kontakt i podziel się doświadczeniami z innymi osobami w podobnej sytuacji.
- Oceń swoje otoczenie domowe. Wprowadź modyfikacje, które pomogą Ci dostosować się do zmian w twojej pamięci i myśleniu oraz zapewnią ci bezpieczeństwo.
- Oceń swoje samopoczucie. Aby dbać o siebie, utrzymuj aktywne serce, ciało i umysł. Wprowadź do swojej codziennej rutyny ćwiczenia i zdrowe odżywianie.
- Organizuj regularne wizyty kontrolne u lekarza, dentysty, optyka i podiatry. Rozważ, aby ktoś towarzyszył ci podczas umówionych wizyt, aby robić notatki i zadawać pytania lub poprosić lekarza o udzielenie ci pisemnej porady.

- Zrób plany na przyszłość. Weź pod uwagę wszelkie kwestie prawne i finansowe, wcześniej przygotowane dyspozycje dotyczące opieki oraz życzenia dotyczące opieki medycznej i zdrowotnej.
- Zaczynij planować, na wypadek, gdy nie będziesz już mógł mieszkać w domu. Zbadaj swoje opcje i uprawnienia do opieki domowej. Może to być między innymi:
  - przeprowadzenie kompleksowej oceny przez My Aged Care
  - udział w sesji informacyjnej prowadzonej przez Dementia Australia na temat opieki domowej
  - rozmowa z doradcą ds. demencji o swoim samopoczuciu i zmianie okoliczności.



“

**Moja żona Leanne, kupiła mi aparat fotograficzny, żebym mógł robić zdjęcia miejsc, rzeczy i ludzi, aby je zapamiętać. Okazuje się, że według ludzi potrafię zrobić całkiem dobre zdjęcie ”**

Kevyn, rzecznik ds. demencji, który żyje z demencją

## Część 11

# Wsparcie i informacje dla opiekunów

### Spis treści części

Uzyskanie wsparcia emocjonalnego . . . . .	158
Uzyskanie wsparcia praktycznego . . . . .	159
Dbanie o zdrowie i dobre samopoczucie . . . .	162
Wspieranie osoby z demencją . . . . .	163
Zmiany w zachowaniu . . . . .	171
Żal i żałoba . . . . .	176

Kiedy u kogoś z twojej rodziny zdiagnozowano demencję, osoba ta może podchodzić do życia z demencją na różne sposoby.

Niektóre osoby dążą do tego, aby jak najdłużej pozostać niezależnymi. Inni będą szukać wsparcia innej osoby, aby pomóc radzić sobie z objawami i utrzymać poziom niezależności. Niektóre osoby mogą nie zdawać sobie sprawy z tego, jakiego wsparcia potrzebują.

Może się okazać, że stopniowo przejmujesz rolę "opiekuna". Często może się to zdarzyć bez podejmowania świadomej decyzji o tym.

Jako członek rodziny lub przyjaciel osoby z demencją, możesz zapewnić opiekę w szerokim zakresie, w tym:

- pomoc jej w utrzymaniu hobby, zajęć i zainteresowań, które miała przed diagnozą
- współpracę z pracownikami służby zdrowia i agencjami wsparcia w celu zaspokojenia fizycznych, psychicznych i społecznych potrzeb danej osoby

- pomoc w jej codziennych czynnościach, takich jak prace domowe, zakupy, przygotowywanie posiłków, zarządzanie finansami, spotkania i przyjmowanie leków
- zadbanie o jej higienę osobistą, taką jak kąpiel, ubieranie się i korzystanie z toalety
- wsparcie, gdy doświadcza ona zmian w swoim zachowaniu lub objawów psychicznych związanych z demencją
- pomoc tej osobie w wykonywaniu zadań fizycznych, takich jak wchodzenie i schodzenie z łóżka lub chodzenie.

Jeśli ktoś z twoich bliskich cierpi na demencję, nie lekceważ wpływu, jaki może to mieć na ciebie. Niezależnie od tego, czy jesteś partnerem, dzieckiem, krewnym czy przyjacielem, wasze relacje ulegną zmianie.

Ważne jest, aby dbać o swoje zdrowie i samopoczucie oraz zwracać się do innych po wsparcie, gdy tego potrzebujesz. Dzięki temu zapewnisz najlepszą opiekę osobie z demencją, tak długo jak będziesz w stanie.

## Uzyskanie wsparcia emocjonalnego

Opieka nad osobą z demencją może być satysfakcjonująca. Może to być również wyzwanie, przełom i stres. Czasami może się to wydawać przytłaczające.

Z biegiem czasu możesz doświadczać wielu różnych uczuć, ponieważ potrzeby danej osoby ulegają zmianie. Ponieważ demencja stopniowo powoduje, że zdolności i osobowość ulegają zmianie, zmieni się również charakter twojej relacji z osobą z demencją.



Nie ma prostego sposobu na poradzenie sobie z tymi uczuciami, ale może pomóc świadomość, że złożone i różnorodne emocje, które odczuwasz, są całkowicie normalne.

Możesz chcieć podzielić się swoimi uczuciami ze specjalistą, przyjacielem lub członkiem rodziny, albo z kimś z grupy wsparcia dla opiekunów.

W Dementia Australia mamy wyszkolonych doradców, grupy wsparcia i programy edukacyjne dla opiekunów. Zadzwoń do **National Dementia Helpline** pod numer **1800 100 500**.

## Uzyskanie wsparcia praktycznego

Opieka nad osobą z demencją może z czasem stać się bardziej wymagająca. Uzyskanie pomocy może ułatwić ci zapewnienie najlepszego wsparcia.

Istnieje wiele źródeł wsparcia:

- **Przyjaciele i rodzina:** Spróbuj zaangażować członków rodziny i podzielić się obowiązkami. To cię odciąży.

- **Wsparcie społeczne:** Nawiąż kontakt z sąsiadami lub grupami, z którymi już jesteś związany/-a. Ludzie mogą być chętni do zaoferowania praktycznego wsparcia, takiego jak robienie zakupów, gotowanie lub spędzanie czasu z osobą z demencją.
- **Świadczenia pracodawców:** Jeśli pracujesz, zapytaj o urlop opiekuńczy lub inne elastyczne możliwości pracy.
- **Świadczenia rządowe:** Dowiedz się, czy jesteś uprawniony/-a do jakichkolwiek świadczeń rządowych za pośrednictwem Centrelink.
- **Grupy wsparcia dla opiekunów:** Porozmawiaj z innymi osobami przechodzącymi przez podobne doświadczenia. Możesz podzielić się praktycznymi wskazówkami i uzyskać wsparcie emocjonalne. Zapytaj Dementia Australia o grupy wsparcia w twojej okolicy.
- **National Dementia Helpline (Krajowa Infolinia ds. Demencji):** Uzyskaj informacje i wsparcie od wyszkolonych specjalistów ds. wsparcia w zakresie demencji. Zadzwoń pod numer **1800 100 500**.
- **Carer Gateway (Portal dla Opiekunów):** Uzyskaj praktyczne informacje i materiały przeznaczone specjalnie dla opiekunów. Odwiedź stronę **carergateway.gov.au** lub zadzwoń pod numer **1800 422 737**.

## Opieka skoncentrowana na osobie

Opieka skoncentrowana na osobie z demencją oznacza oferowanie opieki, która:

- traktuje daną osobę z godnością i szacunkiem
- promuje jej prawa
- rozumie jej indywidualną historię, styl życia, kulturę, upodobania i preferencje
- postrzega rzeczy z jej perspektywy
- zapewnia pozytywne środowisko społeczne, które pielęgnuje jej relacje w społeczności.

Zasady te pomagają zaakceptować wyjątkowość każdej osoby, niezależnie od jej choroby. Ważne jest, aby widzieć osobę, a nie tylko jej demencję.

Ty i osoba z demencją powinniście brać udział w tworzeniu planów opieki. Jako partner, członek rodziny lub przyjaciel, twoje zrozumienie osoby z demencją jest bezcenne.

# **Dbanie o swoje zdrowie i dobre samopoczucie**

Jako opiekun, możesz łatwo postawić potrzeby drugiej osoby na pierwszym miejscu i zignorować swoje własne. Dbanie o siebie jest niezbędne dla zdrowia i dobrego samopoczucia.

- Zadbaj o zrównoważoną dietę, odpowiednią ilość snu i wygospodaruj czas na regularne ćwiczenia i aktywność fizyczną.
- Regularnie konsultuj się z lekarzem w sprawie swojego zdrowia.
- Jeśli musisz przenieść lub podnieść osobę, którą się opiekujesz, zasięgnij porady lekarza lub innego pracownika służby zdrowia, aby zmniejszyć ryzyko kontuzji.
- Jeśli regularnie odczuwasz smutek lub niepokój, jak najwcześniej porozmawiaj z lekarzem. Mogą to być oznaki depresji.
- Upewnij się, że masz regularnie czas na relaks lub zrobienie czegoś dla siebie. Spotkaj się z przyjaciółmi, wybierz się na wycieczkę lub zrób sobie krótką przerwę.

- Poświęć trochę czasu na pomyślenie, jak się czujesz i zastanów się, czego możesz potrzebować. Możesz zadzwonić do przyjaciela lub wypić filiżankę herbaty.
- Dowiedz się o grupach wsparcia społecznego lub wsparciu dla osoby, którą się opiekujesz. Dzięki temu będziesz mógł/-a poświęcić czas dla siebie, wiedząc, że ta osoba jest pod dobrą opieką.

## Wspieranie osoby z demencją

Doświadczenie każdego opiekuna jest inne. Wiele z tego, jak opiekujesz się osobą z demencją przyjdzie ci naturalnie. Będzie to oparte na instynkcie i wyjątkowej relacji, jaką z nią dzielisz.

Naucz się być kreatywnym/-ą i elastycznym/-ą w swoich strategiach opiekuńczych. Zidentyfikuj swoje mocne strony i mocne strony osoby, którą się opiekujesz. Pomoże ci to dostrzec, kiedy możesz potrzebować dodatkowego wsparcia.

Zawsze staraj się widzieć osobę, a nie tylko jej demencję.

## **Zostań Przyjacielem Demencji (Dementia Friend)**

Dla osób z demencją wykonywanie codziennych zadań i utrzymywanie kontaktów towarzyskich może być czasem wyzwaniem. Dlatego tak ważne jest budowanie społeczności, w których osoby z demencją czują się rozumiane, akceptowane i włączane do życia.

Firmy, organizacje, grupy i osoby prywatne mogą odegrać istotną rolę w tworzeniu społeczności przyjaznych demencji.

Zostając Przyjacielem Demencji, można dowiedzieć się, jak to jest żyć z demencją i jak można pomóc osobom z demencją w utrzymaniu kontaktów z otoczeniem. Dowiedz się więcej na stronie **[dementiafriendly.org.au/register](https://dementiafriendly.org.au/register)**

## **Codzienna opieka**

Z czasem demencja wpłynie na zdolność osoby z demencją do wykonywania codziennych zadań. Staraj się wspierać i zachęcać ją do robienia dla siebie jak najwięcej.

Kiedy pomagasz, staraj się robić rzeczy z nią, a nie za nią. Pomaga to osobie z demencją zachować niezależność, pewność siebie i poczucie własnej wartości.

## **Wskazówki dotyczące wspierania zdolności**

- Skup się na tym, co dana osoba może zrobić, a nie na tym, czego nie może.
- Bądź elastyczny/-a i cierpliwy/-a jeśli osobie z demencją trudno jest zapamiętać lub skoncentrować się na czymś.
- Postaw się w jej sytuacji. Spróbuj zrozumieć, jak taka osoba może się czuć i jakiej opieki może potrzebować.
- Bądź wrażliwy/-a i zachęcaj.
- Daj jej sensowne zadania do wykonania, od codziennych obowiązków po zajęcia rekreacyjne.
- Włączaj ją w rozmowy i zajęcia tak często, jak to możliwe.

## Odżywianie

Utrzymanie dobrego odżywiania osoby, którą się opiekujesz, może stanowić wyzwanie. Osoba z demencją może:

- doświadczać utratę apetytu
- zapominać jak się żuje lub połyka
- nie rozróżniać jedzenia i picia
- nabrać nienasyconego apetytu
- nabrać ochoty na słodczy
- cierpieć na suchość lub dyskomfort w ustach.

## Wskazówki wspierające prawidłowe odżywianie

- Planuj posiłki jako okazje towarzyskie, kiedy tylko jest to możliwe.
- Zaopatr się w zdrowe przekąski, które nie wymagają przygotowania ani gotowania.
- Staraj się nie używać wzorzystych zastaw stołowych lub jaskrawych obrusów. Trzymaj się jednolitych kolorów.
- Daj czas, aby osoba zareagowała na jedzenie. Czasem pokazanie co ma robić, może jej pomóc zacząć jeść.
- Podawaj tylko jeden talerz potrawy na raz. Nie obładuj talerza.



- Czasem pozostawienie jedzenia dla przekąszenia w ciągu dnia, zamiast spożywania o ustalonych porach, może pomóc w jedzeniu.
- Jeśli występują problemy z połykaniem, odwiedź logopedę, aby zapoznać się z odpowiednimi strategiami.
- Odwiedź dietetyka lub lekarza, aby uzyskać dodatkowe porady dotyczące utrzymania dobrego odżywiania.

## **Porozumiewanie się**

Sposób, w jaki demencja wpływa na porozumiewanie się danej osoby, jest różny. Wiele osób ma problemy ze znalezieniem odpowiednich słów lub podążaniem za rozmową.

Może to być denerwujące i frustrujące dla ciebie i osoby z demencją. Są jednak rzeczy, które możesz zrobić, aby lepiej zrozumieć siebie nawzajem.

## Wskazówki wspomagające komunikację

- Nawiąż kontakt wzrokowy. Staraj się słuchać uważnie, nawet gdy jesteś zajęty/-a.
- Upewnij się, że masz pełną uwagę danej osoby. Rozważ wpływ wszelkich czynników rozpraszających, takich jak hałas. Jeśli to możliwe, staraj się wyeliminować hałas; wyłącz telewizor i radio. Chodź do kawiarni i innych lokali w cichszych godzinach.
- Rozważ użycie gestów, mimiki twarzy i dotyku.
- Mów wyraźnie i myśl o słowach, których używasz. Jeśli nie zostaniesz zrozumiany/-a, użyj prostszych słów lub wyjaśnij sprawę inaczej. Wydawaj jedno polecenie na raz.
- Zachowuj spokój i używaj pozytywnego języka.
- Trzymaj się jednego tematu i zadawaj pytania, które są proste i łatwe do zrozumienia.
- Weź pod uwagę inne czynniki, które mogą wpływać na komunikację. Należą do nich problemy ze słuchem lub wzrokiem, ból lub skutki uboczne leków.

- Daj czas na odpowiedzi. Powtórz się w razie potrzeby.
- Radź sobie z nieporozumieniami i błędami używając humoru. Wspólny śmiech może rozładować napięcie. Upewnij się, że jest to właściwe, oceniając jak reaguje dana osoba.
- Zaangażuj osobę z demencją w rozmowę grupową i unikaj przerywania rozmowy.

Staraj się nie:

- dawać zbyt wielu możliwości wyboru
- polemizować lub konfrontować
- mówić z poczuciem wyższości
- mówić o tej osobie tak, jakby jej nie było
- zadawać pytania, które zależą od zbyt dużej ilości informacji do zapamiętania
- udzielać informacji ze zbyt dużym wyprzedzeniem.

## Zainteresowania

Zainteresowania i hobby mogą pomóc osobie z demencją cieszyć się najlepszą jakością życia. Możesz pomóc jej utrzymać zainteresowania, wybierając zajęcia, które oboje lubicie.

## Wskazówki dotyczące utrzymania aktywności

- Wykorzystaj dawne zainteresowania i hobby.
- Opieraj się na mocnych stronach osoby, skupiając się na tym, co może ona jeszcze robić.
- Słuchaj muzyki, tańcz, baw się ze zwierzętami i oglądaj stare zdjęcia.
- Pomyśl o jakichś delikatnych ćwiczeniach lub zajęciach na świeżym powietrzu.
- Wypróbuj różne rzeczy, aż znajdziesz to, co odpowiada wam obojgu.

# Zmiany w zachowaniu

Osoby z demencją mogą czasem zachowywać się inaczej niż kiedyś. Pamiętaj, że to nie jest celowe i staraj się nie brać tego do siebie.

Niektóre typowe zmiany w zachowaniu to:

- agresja
- nadmierna reakcja
- obsesyjne zbieractwo
- powtarzanie, np. zadawanie tego samego pytania lub powtarzanie czynności
- niepokój, np. chodzenie tam i z powrotem lub wiercenie się
- brak zahamowań, np. nieodpowiednie zachowanie w miejscach publicznych
- nocne budzenie się, bezsenność i 'sundowning' (zwiększone pobudzenie lub dezorientacja późnym popołudniem i wczesnym wieczorem)

- podążanie za tobą lub wołanie, żeby sprawdzić, gdzie jesteś
- chowanie rzeczy w nietypowych miejscach, a potem zapominanie, gdzie one są
- podejrzenia, np. myślenie osoby z demencją, że ktoś zabrał jej rzeczy, kiedy nie może sobie przypomnieć, gdzie je położyła
- apatia, słaba motywacja i zdolność do rozpoczęcia działań.

## **Reagowanie na zmiany w zachowaniu**

- Spróbuj myśleć z perspektywy osoby z demencją i dodawaj otuchy.
- Ustal czy istnieje jakiś problem, aby móc spróbować go rozwiązać.
- Unikaj poprawiania lub zaprzeczania osobie z demencją.
- Spróbuj odwrócić jej uwagę. Możesz zmienić konwersację, zjeść coś lub pójść na wspólny spacer.

- Zaangażować się w działania, które cieszyły osobę z demencją przed diagnozą. Pomoże to jej pozostać zaangażowaną i czuć się docenioną.
- Spróbuj aromaterapii, masażu, terapii muzyką lub tańcem, albo kontaktu ze zwierzętami.
- Spróbuj terapii rozmowy, wspomnienia lub pracy nad historią życia.

Zmiany w zachowaniu mogą być stresujące zarówno dla członków rodziny, jak i osoby z demencją.

Spróbuj zrozumieć, dlaczego zachowanie osoby z demencją uległo zmianie. Nagła zmiana raczej nie wynika z postępu demencji, która zazwyczaj jest powolna.

Jest bardziej prawdopodobne, że przyczyną jest jakiś problem fizyczny lub medyczny. Gdy zachowanie się zmienia, ważne jest, aby zgłosić się do lekarza na badanie lekarskie.

Jeśli nie ma fizycznych przyczyn, może to oznaczać, że dana osoba ma niezaspokojone potrzeby. Zapisuj, kiedy pojawiają się zmiany w zachowaniu, aby pomóc ci je zrozumieć lub dostrzec co je prowokuje.

Jeśli te zmiany utrzymują się lub wywołują zaniepokojenie, porozmawiaj ze specjalistą. Zmiany w zachowaniu są bardzo typowe, a wiele rzeczy może pomóc.

## **Dementia Behaviour Management Advisory Service (Usługi Doradcze ds. Radzenia Sobie z Zachowaniami w Demencji)**

Dementia Behaviour Management Advisory Service to ogólnokrajowa służba finansowana przez rząd australijski.

Służba ta zapewnia wsparcie kliniczne dla opiekunów osób z demencją, w przypadku gdy objawy behawioralne i psychiczne mają wpływ na opiekę. Może to być opieka świadczona w domu lub w domu opieki.

Lekarze prowadzą indywidualną ocenę i planowanie opieki, aby pomóc opiekunom w ich rolach. Pomagają również opiekunom w znalezieniu powodów oraz opracowaniu strategii zapobiegania lub pomniejszenia zmian w zachowaniu. Mogą oni skontaktować opiekunów z odpowiednimi sieciami wsparcia.



Więcej informacji na temat Dementia Behaviour Management Advisory Service można uzyskać pod numerem telefonu **1800 699 799**.

## Opieka zastępcza

Dostęp do opieki zastępczej może pomóc odpocząć i zadbać o siebie, aby móc kontynuować opiekę w domu tak długo, jak to możliwe. Dla osób służących opieką dostępne są różne opcje opieki zastępczej. Należą do nich:

- elastyczna opieka zastępcza
- opieka zastępcza w domu
- ośrodki dziennego pobytu
- nocleg wypoczynkowy w domku
- stacjonarna opieka zastępcza.

# Żal i żałoba

Kiedy osoba z demencją umiera lub umarła, członkowie rodziny i przyjaciele mogą doświadczać różnych uczuć.

Każdy inaczej reaguje. Możesz doświadczyć:

- smutku
- poczucia straty
- szoku i bólu
- niedowierzania i niemożności zaakceptowania sytuacji
- poczucia winy
- ulgi, zarówno dla osoby z demencją, jak i dla siebie
- złości
- rozgoryczenia
- braku teraz celu, gdy rola opiekuna się skończyła.

Żałoba nie zawsze polega na przeżywaniu negatywnych emocji. Możesz też odczuwać radość lub szczęście. To, co czujesz i jak długo to czujesz, będzie się różnić dla każdej osoby. Nie ma reguł dotyczących żałoby. Każdy z nas reaguje na swój sposób i w swoim czasie.

Po śmierci możesz czuć się zszokowany/-a i bezbronny/-a:

- Staraj się unikać podejmowania poważnych decyzji.
- Pogódź się ze swoimi uczuciami.
- Zorganizuj wsparcie w czasie wydarzeń emocjonalnych, takich jak urodziny czy rocznice.
- Porozmawiaj z lekarzem, jeśli czujesz się przytłoczony/-a, masz uczucie depresji lub czujesz się fizycznie źle.

Dostosowanie się zajmie trochę czasu. Jeśli jest to dla ciebie trudne, pomocna może być rozmowa z profesjonalistą. Porozmawiaj ze swoim lekarzem lub zadzwoń do **National Dementia Helpline (Krajowa Infolinia ds. Demencji)** pod numer **1800 100 500**.

## **Odzyskanie równowagi**

Po zmianie obowiązków opiekuńczych lub po śmierci osoby, którą kochasz, kontynuowanie życia może być trudne.

Ale nadejdzie czas, kiedy będziesz gotowy/-a, aby ponownie ułożyć sobie życie i pójść do przodu.

- Nie spiesz się. Ilość czasu potrzebnego na dostosowanie się różni się w zależności od osoby.
- Bądź cierpliwy/-a. Nie staraj się przyspieszać tego procesu.
- Zaakceptuj pomoc. Inni mogą cię wesprzeć i pozwolić ci wyrazić swoje uczucia, zastanowić się i porozmawiać.

## Podziel się swoim doświadczeniami

Podzielenie się swoimi uczuciami z rodziną i przyjaciółmi może być korzystne dla wszystkich.

- Pamiętaj tę osobę. Porozmawiaj o wcześniejszych czasach, zanim osobę dotknęła demencja.
- Świątuj tę osobę z rodziną i przyjaciółmi. Wiele osób uważa to za pomocne w czasie urodzin czy rocznic.
- Odbuduj swoje kontakty towarzyskie. Zaczynj ponownie spotykać się z dawnymi przyjaciółmi lub poszukaj nowych.
- Próbuuj dalej. Na początku możesz czuć się niepewnie. Podejmowanie decyzji, rozmawianie o zwykłych sprawach lub radzenie sobie ze spotkaniami towarzyskimi może być trudne. Ale nie poddawaj się. Twoja pewność siebie stopniowo powróci.

# Pozostań w kontakcie

Zapisz się na comiesięczne eNews Dementia Australia i nasze kanały mediów społecznościowych, aby otrzymywać aktualizacje dotyczące badań i źródeł informacji, usłyszeć historie osób dotkniętych demencją i dowiedzieć się, co możesz zrobić, aby poprawić życie osób żyjących z demencją, ich rodzin i opiekunów.

Zapisz się do: [dementia.org.au/newsletters](https://dementia.org.au/newsletters)

## Znajdź nas w mediach społecznościowych



[facebook.com/DementiaAustralia](https://facebook.com/DementiaAustralia)



[instagram.com/Dementia\\_Australia](https://instagram.com/Dementia_Australia)



[twitter.com/DementiaAus](https://twitter.com/DementiaAus)



[linkedin.com/company/dementiaaustralia](https://linkedin.com/company/dementiaaustralia)

## Liferview

Liferview to społeczność skupiona na rodzinie, zapewniająca opiekę i dobre samopoczucie we wspieranym środowisku społecznym, w którym mieszkańcy żyją dobrze dzięki zaangażowaniu, serdecznej gościnności i wyborom stylu życia. Filozofia opieki Liferview opiera się na wyborze, wolności i godności ryzyka. Jako organizacja akredytowana przez Rainbow Tick, Liferview świadczy usługi opieki nad osobami starszymi w oparciu o współczesne międzynarodowe i najlepsze australijskie wzorce holistycznej i spersonalizowanej opieki nad osobami starszymi. Promujemy jakość życia, zdrowie, dobre samopoczucie i niezależność każdego mieszkańca, w tym osób żyjących z demencją. Pracownicy Liferview są przeszkoleni w zakresie najlepszych praktyk opieki nad osobami z demencją, ułatwiając rozwój, znaczące zaangażowanie i poprawę samopoczucia. Jakość życia mieszkańców jest równie ważna jak jakość opieki nad nimi.

# National Dementia Helpline **1800 100 500**



Pomoc językowa pod  
numerem **131 450**

Znajdź nas w Internecie  
**dementia.org.au**



**lifeview**  
active vibrant living

Ten przewodnik jest dumnie  
wspierany przez Lifeview

The National Dementia Helpline jest finansowany  
przez Rząd Australii

© Dementia Australia 2022, 21083, czerwiec 2022 r.